



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" integrato dal documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica".

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Rep. Atti n. 248 seduta del 21 dicembre 2017:

VISTI gli articoli 2 e 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA l'Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle linee guida sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992, che fornisce indicazioni sui requisiti organizzativi e funzionali del sistema di emergenza sanitaria;

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 23 marzo 2005 (Rep. Atti n. 2271/CSR) che, all'articolo 9, prevede l'istituzione presso il Ministero della salute del Comitato paritetico permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di appropriatezza e di efficienza nell'utilizzo delle risorse e per la verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione;

VISTO l'Accordo sancito in Conferenza Unificata nella seduta del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 137/CSR) sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza nella seduta del 20 dicembre 2012 (Rep. Atti n. 255/CSR) sul documento recante "Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province autonome";

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 20 dicembre 2012 (Rep. Atti n. 259/CSR) sul documento recante "Disciplinare per la revisione della normativa dell'Accreditamento in attuazione dell'articolo 7, comma 1, del nuovo Patto per la salute 2010-2012", il quale prevede l'istituzione di un sistema di Accreditamento uniforme nazionale;

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 152/CSR) sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;



MP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 82/CSR) concernente il nuovo Patto per la salute 2014-2016, il quale prevede, tra l'altro, il riordino della rete assistenziale nelle sue articolazioni, territoriale ed ospedaliera;

VISTO l'Accordo del 16 ottobre 2014 sancito in questa Conferenza nella seduta del 16 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 140/CSR) sul documento recante "Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza nella seduta del 15 settembre 2014 (Rep. Atti n. 160/CSR) sul documento recante "Piano nazionale della cronicità";

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 21 settembre 2017 (Rep. Atti n. 158/CSR) concernente la "Rete Nazionale dei Tumori Rari";

VISTA la nota del 23 dicembre 2016, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la proposta di documento in epigrafe;

VISTA la nota del 2 gennaio 2017, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, nel diramare alle Regioni la suddetta proposta, ha convocato una riunione tecnica, la quale, su specifica richiesta delle Regioni, non ha avuto luogo;

VISTA la nota del 23 maggio 2017, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha convocato una riunione tecnica tenutasi il 30 maggio 2017, nel corso della quale i rappresentanti del Ministero della salute hanno condiviso alcune osservazioni regionali;

VISTA la nota del 2 ottobre 2017, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la versione definitiva del documento di recepimento delle osservazioni regionali, diramato tempestivamente alle Regioni dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza;

ATTESO che il punto, iscritto all'ordine del giorno di questa Conferenza del 26 ottobre 2017, è stato rinviato su richiesta delle Regioni;

VISTA la nota del 4 dicembre 2017, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso una nuova versione del documento in argomento, come concordato con il Coordinamento regionale, diramato tempestivamente alle Regioni e Province autonome dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza;

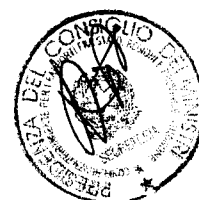
VISTO l'assenso tecnico al nuovo testo del documento in argomento pervenuto da parte del Coordinamento regionale, Regione Piemonte, con nota dell'11 dicembre 2017;

VISTA la nota del 20 dicembre 2017, diramata in pari data, con cui è stata trasmessa da parte del Ministero della salute la versione definitiva del provvedimento in questione;

ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nei seguenti termini:



APD



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

PREMESSI:

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502";
- la legge 7 aprile 2017, n. 47 recante "Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati";
- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni, il quale prevede che il Servizio sanitario nazionale assicuri i livelli essenziali e uniformi di assistenza nel rispetto tra l'altro, dei principi della qualità delle cure e della loro appropriatezza, da attuarsi attraverso linee guida e l'individuazione di percorsi diagnostici terapeutici;
- il decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997, recante "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e province autonome di Trento e Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private" che definisce le attività di valutazione e miglioramento della qualità in termini metodologici e prevede che in ogni azienda debba esistere una struttura organizzativa che presieda all'attività di valutazione e miglioramento della qualità;
- il decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992 recante "Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per la determinazione dei livelli di assistenza sanitaria di emergenza";
- il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 di approvazione del Piano sanitario nazionale 2006-2008, che indica il territorio come primaria sede di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari, la promozione del Governo clinico quale strumento per il miglioramento della qualità delle cure e, per quanto riguarda la salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza, individua come prioritaria la riorganizzazione dei Servizi di emergenza-urgenza pediatrica, la riduzione dei ricoveri inappropriati in età pediatrica, la definizione di appropriati percorsi diagnostici-terapeutici-riabilitativi per le patologie congenite, ereditarie e le malattie rare, mediante una migliore organizzazione dei Centri di riferimento a valenza regionale o interregionale e la realizzazione di reti assistenziali, il miglioramento dell'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da patologie croniche mediante lo sviluppo di modelli integrati tra Centri specialistici, ospedali, attività assistenziali territoriali;
- il Progetto Obiettivo Materno Infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000, adottato con decreto ministeriale del 24 aprile 2000, nel quale è previsto che devono essere valorizzate le attività dei Consultori familiari, prevedendo l'integrazione nella rete dei servizi e l'estensione dell'offerta del Pediatra (P.L.S.) a tutti i bambini, con inserimento immediato alla nascita e con la garanzia di percorsi preferenziali per l'accesso e la tutela sanitaria e socio-assistenziale dei soggetti affetti da malattie ad andamento cronico e/o disabilità e da malattie rare, incrementando l'offerta attiva e la fruizione dei servizi a favore degli adolescenti e promuovendo il soddisfacimento dei bisogni socio-sanitari e assistenziali dei minori;

AP





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

- la legge 7 agosto 2012, n. 135, di conversione in legge con modificazioni del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, recante disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini;
- la legge 8 novembre 2012, n. 189, di conversione in legge con modificazioni del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502;
- il decreto del Ministro della salute del 19 gennaio 2017, con il quale è stata istituita la Commissione per il monitoraggio dell'attuazione del dPCM di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;
- la legge 7 aprile 2017, n. 47, recante "Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati";

TENUTO CONTO:

- dell'articolo 12 della Direttiva 2011/24/UE il quale prevede lo sviluppo di reti di riferimento europee (European Reference Network - ERN), costituite da centri di riferimento/eccellenza appartenenti agli Stati membri per la cura di malattie rare e/o di patologie che richiedano cure di alta specialità;
- della convenzione di New York sui diritti del fanciullo delle Nazioni unite del 20 novembre 1989, ratificata con la legge 27 maggio 1991, n. 176, che all'articolo 1 stabilisce che "si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciott'anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile" e che all'articolo 24 prevede: "gli Stati riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione. Essi si sforzano di garantire che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi";
- della Strategia globale per la salute delle donne, dei bambini e degli adolescenti 2016-2030, lanciata dalle Nazioni Unite nel settembre 2015, che ha l'obiettivo di assicurare a donne, bambini ed adolescenti, i migliori standard di salute raggiungibili e delle conseguenti iniziative promosse dall'OMS;

CONSIDERATO CHE:

- Il minore è il soggetto con età fino a diciotto anni ed ha il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare dei servizi medici e di riabilitazione in relazione alle specifiche necessità.
- È riconosciuta la "specificità pediatrica" nell'ordinamento sanitario in ragione della peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva, delle loro patologie, del forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura, nonché delle problematiche di tipo medico-legale correlate con l'assistenza al minore.



MP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

- E' presente nel nostro Paese una forte variabilità territoriale e regionale che richiede ai vari livelli, nazionale, regionale e locale, di intervenire, in modo più mirato ed incisivo, nei settori più critici per colmare le differenze e ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi, per migliorare l'assistenza sanitaria e per impiegare nel modo più appropriato le risorse disponibili.
- La migrazione sanitaria rappresenta un fenomeno rilevante, motivata da ragioni sanitarie oggettive ed in parte evitabile attraverso una adeguata allocazione dei presidi diagnostico-terapeutici, e la riqualificazione delle strutture che erogano attività assistenziale in ambito pediatrico.
- I mutamenti nelle patologie più frequentemente causa di morbosità e mortalità in età pediatrica determinano, accanto a patologie acute, nuove priorità riguardanti pazienti in età evolutiva con patologie croniche, gravi disabilità e/o malattie rare complesse, condizioni correlate all'aumento della sopravvivenza di neonati altamente pretermine (<32 settimane di età gestazionale), e all'aumento di disturbi del neuro-sviluppo e della salute mentale.
- Un punto fondamentale e critico per l'ottimale gestione delle cure pediatriche è rappresentato dalle cure in emergenza-urgenza e dalla adeguata organizzazione del trasporto pediatrico, neonatale ed ostetrico.
- Gli esiti nel trattamento del bambino in condizioni critiche sono correlati alle cure ricevute nella fase preospedaliera e nei DEA e le emergenze pediatriche devono costituire a tutti gli effetti una rete di patologia complessa tempo-dipendente, integrata con quelle già esistenti per l'adulto.
- La necessaria riorganizzazione della rete ospedaliera pediatrica, deve avvenire secondo i criteri individuati per l'intera rete ospedaliera, con il decreto interministeriale n. 70/2015 recante: "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, in attuazione dell'articolo 15, comma 13, lettera c), del d.l. 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012, n. 135 che richiama l'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311", che prevede di individuare il numero delle unità operative pediatriche in funzione del bacino di utenza (150000-300000 abitanti), nonché degli ulteriori criteri previsti.
- Il citato decreto interministeriale n. 70/2015, prevede al punto 8 dell'allegato la realizzazione di reti per patologie, tra cui la rete pediatrica indicando che, laddove non già disponibili, vengano definite le relative linee guida e raccomandazioni da uno specifico tavolo tecnico istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti del Ministero della salute, di Agenas, delle Regioni e delle Province autonome.
- Sono state prodotte Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale da un Gruppo di lavoro costituito da esperti, appositamente istituito presso la Direzione generale della prevenzione del Ministero della Salute (D.D. 16 ottobre 2012 modificato con D.D. 12 aprile 2013) e che il testo prodotto è stato condiviso e arricchito attraverso il confronto con il Tavolo tecnico sullo sviluppo delle reti assistenziali pediatriche e sulle priorità assistenziali in ambito pediatrico, istituito presso la Direzione generale delle

RP





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

professioni sanitarie e delle risorse umane del servizio sanitario nazionale, con D.D. 3 dicembre 2014.

- E' stato elaborato il documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica" da un Tavolo Tecnico Agenas – Ministero della Salute – Regioni, che sottolinea le principali criticità relative alla emergenza urgenza in età pediatrica e indica le azioni prioritarie da intraprendere;

SI CONVIENE

il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano si impegnano a sviluppare un Programma nazionale, articolato in 10 linee di azione, per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale.

Tali linee di azione, complementari e sinergiche, sono da avviare congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale.

Le 10 linee di azione, riportate più dettagliatamente nel documento tecnico allegato. A che costituisce parte integrante del presente Accordo, sono:

1. Misure di politica sanitaria per l'integrazione dell'assistenza pediatrica rivolte a:

- 1.A riorganizzare l'erogazione delle cure primarie;
- 1.B assicurare una adeguata gestione delle urgenze ed emergenze;
- 1.C ottimizzare l'offerta dell'assistenza ospedaliera di I e II livello;
- 1.D definire i percorsi assistenziali per la cura del bambino "complesso", inclusi i neonati pretermine;
- 1.E promuovere l'integrazione ospedale-territorio realizzando un sistema a rete che vede la collaborazione di pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri e specialisti attraverso percorsi assistenziali condivisi;
- 1.F favorire l'attività di prevenzione, soprattutto di prevenzione primaria, erogando misure specifiche in funzione della fascia d'età;
- 1.G individuare le modalità organizzative più appropriate per la presa in carico e l'assistenza nelle aree disagiate;
- 1.H identificare i bisogni specifici dei bambini immigrati.

2. Criteri e standard per l'assistenza pediatrica

Le Regioni e le Province autonome:

- 2.A. organizzano l'appropriata erogazione della pediatria delle cure primarie, che devono avere un ruolo centrale nell'assistenza pediatrica e adolescenziale, che si realizza

DK





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

attraverso il Distretto, la Pediatria di libera scelta, il Consultorio familiare come indicato nell'allegato 1, capitolo 2.1, parte integrante del presente Accordo;

2.B definiscono la rete ospedaliera e le unità operative pediatriche, in livelli a complessità crescente, in accordo con il DM 70/2015 e con quanto indicato nel presente Accordo;

2.C definiscono la rete dell'emergenza-urgenza pediatrica in coerenza il DM 70/2015 e in accordo con le indicazioni contenute nel presente Accordo.

3. Cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica

Le Regioni e le Province autonome:

3.A attivano la rete delle cure palliative in ambito pediatrico in accordo con le disposizioni della legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e la successiva Intesa, siglata in data 25 luglio 2012.

4. Assistenza al bambino con malattie croniche complesse e malattie rare

Le Regioni e le Province autonome:

4.A realizzano un modello assistenziale a rete, integrato tra Ospedale e Territorio che assicuri la qualità e la continuità dell'assistenza, in coerenza con quanto previsto anche dal Piano nazionale per le malattie rare;

4.B individuano i Centri di riferimento o le strutture di II livello regionali/sovra regionali sulla base dei requisiti indicati nell'allegato 1, capitolo 2 e 4.1 e 4.2, parte integrante del presente Accordo;

4.C definiscono percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali e riabilitativi specifici in relazione ai bisogni del bambino/adolescente.

5. Assistenza neuropsichiatrica in età evolutiva

Le Regioni e le Province autonome :

5.A. attivano e/o potenziano aree di ricovero ordinario di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) organizzate per bacini di utenza sovra-aziendali/regionali o in bacini interregionali per le regioni più piccole, per garantire l'alta specializzazione necessaria rimodulando i posti letto in base alle necessità, anche in accordo con il DM 70/2015;

5.B includono la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza tra i servizi presenti negli ospedali di secondo livello, in raccordo con la rete dell'emergenza-urgenza;

5.C organizzano la rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza al fine di garantire l'individuazione precoce dei disturbi psichici gravi, la continuità delle cure il raccordo tra aree ospedaliere e servizi territoriali, i programmi di dimissioni protette il raccordo e il coordinamento delle attività di presa in carico e cura tra i vari settori



KP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

operativi, con uno specifico coinvolgimento dei Dipartimenti di Salute Mentale e/o dei Dipartimenti Dipendenze;

5.D individuano nella rete dei servizi luoghi di cura alternativi al ricovero, in particolare strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche.

6. Riabilitazione in età evolutiva

Le Regioni e le Province autonome:

6.A assicurano l'adeguata e specifica risposta riabilitativa in età pediatrica in particolare per quanto riguarda i soggetti con disabilità dello sviluppo, garantendo la diagnosi precoce e l'approccio riabilitativo globale e multidisciplinare fin dalla nascita o dalla comparsa della patologia disabilitante;

6.B predispongono una rete coordinata di servizi specialistici specifici per le disabilità dello sviluppo, organizzata in più livelli, in modo da garantire livelli differenziati di risposta secondo quanto espresso dalla normativa specifica e in accordo con le previsioni contenute nell'allegato 1 capitolo 6, parte integrante del presente Accordo;

6.C garantiscono l'integrazione operativa tra ospedale e territorio e tra le varie unità operative coinvolte nella riabilitazione dell'età evolutiva (rete dei Nuclei Operativi Integrati) e l'integrazione interistituzionale e multidisciplinare tra interventi sanitari, socio-assistenziale e in ambito scolastico, lavorativo e di vita, nella direzione della massima inclusione delle persone con disabilità.

7. Formazione degli operatori

Le Regioni e le Province autonome:

7.A individuano come prioritari, nell'ambito dei propri programmi di formazione, percorsi di formazione integrata del personale medico e delle professionalità sanitarie coinvolte nelle cure pediatriche ed effettuano la rilevazione periodica delle esigenze formative emergenti;

7.B prevedono nel programma formativo almeno gli elementi indicati nel capitolo 7 del documento tecnico allegato, con particolare riferimento alle modalità di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare, all'integrazione ospedale-territorio, alle azioni di supervisione e tutoraggio dei nuovi assunti e all'utilizzo di audit clinico e training strutturati e continui da effettuarsi anche con tecniche di simulazione.

8. Carta dei servizi e volontariato

Le Regioni e le Province autonome assicurano:



MP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

- 8.A che ogni struttura sanitaria che eroga prestazioni destinate alla fascia di popolazione in età evolutiva sviluppi una Carta dei servizi specifica per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale e verificano la qualità, la completezza, nonché l'accessibilità e fruibilità da parte degli utenti;
- 8.B che il percorso del bambino/adolescente in ospedale si svolga nel rispetto del Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari del 18 aprile 2012;
- 8.C la presenza all'interno delle reti assistenziali delle associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini e delle associazioni di genitori.

9. Monitoraggio e verifica delle attività

- 9.A Le Regioni e le Province autonome promuovono e predispongono adeguati sistemi di monitoraggio e valutazione delle attività previste dal presente documento ed inviano un report annuale al Comitato nazionale di cui al punto 10, il quale elabora una relazione annuale da inoltrare al Ministro della salute;
- 9.B il Ministero della salute, Regioni e Province autonome ed Agenas procedono all'individuazione di indicatori di processo e di esito da inserire nel PNE e nella verifica dei LEA, sulla base dei flussi esistenti.

10. Istituzione di una funzione di coordinamento permanente per l'assistenza in area pediatrico-adolescenziale

Lo sviluppo delle attività previste nel presente Accordo richiede un adeguato supposto a livello nazionale, regionale e aziendale, pertanto:

- 10.A il Ministero della salute istituisce, entro 90 giorni dall'approvazione del presente Accordo, il Comitato nazionale per l'Assistenza Pediatrica e Adolescenziale, interistituzionale, con funzione di coordinamento e verifica delle attività, e con la funzione di formulare proposte a sostegno della qualità, appropriatezza e sicurezza delle cure al bambino ed adolescente;
- 10.B il Comitato è composto dalle Direzioni Generali del Ministero della salute, dalle Regioni e Province autonome e dall'Istituto superiore di sanità, dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali e dall'Agenzia italiana del farmaco;
- 10.C analoga funzione verrà attivata a livello di ogni singola Regione e Provincia Autonoma, nonché a livello di ogni struttura sanitaria, sulla base dell'organizzazione regionale, in raccordo con gli analoghi Comitati già istituiti per il percorso nascita, di cui all'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010.

APD





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Dall'attuazione del presente Accordo non devono derivare nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le Amministrazioni interessate svolgono le attività previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Al fine di perseguire obiettivi di funzionalità, economicità ed efficacia dell'azione amministrativa, nonché al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano tengono conto delle linee di indirizzo del presente accordo sulla base della rispettiva programmazione e compatibilmente con le risorse disponibili a legislazione vigente.

IL SEGRETARIO
Antonio Naddeo



IL PRESIDENTE
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

AD

CA



Ministero della Salute

“Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale”

Le 10 linee di azione

Allegato 1

Le presenti Linee di indirizzo sono state prodotte da un Gruppo di lavoro costituito da esperti, appositamente istituito presso la Direzione generale della prevenzione del Ministero della Salute (D.D. 16 ottobre 2012, modificato con D.D. 12 aprile 2013).

Hanno coordinato i lavori di detto Gruppo: Giovan Battista Ascone e Alessandro Ghirardini.

Hanno partecipato ai lavori, in qualità di componente o di esperto: Santina Amicone, Dante Baronciani, Silvano Bertelloni, Rosaria Boldrini, Rosetta Cardone, Vincenzo Calia, Flavia Carle, Carla Ceccolini, Salvatore De Masi, Simona Di Mario, Massimo Farneti, Daniela Furlan, Alfonso Mele, Lodovico Perletti, Maria Grazia Privitera, Giuseppina Rizzo, Giuseppe Rosati, Paolo Rossi, Bruno Rusticali, Francesco Sforza, Cristina Tamburini, Alberto Giovanni Ugazio, Rinaldo Zanini, Gian Vincenzo Zuccotti.

Il testo prodotto è stato condiviso e arricchito attraverso il confronto con il “Tavolo tecnico sullo sviluppo delle reti assistenziali pediatriche e sulle priorità assistenziali in ambito pediatrico”, istituito presso la Direzione generale delle professioni sanitarie e delle risorse umane del servizio sanitario nazionale, con D.D. 3 dicembre 2014.

Ha coordinato i lavori di detto Tavolo: Rossana Ugenti

Hanno partecipato ai lavori del Tavolo: Serena Battilomo, Giampiero Chiamenti (Presidente FIMP), Grazia Corbello, Giovanni Corsello (Presidente SIP), Rosalba Dominici, Alessandro Ghirardini, Maria Teresa Loretucci, Novella Luciani, Cristina Rinaldi, Paolo Siani (Presidente ACP), Laura Lucia Angelica Vinci.

Il testo finale include anche i contenuti del documento prodotto nel novembre 2015 dal Tavolo tecnico Agenas-Ministero Salute-Regioni sulla “Rete dell'emergenza-Urgenza Pediatrica”.

Ha coordinato i lavori di detto Tavolo: Francesco Bevere

Hanno partecipato ai lavori del suddetto Tavolo: Quinto Tozzi, Basilio Calcò, Francesco Enrichens, Elisabetta Lelmi, Francesco Nicotra, Tecla Sansolini, Alessandra Santini (per Agenas); Velia Bruno e Rosetta Cardone (per il Ministero della Salute); Egidio Barbi, Liliana Da Dalt, Carlo Dani, Domenico Di Lallo, Enrica Orsi, Giorgio Trizzino, Gian Vincenzo Zuccotti (per le Regioni). Inoltre hanno preso parte al gruppo di lavoro di supporto alle attività del Tavolo tecnico le seguenti Società scientifiche di area pediatrica: AOGOI, FIMP, FISM, FISSP, SARNePI, SIAARTI, SIAATIP, SIARED, SIGO, SIMEUP, SIN, SIP, SIS 118, SITI nonché gli Ospedali pediatrici: AOPI, AOU Meyer, Istituto Giannina Gaslini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Si ringraziano tutti i partecipanti per il lavoro svolto.

Un ringraziamento particolare all'Ufficio II della Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica e all'Ufficio VI della Direzione Generale della programmazione sanitaria, per i dati statistici forniti.

Sommario

Introduzione e dati di contesto	4
1. MISURE DI POLITICA SANITARIA PER L'INTEGRAZIONE DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA	18
1.1 Appropriatelyzza organizzativa e clinica	18
1.2 Presa in carico e continuità assistenziale	19
1.3 L'offerta integrata dei servizi.....	20
1.4 La transizione dalle cure pediatriche alla medicina dell'adulto.....	21
2. CRITERI E STANDARD PER L'ASSISTENZA PEDIATRICA	23
2.1 Pediatria delle cure primarie	24
Distretto.....	24
Pediatria di libera scelta	25
Attività consultoriale.....	26
2.2 Assistenza pediatrica ospedaliera.....	27
Livelli organizzativi di I e II livello	27
2.3 Servizi di emergenza/urgenza pediatrica	32
La situazione attuale.....	33
L'assistenza pediatrica territoriale in emergenza-urgenza.....	36
L'assistenza pediatrica ospedaliera in emergenza-urgenza	37
Le emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica	42
Le emergenze neonatali	43
3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA	44
4. ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIE CRONICHE COMPLESSE E MALATTIE RARE	48
4.1 Malattie croniche complesse	48
4.2 Malattie rare	51
4.3 Tumori.....	54
5. ASSISTENZA NEUROPSICHIATRICA IN ETA' EVOLUTIVA	56
6. RIABILITAZIONE IN ETA' EVOLUTIVA	61
a) Riabilitazione delle funzioni neuromotorie	63
b) Riabilitazione delle patologie psicomotoria, neurocognitiva e psichiatrico-sociale	63
c) Assistenza residenziale e semiresidenziale.....	63
7. FORMAZIONE DEGLI OPERATORI	65
8. CARTA DEI SERVIZI E VOLONTARIATO	67
Carta dei servizi per area pediatrico-adolescenziale	67
Ruolo delle famiglie e del volontariato.....	69
9. MONITORAGGIO E VERIFICA DELLE ATTIVITÀ	70
10. ISTITUZIONE DI UNA FUNZIONE DI COORDINAMENTO PERMANENTE PER L'ASSISTENZA IN AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE	70
APPENDICE: Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari	71

Introduzione e dati di contesto

Il minore ha il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di poter accedere a cure sanitarie dedicate ed appropriate ai suoi bisogni, condizione essenziale in tutte le fasi della vita, in particolare per l'età evolutiva.

Il riconoscimento della “specificità pediatrica” nell'ordinamento sanitario si basa sulla peculiarità del bisogno del bambino e delle sue malattie, che prevede un forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura.

Nel nostro paese gli indicatori di salute in questa fascia di età si attestano sui livelli dei paesi più avanzati. La mortalità infantile nel primo anno di vita è, negli anni, in costante diminuzione e i dati confermano l'apprezzabile riduzione delle più importanti cause di morte: condizioni morbose di origine perinatale, traumatismi ed avvelenamenti, malformazioni congenite, tumori. Contemporaneamente, la riduzione della mortalità per prematurità, il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con gravi patologie respiratorie e alimentari, i progressi della chirurgia ricostruttiva e della trapiantologia solida e liquida, hanno determinato la sopravvivenza dei pazienti affetti da malattie rare e di quelli colpiti da patologie iperacute “cronicizzati” in patologie complesse e multiorgano. Questi pazienti rappresentano ormai il “core” dell'attività ospedaliera e territoriale, impegnano risorse economiche sempre più ingenti e richiedono la definizione di linee guida e percorsi ad hoc progettati per la loro assistenza.

I problemi assistenziali in età pediatrica spesso si correlano anche a problemi sociali ed economici. La povertà, la fragilità delle relazioni sociali e di aiuto, l'ambiente di vita insalubre, la bassa scolarità rappresentano per i bambini fattori di rischio anche sotto il profilo sanitario. E' presente inoltre nel nostro Paese una forte variabilità territoriale e le rilevanti differenze regionali esistenti devono indurre i vari livelli, nazionale, regionale e locale, ad intervenire, in modo più mirato ed incisivo, nei settori più critici per colmare le differenze e ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi, per migliorare l'assistenza sanitaria e per impiegare nel modo più appropriato le risorse disponibili.

Il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 2006-2008, nel capitolo dedicato alla salute del neonato, del bambino e dell'adolescente, fa un'attenta analisi dell'assistenza materno-infantile in ambito ospedaliero, indicando le principali criticità del sistema assistenziale nel nostro paese ed individuando gli obiettivi da raggiungere nel triennio, in particolare:

- realizzare una maggiore integrazione tra ospedale e territorio, tramite la presa in carico e la continuità assistenziale.
- riorganizzare i Servizi di emergenza-urgenza pediatrica;
- ridurre i ricoveri inappropriati in età pediatrica;
- migliorare l'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da patologie croniche e rare mediante lo sviluppo di modelli integrati tra Centri specialistici, ospedali, attività assistenziali territoriali, quali l'assistenza psicologica e sociale, la scuola, le associazioni dei malati e il privato no profit;
- educare i giovani alla promozione della salute, all'attività motoria, ai comportamenti e stili di vita adeguati, relativamente alle abitudini alimentari, alla prevenzione delle malattie a trasmissione sessuale, della tossicodipendenza, del tabagismo e dell'alcolismo;

- prevenire la patologia andrologica e ginecologica in età evolutiva e istruire i giovani in merito alla procreazione responsabile, in sinergia con la scuola ed i Consulteri Familiari, avvalendosi degli spazi destinati agli adolescenti;
- attivare interventi di prevenzione e lotta ai maltrattamenti, all'abuso ed allo sfruttamento dei minori;
- prevenire gli incidenti stradali e domestici;
- strutturare un adeguato sistema di monitoraggio dei disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'età evolutiva, dello stato dei servizi e dei percorsi diagnostici e assistenziali ad essi dedicati.

Questo si realizza attraverso l'area pediatrica, cioè l'ambiente in cui il sistema sanitario si prende cura del neonato, del bambino e dell'adolescente, costituito da strutture e personale con caratteristiche peculiari per l'età evolutiva (Progetto obiettivo materno-infantile G.U. 7.6.2000 n. 131).

Dati relativi all'assistenza in età evolutiva

(Si segnala che i dati e le tabelle di seguito riportati sono relativi al periodo 2013-2015)

I bisogni assistenziali in età pediatrica si sono evoluti nelle ultime 2-3 decadi: il basso tasso di fecondità, pari a 1.4 figli per donna in età fertile, ben inferiore al tasso di fecondità pari a 2.1, che assicurerebbe alla popolazione la possibilità di riprodursi mantenendo costante la propria struttura), unitamente alla maggiore longevità, ha profondamente modificato la piramide demografica della popolazione italiana (Figura 1).

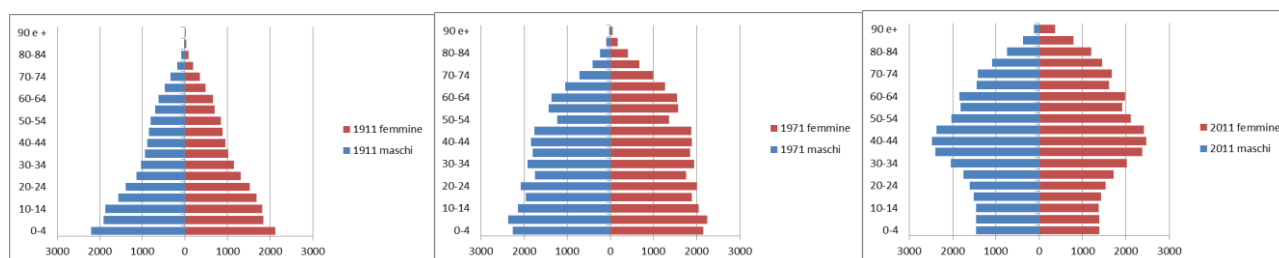


Figura 1. Piramide demografica italiana, dati ISTAT; confronto 1911-1971– 2011.

Altri cambiamenti che incidono sui nuovi bisogni assistenziali sono l'aumento dell'età media delle donne primipare (attualmente l'età media al primo figlio è per le donne italiane superiore a 31 anni, con variazioni sensibili tra le regioni del nord e quelle del sud mentre negli anni '60 era circa di 26 anni), dei figli che vivono in famiglie monoparentali (circa 8% delle famiglia-dati ISTAT, Italia in cifre 2012), e quello dei figli nati in famiglie con uno o entrambi i genitori stranieri (il 19% dei nati del 2011 ha la madre non italiana, dati CeDAP).

I servizi territoriali

Dall'analisi dei dati disponibili si evidenzia che più del 70% dei pediatri di libera scelta assiste un numero di bambini maggiore di 800 e si evince che un'ampia percentuale dei pediatri usufruisce dell'indennità della forma associativa.

Tab.1. Distribuzione dei pediatri di libera scelta secondo la numerosità di scelte - Anno 2013

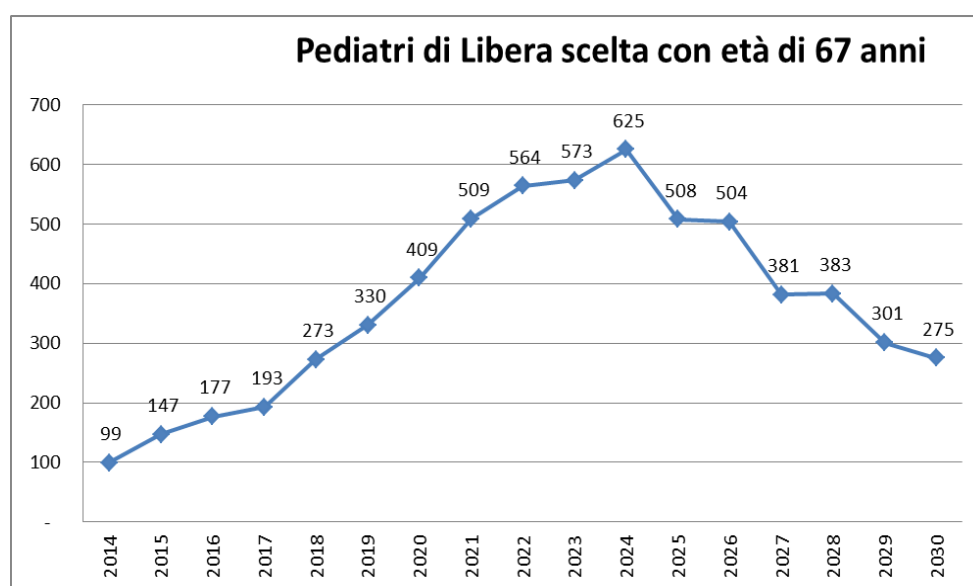
Regione	Da 1 a 250 scelte	Da 251 a 800 scelte	Oltre 800 scelte	Totale pediatri	% Medici Pediatri Uomini	% pediatri che usufruiscono dell'indennità per attività in forma associativa	Numero scelte per pediatra	Numero bambini residenti per pediatra	di per
PIEMONTE	6	79	358	443	31,8	61,9	986	1.213	
VALLE D'AOSTA	1	6	10	17	35,3	58,8	851	986	
LOMBARDIA	8	257	920	1.185	25,1	60,1	956	1.126	
PROV. AUTON. BOLZANO		12	48	60	35,0	38,3	1.013	1.294	
PROV. AUTON. TRENTO	1	11	64	76	32,9	63,2	883	996	
VENETO	1	73	498	572	37,1	76,0	1.009	1.135	
FRIULI VENEZIA GIULIA		17	105	122	36,1	40,2	976	1.187	
LIGURIA	1	44	120	165	52,7	69,7	906	1.041	
EMILIA ROMAGNA	16	197	410	623	31,9	64,2	824	905	
TOSCANA	11	89	349	449	42,3	63,3	894	1.005	
UMBRIA	1	38	75	114	30,7	59,6	838	960	
MARCHE	3	32	147	182	44,5	58,2	915	1.058	
LAZIO	7	152	619	778	33,5	74,9	837	977	
ABRUZZO	3	62	115	180	41,1	73,9	819	890	
MOLISE		10	27	37	54,1	56,8	835	950	
CAMPANIA	2	170	606	778	50,4	65,3	916	1.100	
PUGLIA	8	192	385	585	43,2	71,3	810	924	
BASILICATA		20	41	61	34,4	65,6	858	1.132	
CALABRIA	6	104	166	276	40,9	73,2	819	927	
SICILIA	11	226	554	791	41,3	68,1	838	873	
SARDEGNA	2	90	119	211	36,0	51,2	771	885	
ITALIA	88	1.881	5.736	7.705	37,3	65,9	890	1.023	

Fonte: Ministero della Salute – Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica – Ufficio di statistica. Modello di rilevazione dei dati FLS.12 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie"

Fabbisogno di formazione di medici specialisti

Attualmente, in Italia, i pediatri operanti nel Servizio Sanitario Nazionale sono circa 14.000 (dipendenti SSN, universitari, convenzionati etc.). Di questi i Pediatri di Libera Scelta (PLS) sono circa 7.700 (dati SISAC 2012 su deleghe sindacali) e tra loro circa 4.122 PLS, pari al 53,4% ha un'età compresa tra i 55 e i 70 anni (proiezioni dati ENPAM 2010).

Costruendo la curva dei PLS con età 67 anni, età massima per la cessazione del rapporto convenzionale ai sensi dell'art.19 dell'Accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici pediatri di libera scelta 2005, come integrato dall'ACN 2009, si ipotizza che, tra il 2015 e il 2030, i pediatri di libera scelta che raggiungeranno l'età massima pensionabile siano 6.152



In generale, comunque, senza interventi che possano modificare questa situazione, si può stimare che il numero previsto di pediatri nel 2030 in Italia sarà di circa 8.700, con una perdita di circa 6.300 pediatri rispetto al 2006.

Turnover dei Pediatri nei prossimi 20 anni (Forum su Assistenza e Formazione in Pediatria, Pisa, Giugno 2006)



Infatti, sono già circa 10 anni che esiste una difficoltà crescente nella copertura delle posizioni ospedaliere con situazioni nelle quali può essere garantita, con difficoltà, la minimale attività ordinaria. In molte realtà, a causa della carenza di personale medico, si sono perse e si stanno perdendo importanti professionalità con enormi difficoltà per la loro sostituzione poiché la qualificazione è frutto di attività in strutture ospedaliere con specificità pediatriche, con anni di lavoro in ambiente pediatrico con ampia casistica.

Tuttavia, i contratti di formazione specialistica finanziati dallo Stato per gli specializzandi in pediatria sono stati portati da 212 nell'anno accademico 2008-2009 a 325 nell'anno accademico 2013-2014, con un incremento percentuale del 35%. Sommando ad essi i contratti di formazione specialistica a finanziamento regionale, nel predetto anno accademico, si è arrivati ad un totale di 357 nuovi iscritti al primo anno di specializzazione in pediatria.

Ipotizzando un numero costante di contratti, pari a quello dell'ultimo anno accademico, nel periodo 2015-2030 si formeranno 5.712 pediatri. Questi nuovi professionisti costituiranno l'intera offerta dei nuovi pediatri per il SSN, comprendendo sia i pediatri di libera scelta sia coloro che saranno impegnati presso le strutture ospedaliere.

Per quel che riguarda la pediatria di libera scelta, il saldo tra i nuovi professionisti e quelli che andranno in pensione sarà certamente negativo. Tuttavia non è possibile effettuare stime certe poiché a seguito della ristrutturazione della rete ospedaliera, e per effetto di un già registrato spostamento dei pediatri dall'ospedale alla pediatria di libera scelta legato a motivazioni di natura prettamente personale, il numero stimato dei pediatri di libera scelta nei prossimi 15 anni potrebbe subire variazioni in senso positivo. D'altra parte l'effetto correlato dei predetti fenomeni sarà una contestuale maggiore carenza di tali professionisti in ambito ospedaliero, pertanto il fenomeno merita un accurato monitoraggio del trend alla luce anche della ristrutturazione della rete di offerta ospedaliera.

Sarà comunque da valutare anche l'impatto che sulla pediatria di libera scelta avranno i nuovi modelli organizzativi con l'istituzione delle Unità Funzionali Territoriali pediatriche (AFTp) e la riforma degli ordinamenti didattici delle scuole di specializzazione di area sanitaria operata con D.M. 4 febbraio 2015.

In esso si stabilisce che in armonia con il modello di formazione specialistica pediatrica europeo (European Board of Paediatrics, EBP), il percorso formativo sia costituito da due componenti, una comune (curriculum pediatrico di base), propedeutica ad una successiva (curriculum della formazione specifica e percorsi elettivi), in relazione ai percorsi professionalizzanti e specialistici: Pediatria generale-cure primarie territoriali, Pediatria delle cure secondarie ospedaliere e Pediatria delle cure specialistiche.

Si rileva, quindi, la necessità di avviare un ulteriore approfondimento con i Ministeri dell'istruzione, dell'Università e della Ricerca, nonché con il Ministero dell'economia, al fine di incrementare il numero di contratti di formazione specialistica finanziati dallo Stato, reperendo le necessarie risorse.

L'Ospedale

Malgrado l'impegno intrapreso per razionalizzare la rete ospedaliera pediatrica, sono ancora oggi presenti in Italia un numero assai elevato (tabella 2) di reparti di pediatria: 422 nel 2013 (501 nel 2007), seppure con un trend in diminuzione, a fronte del fabbisogno calcolato in base agli standard del P.O. materno-infantile del 2000 di una ogni 200.000 abitanti, cioè circa 300, salvo condizioni oro-geografiche particolari (Tab.2).

Tab. 2. Distribuzione regionale delle strutture pubbliche ed equiparate alle pubbliche, con reparti di pediatria secondo la numerosità dei posti letto (con esclusione degli IRCCS e ospedali pediatrici e dell'IRCCS Ospedale pediatrico Bambino Gesù) - Anno 2013

Regione	Stabilimenti ospedalieri per numerosità dei posti letto di pediatria						Posti letto totali	Numero reparti	Media PL x reparto	Bacino d'utenza medio rispetto alla popolazione tra 0 e 17 anni	Posti letto per 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni
	1 - 5	6 - 15	16 - 25	26 - 50	50 +	Totale					
PIEMONTE	8	18	3		1	30	305	39	7,8	22.647	44,9
VALLE D'AOSTA		1				1	11	1	11,0	21.298	51,6
LOMBARDIA	3	22	23	9	2	59	1.094	67	16,3	28.178	65,8
PROV. AUTON. BOLZANO	3	3		1		7	80	7	11,4	14.296	79,9
PROV. AUTON. TRENTO	2	1	1			4	38	4	9,5	24.170	39,3
VENETO	3	22	4	3	1	33	492	34	14,5	25.100	59,4
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	4	2			10	102	10	10,2	18.469	55,2
LIGURIA	2	4		1		7	86	9	9,6	31.239	39,3
EMILIA ROMAGNA	9	9	3	5		26	345	31	11,1	26.893	49,3
TOSCANA	8	7	8	2	1	26	400	30	13,3	21.765	70,7
UMBRIA	4	6	1			11	100	11	9,1	12.558	72,4
MARCHE	3	11		1		15	152	17	8,9	16.508	61,4
LAZIO	1	18	7	2		28	380	43	8,8	32.857	41,3
ABRUZZO	1	8	3			12	138	12	11,5	17.150	67,1
MOLISE		3				3	21	3	7,0	15.806	44,3
CAMPANIA	5	23	4	3	2	37	588	46	12,8	30.289	52,5
PUGLIA	2	15	13	2		32	480	34	14,1	22.335	67,2
BASILICATA	2	2	2			6	66	6	11,0	15.485	71,0
CALABRIA	2	5	6			13	185	14	13,2	25.854	55,0
SICILIA	7	31	6	2	2	48	624	56	11,1	18.759	69,3
SARDEGNA	2	7	2	3		14	238	16	14,9	17.309	98,2
ITALIA	71	220	88	34	9	422	5.925	490	12,1	23.751	59,1

Fonte: Ministero della Salute – Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica – Ufficio di statistica. Modelli di rilevazione dei dati HSP.11, HSP.11 bis, HSP12 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie"

Andando ad analizzare le strutture o stabilimenti ospedalieri che, nell'anno 2013, hanno ricoverato pazienti in età compresa tra 0 e 17 anni, effettuando almeno 100 ricoveri pediatrici e con un volume di attività in età pediatrica superiore al 40% rispetto al totale dei ricoveri, risultano in totale 24 strutture/stabilimenti ospedalieri, molto differenti per dimensioni e per volumi di attività, riportati in Tab.2bis con riferimento all'Azienda sanitaria di riferimento. In particolare di queste 11 sono a prevalente attività pediatrica e 13 risultano avere un pronto soccorso pediatrico.

Tab. 2 bis. Strutture o stabilimenti ospedalieri che hanno ricoverato pazienti in età compresa tra 0 e 17 anni, effettuando almeno 100 ricoveri pediatrici e con un volume di attività in età pediatrica superiore al 40% rispetto al totale dei ricoveri- Anno 2013

Regione	Comune Struttura/ stabilimento	Prov.	Azienda sanitaria di riferimento	Pronto soccorso pediatrico	A prevalente attività pediatrica	Ricoveri età 0-17	Ricoveri Totali	% Ricoveri età 0-17	Totale PL
PIEMONTE	ALESSANDRIA	AL	AZ. SS.ANTONIO E BIAGIO E C.ARRIGO	SI	SI	4.520	4.578	98,73	65
PIEMONTE	TORINO	TO	AO CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA D	SI		11.261	11.581	97,24	297
LOMBARDIA	MILANO	MI	A.O. "IST.CLIN.PERFEZIONAMENTO"-MILANO	SI		7.087	12.867	55,08	173
LOMBARDIA	BRESCIA	BS	A.O. SPEDALI CIVILI - BRESCIA	SI	SI	7.337	7.377	99,46	157
LOMBARDIA	MONZA	MB	A.S.L. PROVINCIA DI MONZA E BRIANZA	SI		3.154	6.985	45,15	123
LOMBARDIA	BOSISIO PARINI	LC	ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA-BOSISIO P.			1.865	2.267	82,27	125
VENETO	PADOVA	PD	PADOVA			1.076	1.804	59,65	40
VENETO	CONEGLIANO	TV	PIEVE DI SOLIGO			1.312	1.322	99,24	43
FRIULI VENEZIA GIULIA	TRIESTE	TS	I.R.C.C.S. BURLO GAROFOLO	SI		6.109	10.436	58,54	178
LIGURIA	GENOVA	GE	IST.G.GASLINI	SI		24.590	29.426	83,57	390
TOSCANA	FIRENZE	FI	AZIENDA OSPEDALIERA MEYER	SI	SI	30.309	32.574	93,05	232
TOSCANA	PISA	PI	AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA PISANA			2.429	2.452	99,06	56
MARCHE	ANCONA	AN	A.O.U. OSPEDALI RIUNITI - ANCONA	SI	SI	6.661	11.473	58,06	213
LAZIO	PRIVERNO	LT	LATINA			235	240	97,92	6
LAZIO	ROMA	RM	OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'	SI	SI	64.693	71.111	90,97	567
LAZIO	FIUMICINO	RM	OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'		SI	18.645	20.721	89,98	241
LAZIO	SANTA MARINELLA	RM	OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'		SI	1.126	1.716	65,62	14
CAMPANIA	NAPOLI	NA	A.O.SANTOBONO-PAUSILIPON	SI	SI	22.795	22.971	99,23	287
CAMPANIA	NAPOLI	NA	A.O.SANTOBONO-PAUSILIPON		SI	4.494	4.536	99,07	56
CAMPANIA	NAPOLI	NA	A.O.SANTOBONO-PAUSILIPON			2.803	2.803	100,00	95
PUGLIA	BRINDISI	BR	ASL BR			636	665	95,64	30
PUGLIA	BARI	BA	AO Univ Consorziiale Policlinico di Bari	SI	SI	12.861	13.039	98,63	158
SICILIA	PALERMO	PA	Azienda Ospedaliera 'Civico-Di Cristina-	SI	SI	11.050	11.421	96,75	170
SARDEGNA	CAGLIARI	CA	CAGLIARI			2.051	4.159	49,31	49
TOTALE				13	11	249.099	288.524	2.012	3.765

Fonte: Ministero della Salute – Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica – Ufficio di statistica. Modelli di rilevazione dei dati HSP.11, HSP.11 bis, HSP12, HSP13 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie"

I tassi di ospedalizzazione in età pediatrica sono ancora alti, con valori doppi rispetto ad altri Paesi europei.

Con riferimento all'attività ospedaliera 2013, i tassi di ospedalizzazione in età pediatrica, in regime di ricovero ordinario, presentano un'elevata variabilità tra Regioni. Per quasi tutte le classi di età pediatrica il tasso assume valore minimo per i residenti in Veneto e valore massimo per i residenti in Puglia (Tab.3).

TAB.3 Tassi di ospedalizzazione in regime ordinario per dimessi in età pediatrica (inferiore a 18 anni) - Anno 2013

REGIONE di RESIDENZA	Tassi di ospedalizzazione per 1.000 residenti					
	Meno di 1 anno	1 - 4 anni	5 - 14 anni	15 - 17 anni	0 - 14 anni	0 - 17 anni
Piemonte	488,4	49,2	32,1	38,9	66,1	61,7
Valle d'Aosta	351,9	50,5	43,9	61,5	65,6	65,0
Lombardia	401,2	67,2	39,5	48,9	70,4	67,1
P.A. Bolzano	369,8	46,8	31,2	50,0	56,8	55,7
P.A. Trento	321,6	38,4	25,1	35,2	47,1	45,1
Veneto	305,9	36,8	24,0	30,1	45,2	42,7
Friuli V.G.	328,4	35,8	23,1	33,3	45,7	43,7
Liguria	460,0	60,3	33,1	44,2	66,8	63,0
Emilia Romagna	427,7	57,9	35,2	42,0	67,0	63,2
Toscana	350,8	47,8	30,4	38,0	55,6	52,8
Umbria	384,6	68,3	40,0	47,8	69,8	66,3
Marche	384,0	60,4	34,9	40,8	63,8	60,0
Lazio	448,3	78,2	39,1	41,1	76,7	70,9
Abruzzo	548,4	99,2	46,2	51,3	92,4	85,3
Molise	749,6	79,2	41,4	46,3	92,8	84,1
Campania	387,9	71,9	36,1	41,4	65,7	61,3
Puglia	565,8	110,8	51,9	51,9	96,8	88,7
Basilicata	387,2	70,0	40,7	37,3	67,8	62,2
Calabria	471,3	74,6	39,1	41,5	74,4	68,4
Sicilia	374,5	97,7	43,2	38,6	77,6	70,6
Sardegna	522,6	86,3	41,5	44,2	82,6	75,9
ITALIA	417,6	68,6	37,1	42,2	69,4	64,8

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Tale variabilità si osserva anche per quanto riguarda la percentuale dei ricoveri in epoca neonatale, rispetto al numero dei nati. Un'indagine condotta nel 2013, con dati relativi al 2011, rivela che a fronte di uno standard di circa il 22% (come indicato dal P.O.M.I), la media nazionale è pari al 32,3%, mentre 7 regioni italiane hanno percentuali intorno al 40%.

Gli elevati tassi di ospedalizzazione evidenziano la mancanza di una vera continuità assistenziale tra territorio ed ospedale e di un efficace filtro ai ricoveri inappropriati. In tal senso l'analisi delle dimissioni per i primi 15 DRG, mette in evidenza la numerosità delle dimissioni ad alto rischio di inappropriata in regime di ricovero ordinario, come stabilito nel Patto per la Salute 2010-2012.

Nelle tabelle che seguono, distinte per classi di età, i DRG ad alto rischio di inappropriata sono indicati in carattere corsivo (TAB.3.1, TAB.3.2, TAB.3.3)

Per la classe di età 1-4 anni le dimissioni da regime ordinario per i primi 15 DRG rappresentano il 61,5% di tutte le dimissioni relative a questa classe di età.

TAB.3.1 - Primi 15 DRG (vers.24) per numerosità di dimissioni, età 1-4 anni - Acuti in regime ordinario - Anno 2013

RANGO	DRG			DIMISSIONI		
				NUMERO	%	% CUMUL.
1	298	M	Disturbi della nutrizione e miscellanea di disturbi del metabolismo, età < 18 anni	12.830	8,4	8,4
2	026	M	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	11.636	7,6	16,0
3	184	M	<i>Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età < 18 anni</i>	11.445	7,5	23,5
4	091	M	Polmonite semplice e pleurite, età < 18 anni	10.636	7,0	30,4
5	070	M	<i>Otite media e infezioni alte vie respiratorie, età < 18 anni</i>	9.191	6,0	36,5
6	098	M	Bronchite e asma, età < 18 anni	9.066	5,9	42,4
7	422	M	Malattie di origine virale e febbre di origine sconosciuta, età < 18 anni	8.115	5,3	47,7
8	060	C	<i>Tonsillectomia e/o adenoidectomia, età < 18 anni</i>	7.576	5,0	52,7
9	341	C	Interventi sul pene	2.347	1,5	54,2
10	340	C	<i>Interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni</i>	2.290	1,5	55,7
11	087	M	Edema polmonare e insufficienza respiratoria	1.908	1,2	56,9
12	074	M	<i>Altre diagnosi relative a orecchio, naso, bocca e gola, età < 18 anni</i>	1.837	1,2	58,1
13	451	M	Avvelenamenti ed effetti tossici dei farmaci, età < 18 anni	1.826	1,2	59,3
14	190	M	Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età < 18 anni	1.657	1,1	60,4
15	322	M	Infezioni del rene e delle vie urinarie, età < 18 anni	1.642	1,1	61,5
TOTALE (PRIMI 15 DRG)				94.002	61,5	
TOTALE GENERALE				152.864	100,0	

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Per la classe di età 5-14 anni, le dimissioni per i primi 15 DRG costituiscono poco meno del 50% di tutte le dimissioni di questa fascia d'età.

TAB.3.2 - Primi 15 DRG (vers.24) per numerosità di dimissioni, età 5-14 anni - Acuti in regime ordinario - Anno 2013

RANGO	DRG			DIMISSIONI		
				NUMERO	%	% CUMUL.
1	184	M	<i>Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età < 18 anni</i>	14.538	7,0	7,0
2	060	C	<i>Tonsillectomia e/o adenoidectomia, età < 18 anni</i>	13.187	6,3	13,3
3	026	M	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	8.948	4,3	17,6
4	298	M	Disturbi della nutrizione e miscellanea di disturbi del metabolismo, età < 18 anni	8.143	3,9	21,5
5	167	C	Appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza CC	7.857	3,8	25,3
6	225	C	Interventi sul piede	6.322	3,0	28,3
7	091	M	Polmonite semplice e pleurite, età < 18 anni	5.542	2,7	31,0
8	422	M	Malattie di origine virale e febbre di origine sconosciuta, età < 18 anni	4.939	2,4	33,4
9	070	M	<i>Otite media e infezioni alte vie respiratorie, età < 18 anni</i>	4.690	2,3	35,6
10	190	M	Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età < 18 anni	4.652	2,2	37,8
11	220	C	Interventi su arto inferiore e omero eccetto anca, piede e femore, età < 18 anni	4.325	2,1	39,9
12	340	C	<i>Interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni</i>	4.124	2,0	41,9
13	224	C	Interventi su spalla, gomito o avambraccio eccetto interventi maggiori su articolazioni senza CC	3.664	1,8	43,6
14	098	M	Bronchite e asma, età < 18 anni	3.006	1,4	45,1
15	252	M	<i>Fratture, distorsioni, stiramenti e lussazioni di avambraccio, mano e piede, età < 18 anni</i>	2.664	1,3	46,4
TOTALE (PRIMI 15 DRG)				96.601	46,4	
TOTALE GENERALE				208.322	100,0	

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Per l'ultima classe di età considerata, 15-17 anni, le dimissioni ospedaliere sono meno concentrate nei primi 15 DRG che ne rappresentano circa il 38%. Da notare che al quarto posto compaiono le dimissioni per "parto vaginale senza diagnosi complicanti", che rappresentano poco meno del 3% delle dimissioni relative a questa fascia d'età.

TAB.3.3 - Primi 15 DRG (vers.24) per numerosità di dimissioni, età 15-17 anni - Acuti in regime ordinario - Anno 2013

RANGO	DRG	DIMISSIONI			
		NUMERO	%	% CUMUL.	
1	167 C	Appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza CC	3.523	5,0	5,0
2	184 M	Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età < 18 anni	3.364	4,8	9,8
3	503 C	Interventi sul ginocchio senza diagnosi principale di infezione	3.260	4,6	14,4
4	373 M	Parto vaginale senza diagnosi complicanti	1.820	2,6	17,0
5	220 C	Interventi su arto inferiore e omero eccetto anca, piede e femore, età < 18 anni	1.702	2,4	19,4
6	026 M	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	1.679	2,4	21,8
7	340 C	Interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	1.617	2,3	24,0
8	060 C	Tonsillectomia e/o adenoidectomia, età < 18 anni	1.548	2,2	26,2
9	538 C	Escissione locale e rimozione di mezzi di fissazione interna eccetto anca e femore senza CC	1.493	2,1	28,4
10	267 C	Interventi perianali e pilonidali	1.345	1,9	30,3
11	422 M	Malattie di origine virale e febbre di origine sconosciuta, età < 18 anni	1.329	1,9	32,1
12	190 M	Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età < 18 anni	1.056	1,5	33,6
13	225 C	Interventi sul piede	998	1,4	35,1
14	229 C	Interventi su mano o polso eccetto interventi maggiori sulle articolazioni, senza CC	941	1,3	36,4
15	165 C	Appendicectomia con diagnosi principale complicata senza CC	846	1,2	37,6
TOTALE (PRIMI 15 DRG)			26.521	37,6	
TOTALE GENERALE			70.552	100,0	

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Per confronti temporali sulla numerosità delle dimissioni ospedaliere in età pediatrica è stato considerato il triennio 2001, 2007, 2013. Le dimissioni da regime ordinario presentano un trend costantemente decrescente negli anni successivi al 2001, mentre le dimissioni in regime diurno registrano un incremento del 14,3% nel 2007 rispetto al 2001 ed una successiva riduzione (-13,6%) sino a raggiungere nel 2013 un numero di dimissioni inferiore a quello rilevato nel 2001 (TAB.4).

TAB. 4 - Dimissioni in età pediatrica (inferiore a 18 anni) - Confronto 2001-2007-2013

Anno	Numero di dimissioni per regime di ricovero			
	ordinario	variazione % su base 2001	day hospital	variazione % su base 2001
2001	1.045.296		397.491	
2007	855.667	- 18,1	454.296	14,3
2013	658.677	- 37,0	343.608	- 13,6

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Il tasso di ospedalizzazione in regime di ricovero diurno presenta una forte variabilità tra Regioni.

In particolare per i residenti nel Lazio in età pediatrica il tasso di ospedalizzazione è oltremodo elevato in tutte le classi di età considerate: assai superiore al valore medio nazionale ed estremamente più elevato rispetto al valore assunto per i residenti nelle altre regioni (Tab.5).

TAB.5 Tassi di ospedalizzazione in regime diurno per dimessi in età pediatrica (inferiore a 18 anni) - Anno 2013

REGIONE di RESIDENZA	Meno di 1 anno	1 - 4 anni	5 - 14 anni	15 - 17 anni	0 - 14 anni	0 - 17 anni
Piemonte	16,1	15,4	16,5	23,5	16,2	17,4
Valle d'Aosta	24,9	24,7	22,9	19,4	23,6	22,9
Lombardia	15,7	17,3	14,9	15,0	15,6	15,5
P.A. Bolzano	28,4	36,1	22,8	21,0	26,6	25,6
P.A. Trento	28,9	34,4	30,0	30,3	31,1	31,0
Veneto	17,0	28,2	22,2	22,5	23,5	23,3
Friuli V.G.	31,8	31,1	27,0	26,6	28,4	28,1
Liguria	53,7	51,9	49,4	44,1	50,3	49,3
Emilia Romagna	28,0	20,7	20,7	22,7	21,2	21,4
Toscana	57,8	47,4	43,6	36,7	45,6	44,1
Umbria	42,9	33,4	30,9	23,7	32,3	30,9
Marche	30,0	29,3	26,7	23,0	27,6	26,8
Lazio	115,2	87,6	78,5	57,1	83,4	79,1
Abruzzo	48,5	45,4	41,8	35,3	43,2	41,8
Molise	88,4	41,7	35,9	39,9	40,5	40,4
Campania	97,1	56,9	47,5	41,7	52,8	50,8
Puglia	28,3	29,1	31,6	26,4	30,8	30,0
Basilicata	40,1	32,5	30,0	27,1	31,2	30,4
Calabria	64,6	41,0	37,2	34,5	39,9	38,9
Sicilia	29,6	28,3	29,8	29,9	29,4	29,5
Sardegna	36,1	28,2	29,1	32,3	29,3	29,9
ITALIA	44,6	36,3	33,2	30,3	34,8	34,0

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Inoltre, in Italia, quasi il 30% dei pazienti in età 0-17 anni e nello specifico l'85% dei pazienti in età adolescenziale (15-17 anni) viene ricoverato in reparti per adulti, in condizioni di promiscuità con pazienti anziani e con personale medico ed infermieristico non adeguatamente preparato per l'assistenza all'infanzia e all'adolescenza. A tal proposito, si ricorda che la Convenzione di New York per i Diritti del Fanciullo del 1989, come ratificata con la Legge 27 maggio 1991, n. 176, indica il limite dell'età minore a 18 anni.

La migrazione sanitaria, rappresenta ancora un fenomeno rilevante, in parte motivata da ragioni sanitarie oggettive (centri di alta specialità, malattie rare), ma in parte "evitabile" perché dovuta ad una inadeguata allocazione dei presidi diagnostico-terapeutici, a disinformazione e a scarsa fiducia nella qualità delle strutture locali.

La necessaria riorganizzazione della rete ospedaliera pediatrica, deve avvenire secondo i criteri individuati per l'intera rete ospedaliera, con il decreto interministeriale recante: "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, in attuazione dell'art. 15, co.13, let. c), del d.l. 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla l. 7 agosto 2012, n. 135 che richiama l'art 1, co. 169 della l. 30 dicembre 2004, n. 311", che prevede di individuare il numero delle unità operative pediatriche in funzione del bacino di utenza (150000-300000 abitanti), nonché di ulteriori criteri previsti.

Per quanto riguarda la chirurgia pediatrica, lo standard assistenziale deve prevedere un Centro di chirurgia pediatrica ogni 1,5 – 2,5 milioni di abitanti: ciò consente che la chirurgia pediatrica sia presente in strutture ad elevata complessità e con la presenza di altre competenze specialistiche pediatriche.

In Italia la chirurgia pediatrica soffre da molti anni per il numero troppo elevato di Centri per la chirurgia del bambino, pari in Italia a 57, uno ogni 1.065.000 abitanti circa (anno 2011); le scuole di specialità sono più di 20 e il numero delle strutture è in pratica doppio rispetto al reale fabbisogno. La day surgery e la chirurgia ambulatoriale in età pediatrica stentano ad affermarsi in molte regioni.

I centri di chirurgia pediatrica devono essere strutturati in grandi ospedali dotati di elevate competenze specialistiche nei settori della anestesia, oncologia, medicina perinatale, urologia, radiologia, cure intensive neonatali o pediatriche, fisioterapia ecc. Il bacino di utenza minimo per garantire una sufficiente casistica ed una formazione specialistica adeguata è stato calcolato, dalla British Association of Paediatric Surgeons (BAPS), essere pari a 2,5 milioni di abitanti. Essa indica come ottimale la presenza di 1 chirurgo pediatra “*consultant*” ogni 500.000 abitanti.

I dati attuali dimostrano che le urgenze e le emergenze pediatriche rappresentano un problema reale. Gli accessi pediatrici al Pronto Soccorso (PS) appaiono in progressivo aumento e si aggirano attorno ai 5.000.000/anno; di questi i codici rossi rappresentano poco meno dell'1% e i codici gialli circa il 10% del totale (codici rosso e giallo = paziente critico), mentre i codici bianchi rappresentano circa il 60 % degli accessi di PS. È importante sottolineare che in Italia il 30% degli accessi pediatrici viene, al momento attuale, gestito dai medici dell'adulto. Il ricorso alle strutture di PS appare più evidente per le classi di età al di sotto dei 4 anni e, in particolare, si è osservato un aumento delle richieste di assistenza in regime di urgenza nei primi mesi di vita. Allo stesso modo si è osservato un incremento degli accessi e delle richieste di assistenza da parte degli adolescenti per i quali le attuali strutture pediatriche non sono sempre adeguate e inoltre mancano strutture idonee per gli adolescenti ad alto rischio. Le modalità di accesso dei pazienti pediatrici sono rappresentate preferenzialmente dal trasporto autonomo.

I dati raccolti nel Flusso per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza in emergenza-urgenza (NSIS-Ministero della salute), per l'anno 2014 e per la fascia di età 0-14 anni, indicano circa 3 milioni di accessi al PS. Tale dato appare sottostimato, alcune regioni infatti non hanno segnalato o segnalato solo parzialmente gli accessi al PS, i dati inoltre non comprendono la fascia 14-18 anni.

Tuttavia essi evidenziano che la percentuale di codici gialli e rossi sul totale degli accessi segnalati ammonta in media per tutte le fasce di età a 9.9% mentre è circa il 13% nella fascia di età < ad un anno.

Come è cambiata la patologia pediatrica

Le migliorate condizioni di vita instauratesi progressivamente a partire dal dopoguerra, unitamente ad alcuni indiscutibili progressi nel campo della medicina, sono stati responsabili di un sostanziale cambiamento nelle patologie più frequentemente causa di morbosità e mortalità in età pediatrica, con la virtuale scomparsa di casi gravi associati a patologie infettive/parassitarie, malattie respiratorie e gastroenteriche.

Accanto alle tradizionali attività proprie della pediatria delle cure primarie (cura delle patologie acute non complesse che pure rimangono causa frequente di consultazione) sono emerse nuove priorità nell'assistenza primaria:

- minori con patologie croniche, gravi disabilità e/o malattie rare complesse. L'aumento della sopravvivenza di neonati altamente pretermine (<32 sett. di età gestazionale), il miglioramento della assistenza specialistica per i bambini con patologia grave e il maggiore passaggio in cura dall'ospedale all'area delle cure primarie, sono alla base di questo fenomeno;
- minori con disturbi del neuro-sviluppo e della salute mentale, questi ultimi in aumento soprattutto in età adolescenziale;
- minori appartenenti a famiglie in cui uno o entrambi i genitori non sono italiani. Nella pur variegata complessità del fenomeno, si delinea comunque la necessità di saper riconoscere e soddisfare bisogni assistenziali a volte peculiari e nuovi, che richiedono competenze e strumenti specifici;
- supporto ai genitori. A fronte delle modifiche demografiche e culturali discusse in precedenza (genitori più anziani, con meno figli, famiglie monoparentali, allargate, immigrate) è sempre più chiara la necessità di investire in promozione, educazione sanitaria e sostegno alla genitorialità;
- ansia e insicurezza dei genitori nel valutare la reale rilevanza dei disturbi dei bambini. L'aumento delle "urgenze", non sempre effettive, potrebbe richiedere, fra le altre risposte possibili e comunque necessarie una migliore educazione e informazione alle famiglie e formazione specifica per i professionisti che operano sul territorio compreso la continuità assistenziale.

Dalla situazione così descritta emerge l'esigenza di una trasformazione nell'erogazione delle cure territoriali ed ospedaliere, accompagnata da una più adeguata formazione dello specialista in pediatria e del personale che deve occuparsi dell'assistenza all'età evolutiva.

Principi per una moderna assistenza pediatrica e adolescenziale

I principi che devono essere assunti quale fondamento di una moderna assistenza in area pediatrico-adolescenziale sono:

EQUITÀ/FACILITÀ DI ACCESSO, intesa come identificazione e ricerca attiva dei gruppi con bisogni di salute rilevanti non soddisfatti, coerente offerta dei servizi, migliore allocazione/distribuzione delle risorse sia a livello ospedaliero che territoriale e uniformità nei livelli essenziali di assistenza concordati;

APPROPRIATEZZA, intesa sia come appropriatezza clinica, cioè la capacità di fornire l'intervento più efficace date le caratteristiche e le aspettative di un determinato paziente, sia organizzativa, intesa come capacità di scegliere il livello assistenziale più idoneo alla erogazione delle cure in relazione ai bisogni specifici per patologia e per età. Da perseguire attraverso l'uso di raccomandazioni e linee di indirizzo basate sull'evidenza scientifica, periodicamente aggiornate, dotate di indicatori per il monitoraggio periodico, strutturate e prodotte non solo per il miglioramento delle pratiche cliniche e/o delle competenze professionali, ma anche degli ambiti organizzativi.

QUALITÀ e SICUREZZA, basate sull'adeguamento dei sistemi di accreditamento delle strutture, la *governance* clinica ed il *risk management* e la riorganizzazione, sulla base della valutazione dei volumi di attività e degli esiti.

INTEGRAZIONE TRA TERRITORIO e OSPEDALE, valorizzando adeguatamente le attività distrettuali, in connessione con quelle ospedaliere, tramite lo sviluppo e la condivisione tra professionisti di percorsi assistenziali integrati (rete), attraverso la presa in carico e la continuità assistenziale. Le reti sono costituite da tutti i punti di erogazione di prestazioni sui percorsi; dovranno esserne specificati i collegamenti (modalità di invio, accoglienza, dimissione), il cui funzionamento dovrà essere oggetto di monitoraggio, in modo da garantire la continuità assistenziale in tutte le transizioni da un setting assistenziale ad un altro. Elemento indispensabile nella programmazione e valutazione dei percorsi/reti è la presenza attiva dei fruitori finali (genitori, ragazzi e associazioni).

SVILUPPO DI TUTTE LE PROFESSIONALITÀ SANITARIE, riorganizzazione delle attività assistenziali con la valorizzazione dei professionisti coinvolti nelle attività di cura del bambino (medico, infermiere, assistente sanitaria, ostetrica, riabilitatore) a garanzia della globale presa in carico e della continuità assistenziale in integrazione anche con l'area sociale, socio-sanitaria ed educativa.

COINVOLGIMENTO DELLE COMUNITÀ identificazione di strategie e modalità innovative di coinvolgimento delle comunità locali per l'individuazione dei bisogni e delle risorse disponibili/attivabili utili al loro soddisfacimento.

L'obiettivo principale è quello di garantire l'uniformità e la qualità dei Livelli Essenziali di Assistenza, da perseguire attraverso:

- l'identificazione e la risposta ai bisogni assistenziali e sociosanitari dei minori
- la collaborazione con i servizi locali, con particolare riferimento agli interventi volti alla prevenzione e identificazione sia di problematiche clinico-assistenziali sia di tipo sociale in relazione al disagio, a maltrattamento ed abuso, alla povertà e alla marginalità soprattutto in età adolescenziale.

1. MISURE DI POLITICA SANITARIA PER L'INTEGRAZIONE DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA

1.1 Appropriatelyzza organizzativa e clinica

L'appropriatelyzza organizzativa e clinica deve guidare tutto il percorso assistenziale del bambino e riguarda le cure primarie, la gestione delle urgenze e il sistema dell'offerta ospedaliera.

L'appropriatelyzza organizzativa è la risposta adeguata ai bisogni di salute attraverso l'utilizzo efficiente di competenze, risorse e tecnologie; presuppone il riconoscimento dei bisogni connessi a prevenzione, diagnosi, trattamento, follow-up, riabilitazione e la garanzia della presa in carico, della continuità di cura e del supporto ai familiari. Essa viene valutata attraverso specifici indicatori di esito e di processo.

L'appropriatelyzza clinica si riferisce all'erogazione di cure, dimostrate efficaci sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, a coloro che ne possono effettivamente trarre vantaggio nel rispetto dei diritti e delle scelte del paziente e dei familiari. L'appropriatelyzza clinica viene valutata attraverso specifici indicatori di esito e di processo.

Far fronte in maniera adeguata agli attuali bisogni dei bambini e delle loro famiglie richiede una significativa revisione della vigente organizzazione dell'assistenza pediatrica.

I documenti di programmazione nazionale, a partire dal Piano sanitario nazionale 2006-2008, indicano il *territorio come primaria sede di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari*. In particolare il Piano sanitario nazionale 2006-2008 indica: "Per raggiungere questo obiettivo occorre determinare le condizioni per completare il percorso che conduce al graduale superamento dell'assistenza primaria basata sullo studio individuale del medico, in favore di forme sempre più aggregate ed integrate di organizzazione, rivolte anche ai medici di continuità assistenziale ed agli specialisti ambulatoriali, che consentano, in sedi uniche, la risposta ai bisogni di salute dei cittadini per 24 ore, 7 giorni la settimana. Questa articolazione delle cure primarie consentirà una più appropriata erogazione dei servizi, l'efficace continuità assistenziale e la presa in carico dei pazienti, una più incisiva attività di promozione e di educazione alla salute per i cittadini, la fornitura di attività specialistiche, la riduzione delle liste d'attesa, l'attivazione dei percorsi assistenziali e una più efficace integrazione socio-sanitaria. Questo modello organizzativo avrà inoltre importanti ricadute sull'accesso improprio al P.S. grazie anche alla valorizzazione di tutte le componenti sanitarie del sistema territoriale."

Tali principi, già presenti nel Progetto Obiettivo Materno Infantile del 2000, sono stati inoltre ricompresi in maniera più vincolante nella Legge 189/2012 e ribaditi nell'Intesa Stato-Regioni del 10 07 2014 sul Patto della Salute 2014-2016.

L'assistenza territoriale necessita quindi di essere rimodulata, per rispondere ai bisogni di cura dei bambini e per favorire l'adeguamento professionale del pediatra, degli infermieri e delle altre figure sanitarie. Allo stesso modo è necessario definire una rete socio sanitaria che integri i consultori, i servizi sociali, la scuola organizzata sulle esigenze del bambino e dell'adolescente.

Il SSN si deve impegnare a promuovere ed adottare percorsi diagnostico-assistenziali aderenti a Linee Guida scientificamente validate, orientati all'appropriatelyzza e alla qualità delle prestazioni erogate, nonché ad implementare sistemi di monitoraggio delle attività per definire, attraverso l'individuazione di idonei indicatori, le ricadute clinico assistenziali delle attività stesse, la loro

appropriatezza, efficacia, efficienza e sicurezza, in modo da rendere misurabili i volumi di attività delle Strutture e la qualità in ambito organizzativo, gestionale, professionale e tecnico.

Contemporaneamente è necessario prevedere anche una riorganizzazione dell'offerta assistenziale ospedaliera per qualificare l'utilizzo appropriato delle risorse e la qualità delle prestazioni erogate.

La integrazione-collaborazione fra tutti i servizi coinvolti nell'assistenza al bambino (ospedalieri, territoriali e emergenza/urgenza) diviene la strategia prioritaria e quindi devono essere utilizzati tutti gli strumenti necessari per raggiungere tale obiettivo, inclusa una maggiore omogeneità contrattuale dei professionisti coinvolti.

1.2 Presa in carico e continuità assistenziale

Affinché vi sia una adeguata presa in carico e continuità assistenziale è fondamentale una attività coordinata e sinergica fra i tre ambiti assistenziali, ovvero, il territorio, l'emergenza-urgenza, e l'ospedale.

Per facilitare l'accesso alle cure pediatriche e migliorarne l'appropriatezza è necessario promuovere le seguenti azioni, quali:

- anticipare l'età di accesso dei neonati agli elenchi dei PLS e garantire ad ogni bambino-adolescente il suo pediatra e la continuità assistenziale;
- prendere in carico, da parte dei PLS, i neonati nel più breve tempo possibile dopo la nascita possibilmente al momento della dimissione dal nido;
- prevedere una visita di controllo a 5-7 giorni dalla nascita da parte del pediatra per riconoscere ed affrontare le patologie e i problemi dell'epoca neonatale; nella stessa occasione va prevista la valutazione del proseguimento dell'allattamento al seno¹;
- riorganizzare l'erogazione delle cure primarie integrando maggiormente il pediatra di libera scelta nel Distretto, costruendo forme di aggregazione professionale, secondo quanto previsto dal decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito con la legge 8 novembre 2012, n. 189, anche al fine di ridurre il ricorso all'ospedale e migliorare la gestione delle urgenze emergenze;
- assicurare una adeguata gestione delle urgenze ed emergenze;
- ottimizzare l'offerta dell'assistenza ospedaliera di I e II livello;
- definire percorsi assistenziali per la cura del bambino "complesso", inclusi i neonati pretermine per i quali va previsto un percorso dedicato che includa nell'equipe multidisciplinare anche il pediatra di libera scelta;
- promuovere la integrazione ospedale-territorio realizzando un sistema a rete che vede la collaborazione di pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri e specialisti attraverso percorsi assistenziali condivisi;
- favorire l'attività di prevenzione, soprattutto di prevenzione primaria, erogando misure specifiche in funzione della fascia d'età e tenendo in considerazione prioritariamente le seguenti aree:
 - immunizzazione;

¹ in linea con quanto previsto dalle «Linee di indirizzo nazionali sulla protezione, la promozione ed il sostegno dell'allattamento al seno», Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (G.U. Serie Generale , n. 32 del 07 febbraio 2008)

- allattamento-nutrizione;
 - infortuni – incidenti;
 - rischio sociale;
 - abusi-maltrattamenti;
- individuare le modalità organizzative più appropriate per la presa in carico e l’assistenza nelle aree disagiate;
 - identificare i bisogni specifici dei bambini immigrati, anche sulla base delle esigenze delle differenti culture attinenti alle varie comunità più rappresentate nella singola Regione.
 - assicurare ai minori stranieri presenti sul territorio nazionale l’iscrizione al Servizio sanitario nazionale, in attuazione di quanto previsto dall’articolo 63, comma 4, del DPCM 12 gennaio 2017, recante “*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*” e dall’articolo 14, comma 2, della legge 7 aprile 2017, n. 47, recante “*Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati*”, superando le eventuali criticità operative in collaborazione con l’agenzia delle entrate.

1.3 L’offerta integrata dei servizi

Sulla base della autonomia organizzativa delle Regioni e delle P.A. è necessario garantire le funzioni, l’integrazione ed il coordinamento dei servizi.

In particolare, il progetto obiettivo materno infantile (POMI) individua il Dipartimento materno infantile come l’articolazione tecnico funzionale, in grado di coordinare le attività di ospedale e territorio, dell’area ostetrica con l’area neonatologica e questa con l’area pediatrica.

Questa struttura, nelle diverse realtà locali dove è stata pienamente attuata, pianifica, coordina, gestisce e monitorizza le attività dell’area ospedaliera e dell’area distrettuale mantenendo tra le due una stretta integrazione.

Nonostante le differenti modalità organizzative adottate dalle varie regioni, l’integrazione e il coordinamento tra i vari servizi che intervengono nella assistenza pediatrica deve costituire un punto fermo della programmazione sanitaria di ogni regione.

In questa prospettiva anche l’offerta dei servizi deve prevedere un’organizzazione in rete, dal livello territoriale a quello dei centri specialistici, compresa l’emergenza urgenza, che eviti le duplicazioni e le carenze attualmente in essere e gli accessi impropri in PS.

L’assistenza in ambito materno-infantile, a livello territoriale, deve essere organizzato integrando:

- ✓ le cure territoriali pediatriche;
- ✓ le cure territoriali alla donna e alla famiglia (Consultori Familiari);
- ✓ i servizi di Neuropsichiatria Infantile territoriali e, ove presenti, ospedalieri;
- ✓ l’assistenza ospedaliera.

Al fine di razionalizzare l'offerta e migliorare la qualità e l'appropriatezza dell'assistenza in ambito ospedaliero, gli interventi da realizzare devono basarsi su:

- dimensioni dei presidi e delle UU.OO. correlate al bacino di utenza e conseguenti volumi di attività
- livello assistenziale e complessità delle prestazioni;
- adeguate esperienze e competenze professionali.

In questo modello assistenziale, un ruolo essenziale è svolto dal sistema dell'emergenza/urgenza. Diventa fondamentale quindi la formazione adeguata dei medici di continuità assistenziale in ambito pediatrico, la definizione con il 118 di percorsi e protocolli relativi ai problemi dell'urgenza pediatrica che prevede la formazione pediatrica degli operatori dedicati al trasporto, l'identificazione nei DEA di un'area pediatrica.

1.4 La transizione dalle cure pediatriche alla medicina dell'adulto

Tra gli aspetti peculiari e critici dell'assistenza all'adolescente vi è la transizione, cioè quel processo dinamico definibile come "il passaggio programmato e finalizzato di adolescenti e, in alcuni paesi anche di giovani adulti, soprattutto se affetti da problemi medici o neuro-psichiatrici di natura cronica, da un sistema di cure pediatrico ad uno orientato all'adulto". E' da considerare centrale l'assistenza adolescenziale accanto a quella pediatrica. Attualmente l'adolescente viene comunemente accolto in strutture dell'adulto con evidenti problemi di accoglienza, mirata più ad una popolazione adulta.

La transizione è un processo multidimensionale e multidisciplinare, volto non solo ad occuparsi delle necessità di cura della persona nel passaggio dalla pediatria alla medicina dell'adulto, ma anche delle sue esigenze psico-sociali, educative e professionali. Si tratta dunque di un delicato processo dinamico incentrato sul paziente, effettuato secondo linee guida prestabilite con una grande attenzione alle esigenze di ogni singolo individuo. Il passaggio dalle cure pediatriche alla medicina dell'adulto rappresenta una criticità pesante che condiziona in particolare gli ospedali che affrontano la cronicità e la disabilità più complessa.

Attualmente, la maggiore attenzione dedicata a questa fase clinico-assistenziale nasce dalla considerazione che l'evoluzione delle conoscenze mediche ha nettamente migliorato la prognosi e la sopravvivenza di molte malattie croniche e/o disabilità, tanto che oltre il 90% dei bambini che nascono affetti da tali condizioni o le sviluppano in età pediatrica ha oggi un'aspettativa di vita notevolmente aumentata rispetto ad alcuni decenni orsono e stimata in oltre 20-30 anni d'età. Tuttavia, la strutturazione della fase di transizione non sembra essere ancora adeguata, tanto che il 50% dei medici coinvolti in tali programmi, sia dell'ambito pediatrico sia della medicina dell'adulto, non si ritiene soddisfatto dei risultati raggiunti, soprattutto nella gestione di giovani con condizioni croniche complesse e/o con malattie rare. La transizione ai servizi per adulti può dunque risultare particolarmente problematica comportando anche disagio per i pazienti e le famiglie e talora un peggioramento clinico ed evolutivo. In pratica, nel nostro paese, la transizione è largamente frammentaria e mantiene i caratteri della volontarietà spontaneistica di cui si fanno carico, fra mille difficoltà, gli operatori sanitari di singole realtà locali. Manca una cultura specifica allargata agli amministratori, mancano spesso i luoghi stessi della transizione. In questo panorama, il più delle volte la transizione rimane una realtà largamente disattesa se non addirittura omessa con una penalizzazione dei percorsi clinico-terapeutici.

La transizione della cura deve invece essere pianificata e gestita in modo coordinato al fine di garantire la qualità e la continuità dell'assistenza erogata per tutti i giovani, in particolare per quelli con bisogni assistenziali speciali. In linea generale si possono realizzare due principali modelli di transizione:

- Il modello *disease-based* consente a ragazzi con specifiche patologie di transitare per un determinato periodo in un ambulatorio co-gestito da un sub-specialista pediatra e da uno specialista dell'adulto; tipico esempio di questa modalità di transizione è l'ambulatorio diabetologico condiviso (joint-clinic).
- Il secondo modello prevede spazi dedicati ai ragazzi dove siano presenti figure tutoriali esperte non di patologia specialistica ma di area assistenziale. In pratica si tratta di servizi per l'adolescente orientati alla gestione globale di ogni singolo paziente durante la transizione, nella quale necessariamente coinvolgere anche i medici delle cure primarie siano essi PLS o medici generalisti.

Indipendentemente dal modello, devono essere sempre tenute presenti alcune considerazioni di ordine generale:

L'età del trasferimento deve avvenire in modo flessibile, tenendo conto, da un lato, della normativa nazionale e della convenzione internazionale che indica in 18 anni il limite dell'età pediatrica, dall'altro delle condizioni cliniche, della maturità raggiunta dall'adolescente e della sua capacità di comprensione e di auto-gestione della malattia.

Il periodo di preparazione e il programma di educazione alla transizione deve essere iniziato già nella prima parte dell'adolescenza.

Il processo di trasferimento deve essere un'azione congiunta con la struttura degli adulti destinata a seguire in futuro il paziente, che permetta una reciproca conoscenza e un passaggio coordinato di consegne tra le due equipe mediche. Un ruolo importante deve essere svolto anche dal personale infermieristico. Troppo spesso si verifica una mancanza di comunicazione tra pediatri ed internisti/specialisti dell'adulto, oltre alle differenze tra i due team nella gestione e nel trattamento della patologia. Questo sottintende essenzialmente l'assenza di linee guida condivise e di percorsi formativi in comune da parte delle figure professionali coinvolte nel processo di transizione.

Il coinvolgimento attivo del Pediatra di Libera Scelta e/o del Medico di Medicina generale è indispensabile, per favorire la comunicazione tra il medico delle cure primarie e gli specialisti delle strutture ospedaliere e del territorio. Informazioni ritardate, imprecise o frammentarie, spesso riportate solo dal paziente al medico di medicina generale possono determinare influenze negative, che tendono a ripercuotersi sul paziente, sulla qualità di cura, sulla continuità assistenziale e sul rapporto di fiducia medico/paziente.

Appare quindi oggi sempre più indispensabile che i vari "attori" che possono svolgere un ruolo nella fase della transizione (personale sanitario e amministrativo, società scientifiche, responsabili di strutture sanitarie, associazioni di genitori, etc.) elaborino, nelle varie realtà in cui i pazienti si trovano a vivere, dei percorsi che da un lato facilitino il passaggio dall'organizzazione pediatrica a quella dell'adulto e che dall'altro garantiscano il completo soddisfacimento di quel concetto di "care" globale, che viene oggi considerato indispensabile per un'assistenza di qualità. Si dovrebbe poi favorire una maggiore collaborazione tra Pediatra di Libera Scelta e Medico di Medicina generale, attribuire un peso decisionale alla volontà dell'adolescente e della famiglia non ponendo rigide barriere di competenza per età, poiché entrano in gioco sia le caratteristiche del medico che quelle del cittadino-adolescente (professionalità del singolo professionista su condizioni sub-specialistiche particolarmente rare, legame forte adolescente-pediatra, disagio dell'adolescente nell'essere accolto assieme ai "bambini" nello stesso contesto ambientale, percezione della transizione verso il medico dell'adulto come indicatore di emancipazione sociale, etc.). Pertanto,

consentire margini di libertà di scelta all'adolescente e alla famiglia significa aver rispetto per esigenze e valutazioni che coinvolgono la sfera sanitaria ma anche quella psicologica e sociale.

Si deve comunque tenere presente che l'innaturale permanenza di adulti affetti da patologie croniche all'interno dei reparti pediatrici rappresenta una limitazione ad una normale e completa crescita psico-fisica e al raggiungimento di un ruolo sociale adulto e indipendente, che è uno degli obiettivi primari di tutti gli adolescenti – anche di quelli con una malattia cronica – e che ogni pediatra dovrebbe promuovere e ricercare in tutti i suoi assistiti.

Dovrebbero inoltre essere sviluppati adeguati percorsi di transizione dal PLS al medico di medicina generale anche per l'adolescente sano in modo che tale passaggio non rappresenti solo una mera pratica amministrativa.

2. CRITERI E STANDARD PER L'ASSISTENZA PEDIATRICA

Le soluzioni organizzative devono essere orientate a garantire qualità, sicurezza ed appropriatezza dell'assistenza per rispondere ai bisogni dei soggetti in età evolutiva (neonato, bambino e adolescente), anche attraverso un utilizzo più razionale ed efficiente delle risorse.

I principali cambiamenti devono essere rivolti al raggiungimento dei seguenti obiettivi prioritari:

- garantire a bambini e adolescenti l'offerta di assistenza pediatrica nell'ambito del rapporto fiduciario tramite la pediatria di libera scelta, in coerenza con quanto previsto dall'Accordo Collettivo Nazionale di settore;
- garantire il ricovero di bambini e adolescenti in ambiente pediatrico;
- garantire che la diagnosi e cura di patologie ad alta complessità avvenga in centri specialistici;
- garantire l'organizzazione multidisciplinare e coordinata delle cure specialistiche;
- garantire l'utilizzo di strutture e operatori dotati delle competenze specifiche;
- garantire livelli assistenziali di qualità adeguata su tutto il territorio nazionale anche al fine di limitare la necessità ed il disagio della mobilità;
- assicurare, ai fini della corretta erogazione dei livelli essenziali dell'assistenza, che i pediatri di libera scelta vengano supportati in modo funzionale e condiviso da altri operatori di area infermieristica e/o educativa con formazione specifica.

Il raggiungimento di tali obiettivi richiede una rimodulazione sia dell'offerta territoriale, sia di quella ospedaliera, sia del sistema dell'emergenza-urgenza.

In particolare l'attenzione deve essere focalizzata su:

- realizzare le aggregazioni funzionali territoriali (AFT) e le unità complesse di cure primarie (UCCP), mantenendo l'indispensabile continuità del rapporto fiduciario conseguente alla libera scelta della famiglia (decreto-legge 13 settembre 2012 n. 158, convertito dalla 8 novembre 2012, n. 189 e);
- organizzare e condividere percorsi assistenziali per assicurare integrazione e continuità delle cure garantendo anche una maggiore continuità tra ospedale e territorio;
- ridurre il numero di reparti pediatrici per concentrare le risorse e rafforzare i reparti ospedalieri pediatrici in attività;
- operare una stretta integrazione delle unità ospedaliere di pediatria con i servizi pediatrici del territorio;

- migliorare la qualità dell'assistenza per le malattie rare e complesse, anche definendo la rete dei centri di riferimento e rafforzando la rete assistenziale del territorio;
- prevedere una funzione di coordinamento per le cure pediatriche integrata con le varie componenti aziendali compreso il dipartimento materno infantile.

2.1 Pediatria delle cure primarie

I livelli organizzativi territoriali sono articolati e si compongono di più settori e quindi gli interventi di rimodulazione devono essere contestuali e riguardano: il Distretto, la Pediatria di libera scelta, il Consultorio familiare.

Distretto

Nell'ambito dei modelli organizzativi delle Regioni va considerato il ruolo del Distretto inteso come il sistema integrato di unità organizzative che interagiscono per realizzare le finalità dell'assistenza sanitaria, anche secondo quanto previsto dal citato decreto legge 13 settembre 2012 n. 158 convertito dalla legge 8 novembre 2012, n.189 .

Il Distretto si conferma come uno degli attori delle strategie assistenziali della popolazione pediatrica, dalla prevenzione primaria alla continuità assistenziale e presa in carico e, attraverso l'integrazione ospedale-territorio, assicura un uso più appropriato delle cure ospedaliere.

Per raggiungere questi obiettivi i modelli utilizzati possono variare da Regione a Regione, a seconda delle specifiche realtà territoriali.

A livello distrettuale deve essere garantita:

- l'assistenza primaria
- la continuità assistenziale integrando assistenza primaria, ospedale e urgenza tramite lo sviluppo e condivisione di percorsi assistenziali integrati;
- l'attività di prevenzione attiva ed in particolare la promozione delle vaccinazioni. Al riguardo è necessario un forte impegno dei servizi e dei professionisti coinvolti, inclusi i pediatri di libera scelta, affinché le coperture vaccinali in età pediatrica raggiungano almeno gli standard previsti nei documenti nazionali, quale il piano nazionale vaccini, e regionali specifici del settore; in tal senso diventa fondamentale che gli operatori informino correttamente le famiglie sui rischi delle malattie prevenibili oltre che sui rischi e benefici delle vaccinazioni, e sulle possibili conseguenze della mancata vaccinazione. L'informazione dovrà poggiare su solide evidenze scientifiche per fugare i dubbi e le preoccupazioni delle famiglie, spesso generate da fonti di dubbia attendibilità;
- l'adozione di percorsi volti ad aumentare i tassi di bambini allattati esclusivamente al seno nei primi 6 mesi di vita;
- l'adozione di percorsi finalizzati a promuovere l'educazione alimentare e stili di vita salutari con l'obiettivo di ridurre il tasso di bambini in sovrappeso e con obesità e le malattie croniche correlate;
- l'adozione di percorsi mirati per la prevenzione e la diagnosi precoce dei disturbi del neuro sviluppo e di salute mentale;
- la messa in rete tra pediatria delle cure primarie, consultori familiari, servizi distrettuali quali servizi vaccinali, neuropsichiatria infantile, riabilitazione ed altri centri specialistici, i servizi di supporto psicologico e sociale, le associazioni dei malati ed il privato no profit;

- la pianificazione e l’attuazione della transizione della presa in carico del bambino/adolescente dal pediatra di libera scelta al medico di medicina generale attraverso la collaborazione tra i professionisti sanitari, i giovani e le famiglie;
- l’integrazione tra i servizi territoriali attraverso protocolli comuni per la presa in carico multidimensionale del bambino e definizione, soprattutto nel caso di problematiche croniche e complesse, di progetti personalizzati condivisi tra professionisti e con il minore e la sua famiglia;
- l’uso di strumenti informatici nella gestione di tutte le attività sanitarie in ambito pediatrico inclusi i bilanci di salute per migliorare l’integrazione delle informazioni, il monitoraggio e la valutazione delle condizioni e dei bisogni di salute.

Pediatria di libera scelta

Il decreto legge 13 settembre 2012 n.158, con le modifiche apportate all’articolo 8 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, ha creato la necessità di rivedere e riorganizzare i modelli assistenziali territoriali del Servizio Sanitario Nazionale affidati ai pediatri convenzionati, delineando un sistema che si basa sull’associazionismo obbligatorio, il coordinamento funzionale, la *clinical governance*, l’integrazione tra professionisti, l’utilizzo di strumenti informatici, in un contesto che deve mantenere la capillarità di assistenza necessaria alle caratteristiche oro-geografiche del Paese e svolgersi nell’ambito del rapporto di fiducia tra pediatra e famiglia.

E’ necessario, quindi, rendere coerente il modello assistenziale della pediatria di libera scelta alle nuove indicazioni che derivano dai vari riferimenti legislativi, pur mantenendo l’attuale livello specialistico e di qualità fino ad oggi raggiunto, che si sviluppa principalmente attraverso la prevenzione ed educazione alla salute, l’assistenza al bambino con cronicità e la gestione della patologia acuta.

Devono essere realizzate le Unità Funzionali Territoriali pediatriche (AFTp) che sono “forme organizzative monoprofessionali” costituite esclusivamente da Pediatri di Libera Scelta, attraverso le quali si va a realizzare il superamento del modello di lavoro individuale ed autoreferenziale con la “condivisione in forma strutturata di obiettivi e percorsi assistenziali, strumenti di valutazione della qualità assistenziale, linee guida e audit e strumenti analoghi” (decreto-legge 13 settembre 2012 n. 158 convertito dalla legge 8 novembre 2012, 189).

Le AFTp rappresentano il livello di aggregazione funzionale tra pediatri attraverso il quale si realizza la *governance* dell’assistenza pediatrica per coniugare la necessità di mantenere e implementare l’attuale livello di erogazione assistenziale con i nuovi bisogni di integrazione e condivisione di funzioni che la revisione delle Cure Primarie richiede, in particolare per la cronicità e la patologia complessa, anche rispetto alla necessità di prevenirle ed intercettarle tempestivamente.

Le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) sono forme organizzative multiprofessionali, volte ad offrire risposte assistenziali per l’età pediatrica e per l’età adulta con una attenzione alla diversa specificità assistenziale ed organizzativa.

I criteri generali di composizione delle AFTp e delle UCCP sono definiti a livello delle Regioni, in considerazione delle esigenze locali, in base alle specificità oro-geografiche e demografiche del territorio, nel rispetto delle disposizioni contenute nell’art. 1 della L.189/2012 nonché nell’ACN di settore, prevedendo che tutti i Pediatri di Libera Scelta inseriti nel territorio individuato ne facciano parte tenendo conto delle seguenti indicazioni:

- costituzione di Aggregazioni funzionali territoriali monoprofessionali e di Unità complesse di cure primarie multiprofessionale supportati da personale infermieristico e da altre figure professionali anche con competenze pediatriche;
- assistenza pediatrica territoriale assicurata, all'interno delle AFT sulle 12 ore giornaliere dal lunedì al venerdì, in coerenza con quanto previsto dall'Accordo Collettivo Nazionale di settore. Nelle ore rimanenti vi dovrà essere un'integrazione con i servizi di continuità assistenziale e di urgenza ed emergenza, che preveda anche la possibilità di condividere le informazioni sanitarie in rete (cartella informatizzata condivisa) e la possibilità di consultare i pediatri ospedalieri in guardia attiva 24 ore su 24 delle Unità Operative complesse di pediatria di riferimento;
- presa in carico del bambino e dell'adolescente con problematiche croniche e complesse, inclusa la prematurità, in coordinamento con i centri ospedalieri;
- formazione specifica in area pediatrica degli attuali medici di continuità assistenziale, gestita dall'azienda sanitaria in condivisione con la pediatria di libera scelta;
- funzione di coordinamento e gestione dell'assistenza pediatrica territoriale a livello aziendale, nell'ambito delle funzioni e dei compiti concordati negli accordi dell'ACN/ACR;
- promozione della salute e dei corretti stili di vita (alimentazione, attività fisica, etc.), in coordinamento con il distretto.

Attività consultoriale

All'interno delle attività distrettuali devono essere identificati e valorizzati i consultori familiari, poiché servizi ad accesso diretto con capacità di valutazione multidimensionale delle problematiche del bambino e della famiglia; grazie al fondamentale raccordo con i servizi sociali, sanitari e socio-sanitari, e con la scuola, promuovono e collaborano all'attuazione di interventi a tutela della salute dell'età evolutiva e relativi alle problematiche familiari.

Punto privilegiato di raccordo dei servizi sanitari con l'assistenza sociale, il Consultorio, una volta "riqualificato" anche sotto l'aspetto della numerosità delle sedi e della completezza degli organici (valutati sulla base delle attività svolte e dei carichi di lavoro previsti), costituisce l'ambito ove può essere offerta accoglienza e accompagnamento nei momenti più significativi della vita dei bambini e delle loro famiglie (percorso nascita, educazione genitoriale, *home visiting*, spazio adolescenti), in particolare in presenza di disagio o di gruppi a rischio, operando in coordinamento con la pediatria di libera scelta e tutti gli altri servizi territoriali. Inoltre sono inerenti l'attività consultoriale, sulla base di protocolli condivisi, problematiche adolescenziali, quali:

- situazioni socio-familiari e ambientali di disagio degli adolescenti, che possono favorire un atteggiamento di scarsa attenzione per la propria salute;
- stili di vita;
- violenza-abuso;
- dipendenze da consumo improprio di sostanze (alcol, fumo, vecchie e nuove droghe) e altre dipendenze (es. ludopatia, cyberdipendenza);
- comportamenti relativi alla salute sessuale e riproduttiva, compresi interventi di prevenzione per la tutela della fertilità maschile e femminile;
- prevenzione degli incidenti stradali e di altra natura;
- insuccesso scolastico e sue eventuali cause.

2.2 Assistenza pediatrica ospedaliera

La Rete ospedaliera pediatrica, malgrado i tentativi di razionalizzazione, appare ancora ipertrofica rispetto ad altri Paesi europei, con un numero di strutture pari a 464 nell'anno 2011; la presenza del pediatra dove nasce e si ricovera un bambino è garantita continuativamente solo nel 50% degli ospedali; l'accesso diretto al P.S. pediatrico è presente solo nel 30% circa degli ospedali.

Uno degli Obiettivi del SSN è la riorganizzazione dell'offerta ospedaliera e nello specifico occorre realizzare la ridefinizione del numero delle sedi pediatriche con la istituzione di una *rete hub e spoke*, la razionalizzazione dei reparti di cura neonatologici-pediatrici con ridefinizione del loro numero e della loro tipologia a seconda del livello di funzione assegnati, anche in relazione all'attuazione dell'Accordo in Conferenza Unificata del 16.12.2010 sul percorso nascita e secondo quanto previsto dall'articolo 15 della legge 135/2012 e dal DM n. 70/2015.

Il tasso di ospedalizzazione per la popolazione pediatrica con età < 18 anni e per tutte le patologie, neonati esclusi, è a livello europeo pari a 35/40 per mille; l'attuale tasso di ospedalizzazione nel nostro Paese è del 65/70 per mille. Le previste azioni sulle cure primarie e sull'appropriatezza dei ricoveri dovranno consentire una progressiva riduzione del tasso di ospedalizzazione pediatrico al 55 per mille nei prossimi tre anni per arrivare al 40 per mille nei successivi 3 anni.

Livelli organizzativi di I e II livello

Il ricovero pediatrico medico e chirurgico deve tenere conto delle peculiarità delle varie fasce di età, prevedendo spazi adeguati, personale dedicato e un approccio multidisciplinare.

L'offerta delle prestazioni ospedaliere si articola secondo due livelli:

- Presidi ospedalieri di I livello (bacino di utenza 150.000/300.000 abitanti), dotati di DEA di I livello;
- Presidi ospedalieri di II livello (bacino di utenza 600.000/1.200.000 abitanti), dotati di DEA di II livello.
 - Nell'ambito dei presidi ospedalieri di II livello, anche in base a criteri stabiliti dalla normativa vigente e in base alla direttiva 2011/24/UE, vengono individuati i Centri di Riferimento/Centri di Eccellenza, come più avanti specificati.
 - Gli Ospedali pediatrici sono da considerare quali Presidi ospedalieri di II livello e possono fungere da Centri di riferimento, laddove presentino i criteri fissati. Per le specialità non presenti negli Ospedali pediatrici, ma previste nei Presidi Ospedalieri di II livello, dovranno essere attivati sistemi di collegamento con altri Presidi Ospedalieri dove tali specialità vengono erogate.

Le strutture di I livello hanno il ruolo di gestire i casi a minore intensità di cure, attivando modelli assistenziali integrati con i PLS ed i servizi territoriali, al fine di garantire l'intercettazione dei bisogni e un adeguato follow-up assistenziale.

Le strutture di II livello devono affrontare gli aspetti a maggiore impegno assistenziale e con una maggiore intensità di cure sia in emergenza sia riguardanti le problematiche delle malattie rare, delle malattie croniche e invalidanti e di tutte le necessità assistenziali che non possono essere trattate secondo adeguati standard di qualità e di sicurezza dagli ospedali *spoke* delle rete di assistenza pediatrica.

Il funzionamento di un tale sistema prevede meccanismi di integrazione fra i diversi livelli affinché i casi più complessi vengano concentrati in strutture di II livello e/o centri di riferimento.

Uno degli aspetti più critici è la gestione delle emergenze/urgenze che richiede un sistema strutturato affinché al minore, in condizioni critiche, venga garantita la assistenza più appropriata rispetto alle sue condizioni anche assicurando il tempestivo trasferimento in un ospedale dotato di una Terapia intensiva pediatrica e di tutte le specialità necessarie, laddove non presenti. In caso di impossibilità di trasferimento, deve essere garantito il ricovero in un'area dedicata della Terapia intensiva neonatale e/o della Terapia intensiva generale, con una gestione clinica integrata e condivisa con il Centro di Terapia intensiva pediatrica regionale di riferimento.

All'interno del piano aziendale generale l'area pediatrica dovrebbe essere tutelata con integrazione nel Piano operativo aziendale (POA) di un piano ad essa dedicato. La difesa della riorganizzazione dei sistemi di cura dedicata al bambino e l'adempimento della carta dei diritti del bambino genera qualità all'interno della struttura ospedaliera, sia essa ospedale generale o ospedale pediatrico.

Il POA deve garantire:

1. organizzazione delle cure
2. organizzazione dei contenuti assistenziali.

Requisiti e standard per le unità operative di pediatria presenti nei presidi di I livello

Le Unità Operative pediatriche di I livello, organizzate anche tenendo conto del numero di minori residenti, dell'epidemiologia e delle condizioni ambientali, sono inserite in un presidio ospedaliero di I livello e svolgono la funzione *spoke* all'interno di un sistema a rete per un bacino di utenza di 150.000/300.000 abitanti proporzionato rispetto alla popolazione con età < 18 anni. Devono essere presenti i requisiti previsti dal DPR 14.01.1997 e s.m.i nonché dall'Intesa tra il Governo, le Regioni e le province autonome sul documento recante "disciplina per la revisione delle normativa dell'accreditamento" del 20.12.2012 (rep. n. 259/CSR) e dai provvedimenti regionali di autorizzazione e accreditamento e del DM 70/2015. Per il sopra riportato bacino di utenza di 150.000/300.000 abitanti, resta fermo quanto previsto dall'articolo 3 del predetto DM n. 70/2015 per le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano.

In aggiunta, laddove non previsti dalle normative, devono essere presenti i seguenti requisiti strutturali e organizzativi:

Requisiti strutturali

1. Area di accoglienza e pronto soccorso pediatrico con spazi dedicati;
2. Spazi appropriati per l'Osservazione Breve Intensiva adiacenti all'area di degenza ordinaria;
3. Spazi destinati all'attività D.H/ambulatori con sala di attesa dedicata;
4. Il numero delle stanze dovrà consentire la separazione per età dei degenti, con particolare attenzione agli spazi dedicati agli adolescenti;
5. E' auspicabile la presenza di locali per la degenza ordinaria dove sia possibile ospitare adeguatamente un familiare h24, al massimo a due letti, facilmente trasformabili in stanze singole, se necessario, ai fini di adeguato isolamento;
6. Nelle nuove edificazioni o nelle ristrutturazioni si dovrà prevedere la presenza di stanze a due letti e un servizio igienico per ogni stanza.
7. Adeguate aree, specificatamente dedicate all'attività ludica (spazi distinti per le diverse fasce di età: lattanti, età prescolare, età scolare, adolescenti) e all'attività scolastica;
8. Deve essere tenuta in considerazione, nelle fasi di ristrutturazione ospedaliera, l'opportunità che l'area di degenza per i neonati sia limitrofa, o, comunque, ben collegata funzionalmente con l'U.O. di Ostetricia e Ginecologia per favorire i contatti madre-neonato e l'assistenza

pediatrica specie in fase di emergenza, in coerenza con l'Accordo Stato/Regioni del 16 dicembre 2010.

Requisiti organizzativi

1. Deve essere garantita la degenza pediatrica articolata per fasce d'età;
2. Deve essere garantita la guardia pediatrica attiva, funzionale anche per l'attività di pronto soccorso ed accoglimento 24/24 ore;
3. Deve essere definito e concordato il modello operativo di relazione con il proprio centro *hub* per le condizioni di gravità superiori al livello di servizi erogabili;
4. Devono essere presenti protocolli concordati con l'area di emergenza e rianimazione pediatrica e generale;
5. L'attività di Day Hospital. e specialistica ambulatoriale deve essere svolta in raccordo con il centro *hub*;
6. Devono essere assicurati nella struttura tutti i servizi previsti per i presidi di I livello (servizio di patologia clinica e microbiologia, servizio di diagnostica per immagini, servizio di cardiologia, U.O. di ostetricia e ginecologia, U.O. di chirurgia generale, servizio di terapia intensiva e rianimazione, otorinolaringoiatrica, oculistica, neurologia, psichiatria, urologia, ortopedia e traumatologia);
7. L'U.O. di pediatria deve consentire almeno 400 accessi/anno di D.H. pediatrico, 3000 visite ambulatoriali di pediatria generale e specialistica nell'ambito di almeno 3 discipline specialistiche tra le seguenti funzioni ambulatoriali pediatriche: allergologia, immunologia, adolescentologia, broncopneumologia, cardiologia, emato-oncologia, gastroenterologia, endocrinologia e diabetologia, genetica clinica, nefro-urologia, neonatologia, neurologia;
8. Devono essere garantite le risorse umane e tecnologiche, definite in relazione a criteri fissati e riconosciuti quali la complessità delle prestazioni e l'articolazione dei servizi, i volumi di attività comprese quelle in emergenza/urgenza;
9. Deve essere garantita l'assistenza al neonato secondo quanto previsto nell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le province, i Comuni e le comunità montane sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo" del 16 dicembre 2010 (rep. Atti n. 137/cu);
10. Devono essere raccolti e resi prontamente disponibili le Linee guida e le procedure in uso comprese quelle per la valutazione e l'appropriato controllo del dolore;
11. Deve essere prevista una sistematica attività di valutazione quantitativa e qualitativa delle attività e periodici audit clinici;
12. Nel presidio di I livello può essere effettuata la chirurgia pediatrica non altamente specialistica (ernie, fimosi, appendiciti, criptorchidismo), solo in pazienti al di sopra dei primi 5 anni di vita; è richiesto che il chirurgo generale che opera il bambino, l'anestesista e lo strumentista abbiano effettuato un "training" continuativo documentato presso un Centro di chirurgia pediatrica, che mantengano competenze specifiche attraverso un aggiornamento continuo documentato;

13. Qualora non siano disponibili chirurgo, anestesista e strumentista dedicati, in condizioni di emergenza/urgenza, il paziente pediatrico deve essere stabilizzato e trasportato in continuità di soccorso presso il Centro di riferimento più vicino;
14. Laddove non è possibile garantire questi standard, devono essere presenti protocolli che prevedano le modalità di trasferimento del bambino di età anche superiore ai 5 anni presso un centro di chirurgia pediatrica anche per la cosiddetta chirurgia minore o di protocolli interaziendali che prevedano modalità erogative basate sul mobile team.

Requisiti e standard per le unità operative di pediatria presenti nei Presidi di II Livello

Le Unità Operative pediatriche di II livello sono in grado di svolgere la funzione di *hub* all'interno di un sistema a rete per grandi aree, con un bacino di utenza di circa 600.000/1.200.000 abitanti, proporzionato rispetto alla popolazione con età < 18 anni. Le U.O. di secondo livello, oltre alla funzione di *hub*, esercitano la funzione di primo livello per il proprio bacino.

Requisiti strutturali

In aggiunta ai requisiti strutturali previsti per il primo livello, considerando la maggiore complessità delle patologie trattate, le degenze più prolungate e la maggiore distanza dai luoghi di residenza delle famiglie, dovranno essere previsti:

1. Area di accoglienza e pronto soccorso pediatrico con locali destinati all'attesa, al triage e sale visite in numero adeguato ai volumi e alla tipologia di attività;
2. Locali appropriati per l'Osservazione Breve Intensiva adiacenti all'area destinata al Pronto Soccorso Pediatrico;
3. Posti letto di terapia semi-intensiva pediatrica presso l'U.O. di pediatria;
4. Presenza anche di stanze singole;
5. Possibilità di accoglienza per i genitori;
6. Spazi per riunioni e formazione.

Requisiti organizzativi

1. Deve essere garantita l'attività di pronto soccorso ed accoglimento 24/24 ore di pazienti con accesso diretto o inviati da strutture di primo livello;
2. Deve essere garantita la degenza pediatrica articolata per fasce di età; l'articolazione della degenza deve essere finalizzata al ricovero dei pazienti con età < 18 anni;
3. Devono essere attivi D.H. e ambulatori specialistici per pazienti complessi;
4. Deve essere assicurata l'attività di consulenza per il I livello assistenziale e per tutto il territorio afferente;
5. Deve essere effettuata l'attività di coordinamento e l'attuazione di programmi di formazione;
6. Deve essere realizzata la raccolta dei dati epidemiologici, compresi i registri delle malattie croniche degenerative, delle condizioni malformative e delle disabilità infantili, che dovranno coinvolgere direttamente le strutture territoriali e gli ospedali *Spoke* della rete;
7. Devono essere assicurati nella struttura i seguenti servizi previsti per i presidi di II livello (servizio di anatomia patologica, servizio di patologia clinica e microbiologia, servizio di diagnostica per immagini (radiologia, ecografia ecc., neuroradiologia), servizio di cardiologia con emodinamica U.O. di ostetricia e ginecologia, malattie infettive, U.O. di

- chirurgia generale, U.O. di Chirurgie specialistiche, servizio di terapia intensiva e rianimazione, otorinolaringoiatrica, oculistica, neurologia, psichiatria, urologia, ortopedia e traumatologia, neurochirurgia, cardio chirurgia);
8. L'U.O. di pediatria deve consentire almeno 800 accessi/anno di D.H. pediatrico, 8.000 visite ambulatoriali di pediatria generale e specialistica nell'ambito di almeno 6 specialistiche delle seguenti funzioni ambulatoriali pediatriche: allergologia, immunologia, adolescentologia, broncopneumologia pediatrica, cardiologia pediatrica, emato-oncologia, gastroenterologia, endocrinologia e diabetologia, genetica clinica, nefro-urologia pediatrica, neonatologia, neuropediatria, ortopedia, neurochirurgia;
 9. Devono essere garantite le risorse umane e tecnologiche necessarie, definite in relazione a criteri fissati e riconosciuti quali la complessità delle prestazioni e l'articolazione dei servizi, i volumi di attività comprese quelle in emergenza/urgenza;
 10. Deve essere garantita l'assistenza al neonato secondo l'accordo Stato/Regioni del 16 dicembre 2010 per le strutture di II livello;
 11. Devono essere raccolti e resi prontamente disponibili le Linee guida e le procedure in uso comprese quelle per la valutazione e l'appropriato controllo del dolore;
 12. Deve essere garantito al bambino durante la degenza in ospedale, lo svolgimento delle attività ludiche ed educative;
 13. Deve essere prevista una sistematica attività di valutazione quantitativa e qualitativa delle attività e periodici audit clinici;
 14. Nel presidio di II livello che non è sede di UO di chirurgia pediatrica, può essere effettuata la chirurgia pediatrica, al di sopra dei primi 5 anni di vita; il chirurgo che opera il bambino e l'anestesista devono possedere competenze specifiche documentate, acquisite con un "training" continuativo documentato presso un Centro di chirurgia pediatrica e mantenute con un aggiornamento continuo;
 15. La direzione della struttura individua i chirurghi e gli anestesisti che effettuano le procedure sul paziente pediatrico anche in condizioni di emergenza/urgenza ed è responsabile della valutazione e mantenimento delle competenze;
 16. Nell'ambito delle strutture di II livello vengono individuati, in base a quanto indicato nel decreto 2 aprile 2015, n. 70: *"Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"* le unità di chirurgia pediatrica e quelle di chirurgia specialistica pediatrica quali ad esempio cardiocirurgia, neurochirurgia, ecc, nonché la presenza di Terapia Intensiva pediatrica (TIP) e Terapia Intensiva Neonatale (TIN), tenendo conto dei bacini di afferenza;
 17. Laddove non sia possibile garantire questi standard, devono essere previsti protocolli che prevedano l'individuazione dei centri di chirurgia pediatrica specialistica e le modalità di trasferimento del bambino presso tali centri.

Ospedali pediatrici -Centri di riferimento

Nell'ambito delle strutture di II livello possono essere individuati i centri di riferimento per specialità ad alta complessità e per le malattie rare. La definizione dei centri deve corrispondere ai principi e ai requisiti generali e specifici individuati a livello europeo (Direttiva 2011/24/UE).

In particolare i principi guida sono volti ad assicurare l'accesso di pazienti con patologie che richiedono una particolare concentrazione di competenze o risorse ad una assistenza sanitaria di alta qualità e di alto valore costo- efficacia.

Gli elementi fondamentali sono:

1. avere conoscenze e competenze per la diagnosi, cura, follow-up e gestione dei pazienti, documentate da esiti positivi;
2. adottare un approccio multi-disciplinare;
3. offrire un elevato livello di competenza;
4. produrre buone pratiche e linee guida;
5. attuare la sistematica misura e valutazione dei risultati e i controlli per la qualità;
6. svolgere attività di ricerca;
7. organizzare attività di insegnamento e di formazione;
8. collaborare strettamente con altri centri di riferimento a livello nazionale e internazionale.

In base a tali elementi vengono individuati criteri generali e specifici da definire in relazione alle specifiche competenze.

Tutti i centri devono dimostrare di possedere requisiti e standard rispetto a particolari ambiti quali:

1. Empowerment dei Pazienti: questi criteri contribuiscono a promuovere la buona qualità e la sicurezza delle cure coinvolgendo e responsabilizzando i pazienti nella loro cura
2. Organizzazione, gestione: questi criteri contribuiscono a garantire la capacità, le conoscenze e competenze per diagnosi, cura, follow-up e gestione dei pazienti, la collaborazione con altri centri a livello nazionale ed internazionale
3. Capacità di ricerca e di formazione: i criteri mirano a garantire l'organizzazione delle attività didattiche e di formazione.
4. Scambio di competenze, informazioni: questi criteri contribuiscono a facilitare la diffusione delle competenze, lo sviluppo, la condivisione e la diffusione di informazioni, tra cui i registri di pazienti, le conoscenze e le migliori prassi e a promuovere gli sviluppi nella diagnosi e nel trattamento.
5. Competenza, buone pratiche, qualità, sicurezza del paziente e valutazione: questi criteri contribuiscono a favorire lo sviluppo della qualità e della sicurezza, a sviluppare e diffondere le migliori pratiche all'interno e all'esterno del centro, a garantire l'offerta di un elevato livello di competenza, ad attuare le misure di risultato e il controllo degli standard di qualità e seguire un approccio multi-disciplinare.

2.3 Servizi di emergenza/urgenza pediatrica

Negli ultimi decenni le tematiche relative alla emergenza-urgenza hanno occupato un ruolo di primaria importanza nelle strategie di riordino dei servizi sanitari. In ambito pediatrico queste problematiche hanno progressivamente assunto un particolare rilievo in considerazione, soprattutto, delle peculiari caratteristiche della domanda in questa fascia d'età e delle conseguenti implicazioni in termini di adeguatezza delle strutture e modalità di organizzazione dei servizi. Gli esiti nel trattamento del bambino in condizioni critiche sono correlati alle cure ricevute nella fase preospedaliera e nei dipartimenti di emergenza accettazione (DEA).

Le emergenze pediatriche devono costituire a tutti gli effetti una rete di patologia complessa tempo-dipendente che, come tale, va integrata con quelle già esistenti per l'adulto.

Al fine di assicurare una visione uniforme e condivisa della risposta appropriata da fornire al bisogno assistenziale in termini organizzativi, di qualificazione dell'offerta e di razionalizzazione delle risorse disponibili, è importante definire che per Rete Pediatrica dell'Emergenza e Urgenza si

intende un sistema integrato di servizi che devono rispondere a livello ospedaliero e territoriale ai bisogni di salute in condizioni di emergenza e/o urgenza del bambino lungo tutta l'età evolutiva. Tale rete, da un punto di vista organizzativo, è strutturata secondo il modello *Hub e Spoke* e basata su specifici PDTA che, in ambito di rete di emergenza territoriale vengano concordati e condivisi con i DEA, per quanto concerne le emergenze e le urgenze neonatali, all'interno del percorso nascita va differenziato e strutturato un collegamento tra le Unità Operative Ostetriche e Neonatologiche di I° e II° livello e il Sistema di Trasporto per l'Emergenza Neonatale o in Utero.

Un punto fondamentale per l'ottimale gestione delle criticità pediatriche in emergenza-urgenza è un'adeguata organizzazione del trasporto pediatrico, neonatale ed ostetrico. L'attivazione regionale della centrale operativa del 118, insieme all'attivazione di un DEA pediatrico di riferimento e la appropriata interazione con le reti complesse per adulti, costituiscono il fulcro della rete dell'emergenza-urgenza pediatrica.

Le principali azioni da mettere in atto per il miglioramento della risposta all'emergenza-urgenza della rete assistenziale pediatrica sono le seguenti:

1. Rendere più appropriato il ricorso al PS tramite un maggior coinvolgimento della pediatria di libera scelta.
2. Garantire in tutti gli ospedali con U.O. di pediatria, la guardia pediatrica attiva h 24 per la degenza, l'attività di pronto soccorso e l'osservazione breve intensiva.
3. Identificare nel pronto soccorso un'area pediatrica.
4. Definire protocolli condivisi per la gestione dell'emergenza (codici gialli/rossi) pediatrica con il coinvolgimento attivo di tutto il sistema urgenza-emergenza.
5. Prevedere il monitoraggio dei posti letto ordinari e di rianimazione pediatrica nell'organizzazione dei 118 regionali per la programmazione di tutte le attività pediatriche del sistema di emergenza territoriale.
6. Prevedere nell'organizzazione dei 118 regionali l'inserimento del pediatra che possa collaborare alla programmazione e organizzazione delle attività pediatriche nell'ambito del sistema di emergenza regionale.
7. Attivare corsi di formazione e aggiornamento professionale sull'emergenza pediatrica per gli operatori sanitari che operano sul territorio e in pronto soccorso.
8. Attivare programmi di educazione sanitaria ed informazione destinati ai genitori e agli insegnanti.
9. Attivare e completare la messa a regime del sistema di trasporto assistito materno, neonatale secondo quanto previsto dall'intesa 16 dicembre 2010 e pediatrico.

La situazione attuale

In Italia, si è assistito negli ultimi 30 anni ad un continuo aumento degli accessi in Pronto soccorso (P.S.) sia generale che pediatrico. Si registrano circa 30 milioni di accessi/anno; gli accessi pediatrici (Società Italiana di Medicina d'Emergenza-Urgenza Pediatrica) sono di circa 3 milioni/anno ovvero il 10% del totale e sono particolarmente concentrati nei giorni prefestivi e festivi. L'accesso al P.S. pediatrico è spontaneo in circa il 90% dei casi, senza che sia stato interpellato il pediatra di libera scelta o altre figure della continuità assistenziale dell'area territoriale.

Dei circa 3 milioni di minori che giungono ogni anno al Pronto Soccorso, lo 0,5-1% viene codificato al Triage come codice rosso e il 10-12% come codice giallo; questo significa che ogni anno circa 20.000-30.000 bambini giungono al P.S. in condizioni cliniche molto gravi e circa 300.000 vi giungono in condizioni comunque gravi. Il tema dell'emergenza-urgenza riguarda prevalentemente i bambini più piccoli che, più facilmente, rispetto ai bambini più grandi vanno incontro ad insufficienza d'organo. Una particolare categoria a rischio è poi rappresentata dai bambini con malattie croniche (respiratorie, neurologiche, emato-oncologiche, cardiologiche, nefrologiche, metaboliche, ecc. ...), che nelle fasi di riacutizzazione o di complicanza possono più facilmente, rispetto agli altri, raggiungere elevati livelli di complessità/severità. Pertanto, la presa in carico di tali bambini richiede conoscenze, competenze, abilità ed una organizzazione multidisciplinare diversa rispetto a quelle per l'adulto.

Specificata attenzione va posta in tutte le fasce di vita al tema dei traumi, che rappresentano il 30% circa degli accessi al Pronto Soccorso. Per quanto concerne i traumi cranici, tale problematica rappresenta in Italia, come in tutti i Paesi industrializzati, la prima causa di morte e grave disabilità dopo il primo anno di vita.

Di particolare importanza sono, inoltre, i crescenti problemi correlati alle urgenze psichiatriche e alle urgenze "sociali": primi fra tutti quelli legati alle diverse forme di abuso che in età pediatrica stanno assumendo dimensioni crescenti e spesso sono sottodiagnosticate e legate alla profonda trasformazione della società che è avvenuta negli ultimi decenni.

L'analisi degli accessi al P.S. mette anche in evidenza che circa il 90% dei casi sono costituiti da codici bianchi o verdi, ossia casi non urgenti o urgenze differibili che in gran parte potrebbero essere valutati e risolti in un contesto extraospedaliero. E' altresì vero che tra i tanti pazienti a cui è attribuito un codice verde vi possono essere bambini affetti da patologie importanti o a rischio di complicanze acute, in particolare al di sotto dell'anno di età.

Queste situazioni, unitamente alla carenza di P.S. pediatrici ed al mancato coordinamento assistenziale ospedale-territorio, concorrono all'elevato tasso di ospedalizzazione di bambini e adolescenti nel nostro paese che, pur con sensibili differenze a livello regionale, è all'incirca doppio rispetto a quello rilevato in altri paesi europei.

Le centrali operative del sistema emergenza-urgenza 118 garantiscono la copertura della quasi totalità del territorio nazionale con un buon livello operativo, tuttavia ciò non riguarda l'età pediatrica. L'integrazione con i P.S. pediatrici e con i DEA pediatrici di riferimento è modesta e questi sono in numero limitato e distribuiti in modo non uniforme sul territorio nazionale; si rileva inoltre che l'accesso urgente al P.S. non è quasi mai mediato dal 118 o dai medici di continuità assistenziale i quali peraltro mancano spesso di adeguate competenze pediatriche.

Nel sistema dell'emergenza urgenza, un ruolo determinante è svolto dal trasporto. Il trasporto del paziente pediatrico richiede competenze ed organizzazione differenti dal trasporto dell'adulto. Tali peculiarità sono specialmente evidenti nei primi due anni di vita. Per tale fascia di età non è ancora presente una integrazione con il Trasporto Neonatale e una chiara definizione dei compiti e dei ruoli. Inoltre, gli operatori del 118 spesso non sono specificamente formati alla gestione del trasporto del bambino critico.

Nel 2008 solo il 40% circa degli ospedali pubblici era dotato di un dipartimento di emergenza ed anche negli ospedali sede di DEA di I e II livello per adulti non sempre è predisposta un'area con personale medico ed infermieristico specificatamente formato e adibito all'emergenza-urgenza pediatrica. L'Osservazione Breve Intensiva è oggi poco codificata e non è possibile avere una

mappa attendibile delle strutture che la utilizzano di *routine*. La mancanza di professionalità pediatriche e/o di ambienti, apparecchiature, attrezzature e materiali di consumo idonei a questa fascia di età, determina spesso una gestione non ottimale in acuto del bambino e dell'adolescente.

Tab.6 Distribuzione regionale degli stabilimenti ospedalieri con pronto soccorso pediatrico - Anno 2013

Regione	Stabilimenti ospedalieri con Pronto soccorso pediatrico		Attività di pronto soccorso pediatrico	
	Strutture pubbliche ed equiparate alle pubbliche	Casi di cura private accreditate	Accessi totali	% Accessi seguiti da ricovero o inviati ad altra struttura
PIEMONTE	11		138.707	5,2
VALLE D'AOSTA	1		6.390	11,4
LOMBARDIA	33	2	402.129	8,9
PROV. AUTON. BOLZANO	1		7.773	6,8
PROV. AUTON. TRENTO	1		19.906	4,1
VENETO	4		49.261	6,7
FRIULI VENEZIA GIULIA	3		53.222	3,1
LIGURIA	5		47.581	11,4
EMILIA ROMAGNA	4		49.733	7,5
TOSCANA	4		83.908	6,2
UMBRIA				
MARCHE	1		23.544	5,5
LAZIO	8		273.843	5,7
ABRUZZO	1		9.491	6,3
MOLISE				
CAMPANIA	21		222.960	14,2
PUGLIA	2		28.171	22,0
BASILICATA				
CALABRIA	2		21.783	10,9
SICILIA	6		142.609	10,3
SARDEGNA	6		28.276	14,3
ITALIA	114	2	1.609.287	8,8

Fonte: Ministero della Salute – Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica – Ufficio di statistica. Modelli di rilevazione dei dati HSP.11, HSP.11 bis, HSP24 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture.

L'assistenza pediatrica territoriale in emergenza-urgenza

L'attività di soccorso primario nelle emergenze in età evolutiva deve avvenire, di norma, con le procedure ed i mezzi di soccorso ordinari, ma con protocolli specifici per le varie fasce di età.

Il Sistema di Emergenza Territoriale 118 ha un ruolo centrale come per l'emergenza dell'adulto. Ad esso afferiscono le richieste di intervento e ad esso spetta la decisione relativa al tipo di intervento da adottare, ai mezzi di soccorso da inviare ed anche all'eventuale coordinamento in caso di interventi complessi o multipli. Il personale operante sui mezzi di soccorso deve avere una specifica formazione mirata anche all'intervento di tipo pediatrico. Tutti i mezzi di soccorso devono essere dotati di dispositivi e farmaci adatti all'intervento di tipo pediatrico nel rispetto dei protocolli e degli standard condivisi tra 118, i DEA e le Terapie Intensive Pediatriche.

Il trasferimento deve avvenire verso strutture facenti parte della rete ospedaliera pediatrica, tenendo prioritariamente conto delle necessità assistenziali e seguendo criteri di appropriatezza, sicurezza ed efficienza. Nel caso la centralizzazione primaria verso il centro competente non fosse possibile per motivi clinici od organizzativi, la sede ospedaliera di primo soccorso deve essere in grado di effettuare la stabilizzazione primaria del paziente per un successivo trasporto secondario definitivo (centralizzazione secondaria), secondo protocolli strutturati e condivisi.

La gestione efficace dell'urgenza/emergenza deve prevedere:

- rapida ed efficace presa in carico;
- avvio verso la struttura dove potrà ricevere le cure definitive “centralizzazione primaria”, o, in caso di instabilità clinica e/o di difficoltà logistiche, verso la sede più vicina dove è possibile una stabilizzazione con successivo eventuale trasporto nel luogo di cura definitivo “centralizzazione secondaria”. La destinazione del paziente deve avvenire secondo protocolli che ciascuna centrale operativa dovrà elaborare tenendo conto dei criteri di appropriatezza all'interno della rete;
- implementazione del sistema di monitoraggio, aggiornato in tempo reale, della disponibilità di posti letto nelle Terapie Intensive Pediatriche (TIP) e negli ospedali HUB.
- attivazione delle consulenze specialistiche pediatriche già durante le prime fasi dell'assistenza anche attraverso la telemedicina;
- protocolli e procedure, organizzative e cliniche, concordate con tutte le componenti coinvolte nella gestione dell'emergenza-urgenza pediatrica, sia territoriale che ospedaliera (Centrale operativa per l'emergenza-118, le UU.OO. di Pediatria, i DEA di I e II livello per le emergenze pediatriche, i Pediatri di libera scelta, i Servizi di continuità assistenziale ed i medici di medicina generale). Tali linee guida sono particolarmente necessarie per la gestione dei codici ad alta gravità. i mezzi di soccorso devono essere dotati di dispositivi, apparecchiature e farmaci adatti all'intervento di tipo pediatrico;
- miglioramento delle competenze pediatriche degli operatori mediante uno specifico e mirato programma formativo continuo;
- inserimento di una figura pediatrica, esperta di medicina d'emergenza-urgenza nell'organizzazione dei 118 regionali che possa collaborare nella programmazione di tutte le attività pediatriche del sistema di emergenza territoriale.

L'assistenza pediatrica ospedaliera in emergenza-urgenza

Tutti i pazienti in età evolutiva (0-18 anni) che giungono in ospedale in condizioni di emergenza-urgenza devono fruire di assistenza adeguata alla complessità delle condizioni cliniche e alla età.

Studi attuali dimostrano come una efficiente comunicazione, la collaborazione con le altre aree ospedaliere e un'appropriata gestione dei turni sia in termini numerico che di competenze, siano essenziali per fornire la migliore assistenza ai bambini in condizioni critiche. Risultano efficaci in tal senso la selezione dei pazienti, l'utilizzo di corsie preferenziali all'interno del dipartimento di emergenza stesso, un efficiente sistema di registrazione e di triage, la presenza di protocolli condivisi fra tutti i professionisti coinvolti.

In considerazione dei livelli crescenti di intensità e specializzazione delle cure, possono essere identificate quattro categorie di strutture dedicate all'emergenza pediatrica ospedaliera, funzionalmente integrate al Dipartimento d'Emergenza:

- presidi ospedalieri di base;
- DEA di I livello;
- DEA di II livello;
- DEA di II livello pediatrico.

I presidi ospedalieri di base

I presidi ospedalieri di base che non hanno una Unità di pediatria (80.000-150.000 abitanti), assicurano con il personale del pronto soccorso l'assistenza al paziente pediatrico in un ambito del contesto del Pronto Soccorso. Il personale medico ed infermieristico che lavora in tali strutture, così come in quelle di livello superiore, deve avere specifiche competenze nell'ambito della gestione delle emergenze-urgenze pediatriche, incluse le emergenze psichiatriche, acquisite tramite specifica formazione e training ed operare nell'ambito di specifici protocolli e procedure. L'assistenza verrà assicurata in collegamento con le cure pediatriche territoriale, per garantire, di fronte alle più comuni emergenze pediatriche, il primo intervento, la stabilizzazione e l'eventuale trasferimento del piccolo paziente all'ospedale di riferimento e, se necessario, al Centro regionale di Terapia intensiva pediatrica. Nel caso in cui le condizioni cliniche risultassero critiche, deve essere previsto il coinvolgimento attivo della U.O. di Anestesia e Rianimazione dello stesso presidio, i cui componenti debbono possedere specifiche competenze nell'ambito della gestione delle emergenze-urgenze pediatriche. E' importante implementare, nell'ambito della rete, le consulenze specialistiche pediatriche già durante le prime fasi dell'assistenza anche attraverso la trasmissione di dati e immagini. Pertanto deve essere assicurato il raccordo con le Unità di Pediatria di riferimento attraverso la definizione di protocolli, procedure e teleconsulto, ciò anche ai fini della valutazione e discussione dei casi clinici più significativi e dell'aggiornamento continuo.

Tali presidi devono far parte del dipartimento di emergenza-urgenza dell'area territoriale e/o ospedaliera.

DEA di I livello

Il DEA di I livello ha sede negli ospedali di I livello (150.000-300.000 abitanti), con U.O. Pediatrica. Nei DEA di I livello viene assicurata la stabilizzazione clinica e terapeutica immediata e,

pertanto, devono essere disponibili dotazioni strutturali, strumentali e di personale adeguate. Per l'assistenza pediatrica, il DEA di I livello deve prevedere:

- un'area pediatrica dedicata, ben identificabile nel contesto del DEA, con accesso proprio, sala d'attesa, ambulatori per il bambino. In alternativa agli spazi dedicati presso il P.S., deve essere comunque previsto un percorso protetto indirizzato verso l'U.O. Pediatrica.
- l'area pediatrica deve disporre di almeno 3 sale (intensiva, ambulatoriale e di isolamento) e da uno spazio per l'osservazione intensiva breve (OBI);
- dotazioni strumentali idonee per l'età pediatrica
- presa in carico, 24 ore su 24, di tutti i soggetti in età evolutiva che si presentano al DEA, effettuata dai pediatri dell'U.O di pediatria del Presidio ospedaliero che assicurano quindi un servizio di consulenza 24 ore su 24, nell'ambito di una integrazione interdisciplinare con tutti i servizi e Unità Operative presenti in ospedale;
- triage pediatrico, effettuato da un infermiere pediatrico e/o da un infermiere adeguatamente formato;
- presenza di personale formato sulla PBLIS (corso di rianimazione cardio-polmonare pediatrica di base) e sul soccorso avanzato pediatrico (PALS), sull'utilizzo di presidi e farmaci in pediatria e sul contenimento delle emergenze psichiatriche;
- collegamento funzionale con il DEA di II livello di riferimento e presenza di protocolli diagnostico-assistenziali condivisi anche riguardanti le modalità di trasferimento per la tempestiva gestione delle condizioni cliniche che non possono essere gestite nel presidio e che richiedono, dopo la stabilizzazione, il trasferimento del paziente nella sede pediatrica più idonea;
- l'integrazione operativa fra pediatri dipendenti e convenzionati, secondo precisi accordi a livello regionale e/o aziendale;
- posti letto di terapia semintensiva organizzati possibilmente all'interno delle U.O. pediatriche di riferimento per i pazienti critici che non necessitano di ventilazione meccanica;
- attivazione della dimissione protetta e stretta collaborazione con i pediatri di libera scelta anche attraverso la informatizzazione del sistema.

DEA di II livello

Il DEA di II livello ha sede presso ospedali di II livello (600.000-1.200.000 abitanti), e deve ~~essere~~ garantire una risposta sanitaria più specializzata e complessiva. Per l'assistenza pediatrica in urgenza deve essere previsto:

- un settore pediatrico del P.S. con una sua autonomia funzionale ed operativa, con accesso diverso da quello degli adulti, ambulatori di visita ed area di osservazione breve intensiva dedicati e di isolamento con la disponibilità di materiali e dispositivi idonei per tutte le emergenze;

- la presenza del pediatra 24 ore su 24, che deve sempre intervenire nella prima valutazione del paziente, garantire e gestire le multidisciplinarietà e il coordinamento degli interventi con protocolli condivisi;
- triage pediatrico effettuato da infermieri pediatrici e/o infermieri adeguatamente formati;
- presenza di personale formato sulla PBLS (corso di rianimazione cardio-polmonare pediatrica di base) e sul soccorso avanzato pediatrico (PALS), sull'utilizzo di presidi e farmaci in pediatria e sul contenimento delle emergenze psichiatriche.

In caso di ricovero, il paziente pediatrico dovrà essere collocato in ambienti strutturalmente idonei: nel reparto di pediatria o, in caso di necessità di cure intensive, in una zona separata e specificatamente dedicata al paziente pediatrico nell'ambito della rianimazione generale. Tali presidi ospedalieri si possono far carico delle diverse tipologie di urgenze maggiori pediatriche, in funzione delle alte specialità e competenze esistenti. La sede del DEA di II livello può anche essere sede di cure neonatali se la struttura è dotata di Ostetricia e di Neonatologia comprendente una terapia intensiva neonatale.

Nel caso, infine, che il DEA di II livello con U.O. o sezione funzionale di P.S. pediatrico sia anche sede di Trauma Center, il coesistere delle competenze traumatologiche (anestesista, chirurgo generale, toracico, vascolare, ortopedico, neurochirurgo, radiologo interventista), con quelle pediatriche (chirurgo pediatra), consente il trattamento di tutta la traumatologia maggiore in età infantile, secondo il modello del *Trauma Center per adulti con "Pediatric Commitment"*, già ampiamente sperimentato in Europa e Nord America.

Qualora non sia presente nella struttura una Unità di Terapia intensiva pediatrica, al minore in condizioni critiche deve essere garantito il trasferimento in un ospedale con terapia intensiva pediatrica anche extraregionale, utilizzando modalità previste in uno specifico protocollo condiviso. In caso di impossibilità al trasferimento, deve essere garantito comunque, nel tempo strettamente necessario ad effettuare un trasferimento secondario, il ricovero in un'area dedicata ai minori di un anno nella terapia intensiva neonatale e/o nella terapia intensiva generale, con una gestione clinica integrata e condivisa con gli specialisti del centro di Terapia Intensiva Pediatrica di riferimento.

DEA di II livello pediatrico

I DEA pediatrici di II livello devono avere valenza regionale o interregionale e un bacino di utenza di almeno 2-3 milioni di abitanti; devono trovare la loro sede presso ospedali pediatrici o in strutture ospedaliere ed universitarie che siano dotate di tutti i servizi che possono garantire la più ampia risposta integrata alle patologie critiche pediatriche, compresa la rianimazione pediatrica.

I DEA pediatrici devono avere le funzioni già ricordate per i DEA di II livello con una caratterizzazione polispecialistica per l'infanzia e l'adolescenza ovvero le alte specialità dedicate prevalentemente o esclusivamente ai bambini (terapia intensiva neonatale e pediatrica, chirurgia pediatrica, chirurgia neonatale, cardiologia, cardiocirurgia, neurochirurgia, ortopedia, infettivologia, oncologia, ematologia, broncopneumologia, nefrologia e dialisi, endocrinologia, otorinolaringoiatria, oculistica, neuropsichiatria infantile).

In tal strutture devono essere centralizzate le problematiche della grande emergenza-urgenza neonatale e pediatrica per patologie che richiedono competenze non presenti presso i DEA di II livello.

Essi si propongono come centri di riferimento per attività cliniche e didattiche compresa la formazione continua nell'emergenza-urgenza pediatrica.

I DEA di II livello pediatrici devono inserirsi fattivamente nella rete dell'emergenza-urgenza regionale e interregionale, coordinando l'organizzazione del trasporto neonatale e pediatrico assistito con protocolli operativi concordati con le centrali operative del 118.

Un ambito prioritario è rappresentato da quello traumatologico, in relazione all'aumento delle emergenze-urgenze traumatologiche; gli ospedali pediatrici con DEA di II livello, con le competenze e le potenzialità assistenziali necessarie, possono svolgere attività di *Trauma Center* con *Pediatric commitment* verso cui orientare la grande patologia traumatica dei pazienti in età evolutiva.

Nell'ambito della rete ospedaliera per l'assistenza pediatrica in emergenza-urgenza, tra le varie funzioni, devono essere presenti:

- Trauma Center pediatrico;
- Terapia Intensiva Pediatrica (TIP);
- Terapia semintensiva pediatrica;
- Osservazione intensiva breve

Devono essere inoltre garantite la corretta gestione delle emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica e le emergenze neonatali.

Trauma Center pediatrico

Il Trauma Center con *Pediatric commitment* deve garantire, per la grave traumatologia, un livello assistenziale elevato con una completezza delle cure in "acuto" (quando necessitano interventi plurispecialistici), in "sub-acuto" (necessità di cure intensive) e in "post-acuto" (cure riabilitative). Data l'elevatissima specificità di tale struttura e gli elevati costi di gestione, la sua funzione deve essere di tipo regionale o interregionale.

Il trauma rappresenta la principale causa di morte e di gravi sequele nella popolazione pediatrica dopo il primo anno di vita, in particolare il 44% dei decessi tra 1-4 anni è dovuto a un trauma. La prognosi di un bambino politraumatizzato, fatta eccezione per i traumi più devastanti, può essere favorevolmente influenzata da un adeguato e tempestivo trattamento attuato nei primi minuti dall'evento. La disponibilità di un efficiente sistema di emergenza territoriale che sia in grado di stabilizzare la vittima sul luogo dell'evento, ove possibile, e di trasportarlo rapidamente ed in "sicurezza" ad un centro di alta specializzazione, può risultare quindi decisivo per migliorare la prognosi finale del paziente.

Al di là dei necessari progetti di prevenzione, le conseguenze dei traumi sono riducibili attraverso l'istituzione di modelli di assistenza integrata tra territorio ed ospedale (Sistema Integrato per l'Assistenza al Trauma o SIAT), finalizzati a garantire l'arrivo del paziente nel tempo più rapido possibile all'ospedale in grado di erogare la cura definitiva. Occorre, inoltre, garantire anche per il

paziente pediatrico la tempestiva presa in carico dei pazienti traumatizzati gravi da parte delle strutture di riabilitazione (Accordo Stato-Regioni 4 aprile 2002 e 29 aprile 2004).

Le aree di afferenza per i Centri traumi di alta specializzazione (CTS) con *pediatric commitment* sono definite sulla base dell'aggregazione di aree identificate per la rete del trauma grave dell'adulto. Il *Trauma Team* del CTS con *pediatric commitment* dovrà avere le figure pediatriche delle specialità di riferimento. Pertanto, risulta fortemente raccomandabile che il riferimento per i traumi pediatrici gravi sia presso un DEA di II livello pediatrico integrato al CTS per adulti.

Il coesistere di un eliporto/elisuperficie con competenze traumatologiche (anestesista, chirurgo generale, toracico, vascolare, ortopedico, neurochirurgo, radiologo interventista) e pediatriche (chirurgo pediatrico) consente il trattamento di tutta la traumatologia maggiore in età infantile, secondo il modello del Trauma Center Pediatrico, già ampiamente sperimentato in Europa e Nord America.

Terapia Intensiva Pediatrica (TIP)

Le TIP rappresentano un nodo fondamentale nella rete dell'emergenza e vanno allocate negli *Hub* pediatrici di II livello e in un bacino non inferiore a 2 milioni di abitanti.

Le TIP svolgono, inoltre, nei confronti di PS, con o senza consulenza pediatrica, DEA e sistema di trasporto pediatrico, funzioni di: formazione; definizione e condivisione di protocolli assistenziali in ambito di emergenza-urgenza pediatrica; identificazione delle condizioni predittive di cure speciali e intensive; audit e periodica discussione dell'operatività della rete dell'emergenza-urgenza pediatrica.

I centri *hub* sedi di TIP sono tenuti ad accogliere tutti i trasporti primari provenienti dal territorio di competenza, indipendentemente dalla disponibilità di posti letto di degenza ordinaria, semintensiva, intensiva. I centri *hub* sono il primo riferimento anche per i trasporti secondari dal territorio di competenza; in mancanza di posti letto nel centro *hub*, la ricerca di posti letto in altre TIP ed il trasporto secondario sono a carico del 118, previo contatto della TIP che accoglie il bambino e nell'ambito di un protocollo condiviso.

In una logica di rete, è favorito, superata la fase critica, il *back-transport* verso l'ospedale trasferente o di prossimità.

Terapia semintensiva pediatrica

Al fine di migliorare l'appropriatezza dei ricoveri nelle TIP, si auspica la realizzazione di letti di degenza di Terapia Semintensiva Pediatrica da allocare all'interno delle pediatrie degli ospedali sedi di DEA di II livello o nei DEA di II livello pediatrico.

L'Osservazione intensiva breve

Una delle condizioni necessarie per garantire una corretta gestione delle emergenze urgenze pediatriche è rappresentata dall'osservazione breve intensiva quale modalità assistenziale da privilegiare per inquadrare e trattare tempestivamente una criticità, per dirimere un dubbio diagnostico, per trattare in breve tempo una patologia nota risolvibile in poco tempo.

L'osservazione breve intensiva, di solito contenuta entro le prime 24 ore, in rari casi entro le prime 36 ore, deve essere organizzata in tutte le strutture ospedaliere pediatriche, con un'attenta valutazione delle risorse impiegate e dei risultati ottenibili in termini di riduzione dei tassi di ospedalizzazione, di razionalizzazione dei percorsi assistenziali e di contenimento della spesa. Soprattutto negli ospedali di piccole dimensioni, con una U.O. di pediatria caratterizzata da bassa complessità della casistica trattata e/o da basso tasso di occupazione, i posti letto potrebbero venire destinati all'Osservazione breve intensiva, utilizzando così al meglio le risorse umane e organizzative disponibili. Molti pazienti pediatrici affetti da patologie non critiche riferibili ad esempio a infezioni delle prime vie aeree (laringotracheiti, accessi asmatici, broncopolmoniti dopo il primo anno di vita), a convulsioni febbrili, a traumi di modesta gravità, ad intossicazioni, a gastroenteriti, a coliche addominali e ad altre comuni patologie pediatriche a carattere acuto, dopo un breve periodo di osservazione e l'eventuale esecuzione di alcuni semplici esami strumentali o di laboratorio, possono infatti essere dimessi entro 24 ore, affidandoli alle cure del Pediatra di libera scelta o del Medico di medicina generale, anche con l'utilizzo di strumenti informatici ormai a disposizione di ogni studio medico.

Le emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica

Fermo restando la necessità di prevenire i ricoveri (soprattutto quelli di lunga durata) attraverso un'efficace organizzazione dei servizi specialistici territoriali, rimane una quota di pazienti che spesso accedono in prima istanza ai DEA per l'esordio acuto della sintomatologia psichiatrica o che, già seguiti presso i relativi servizi, manifestano uno scompenso acuto che richiede un intervento di livello ospedaliero.

A questo scopo è indispensabile la definizione, anche con il 118, di procedure e protocolli di gestione delle situazioni di emergenza/urgenza e di limitare il più possibile le ospedalizzazioni ripetute e/o improprie. Al fine di agevolare il percorso diagnostico/terapeutico nell'ambito della patologia psichiatrica, deve essere definito al triage il livello di priorità alla visita medica attraverso una prima valutazione del rischio, effettuata con il supporto di apposite scale, ricercando i comportamenti che indicano che il minore è ad alto rischio e deve essere trattato il più presto possibile.

Per le emergenze psichiatriche vanno garantiti: spazi dedicati, disponibilità di consulenza del neuropsichiatra infantile, collegamento con laboratori che svolgono esami tossicologici per la ricerca delle sostanze psicotrope.

I medici del DEA che per primi accolgono e gestiscono i minori in emergenza psichiatrica, sia quando giungono in modo autonomo, sia trasportati dai servizi, sono chiamati ad effettuare la prima valutazione, ad elaborare un iniziale orientamento diagnostico e un eventuale intervento terapeutico a carattere di urgenza e, possibilmente in accordo con lo specialista di Neuropsichiatria Infantile o con lo psichiatra, valutare l'opportunità del ricovero ospedaliero o della dimissione del paziente, previa attivazione di un percorso di accesso alla Neuropsichiatria Infantile Territoriale competente.

I presidi ospedalieri si devono far carico delle diverse tipologie di urgenze psichiatriche maggiori, in funzione delle alte specialità e competenze esistenti. I ricoveri indispensabili devono essere effettuati in aree dedicate, con garanzie di sicurezza e a tutela delle specifiche esigenze di questa tipologia di pazienti, sia per gli aspetti strutturali sia per la dotazione e la formazione del personale. È fortemente auspicabile che tali aree siano individuate nell'ambito delle Neuropsichiatrie Infantili ospedaliere, se disponibili; nel caso in cui la Neuropsichiatria infantile non sia presente, i ricoveri vengono effettuati, in modo possibilmente temporaneo, in letti dedicati nei reparti pediatrici oppure, per i pazienti di età compresa tra 16 e 18 anni, nei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC), in letti dedicati e distinti da quelli dei pazienti adulti. In caso di concomitanza di altre patologie, il paziente pediatrico dovrà essere collocato, in ambienti strutturalmente idonei, nel reparto di pediatria o, in caso di necessità di cure intensive, in una zona separata e specificatamente dedicata al paziente pediatrico nell'ambito della rianimazione generale.

Ove possibile, è opportuno prevedere, anche in emergenza-urgenza, l'intervento psicologico, con l'obiettivo di mitigare il disagio del paziente e dei suoi familiari, nonché degli stessi operatori sanitari, ai fini di una appropriata e completa gestione delle emergenze psichiatriche.

E' importante la costruzione di un modello operativo e metodologico condiviso tra ospedale e territorio che identifichi il corretto percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo dei minori con patologia psichiatrica acuta.

Le emergenze neonatali

Per quanto riguarda le emergenze neonatali occorre tener conto delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo, approvate dalla Conferenza Stato-Regioni il 16.12.2010.

Occorre considerare che il numero dei Centri di Terapia intensiva neonatale nel nostro paese è elevato, limitando i volumi di casistica trattati da ogni Centro, e che la qualità dell'assistenza neonatale è, in gran parte, legata al numero dei neonati di peso inferiore a 1500 g o di età gestazionale <32 settimane, assistiti per anno dal Centro .

Pertanto, è importante ridurre progressivamente i Centri di Terapia Intensiva Neonatale che assistono meno di 50 neonati/anno con peso alla nascita < 1500 grammi. Per quanto riguarda i neonati (fino a 28 giorni) con importanti problematiche di emergenza-urgenza, dovrebbe essere previsto, ove possibile, un accesso diretto alla U.O. di Patologia Neonatale/TIN, evitando l'accesso del neonato al Pronto Soccorso. In alternativa, deve essere, comunque, previsto un percorso protetto.

Nell'ambito di una corretta regionalizzazione dei servizi di assistenza perinatale, così come previsto dal Piano Sanitario Nazionale per il triennio 2006-2008, deve essere ~~attivato~~ portato a regime in ogni regione il Servizio di trasporto neonatale in emergenza (STEN), insieme al cosiddetto "trasporto in utero" (STAM); tali modalità di assistenza, con il supporto delle nuove tecnologie (telemedicina), dovrebbero essere sempre più implementati così come deve essere prevista la concentrazione delle gravidanze a rischio presso i Centri di riferimento, stabiliti dalla programmazione regionale, per l'assistenza ai parti ed ai neonati ad alto rischio.

3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA

Gli effetti di una malattia inguaribile su di una persona producono problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali. Se tali difficoltà esistono per ogni essere umano, ancor più complesso appare la situazione quando ad essere colpiti sono dei bambini. Essere un bambino colpito da una malattia inguaribile pone dei limiti sulle possibilità che il piccolo paziente ha nel fare quello che normalmente un suo coetaneo di pari età può fare, ma non deve togliere né modificare i diritti che in quanto persona e in quanto bambino gli debbono essere riconosciuti. Questi minori presentano il diritto di continuare a crescere per quanto possibile e di confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica ed adolescenziale comportano.

L'Organizzazione mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia (OMS 1998).

Le cure palliative rivolte al paziente pediatrico presentano delle peculiarità tra le quali la capacità di modularsi alle mutevoli situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico e saper dunque rispondere alla tipologia e quantità di bisogni specifici del bambino, anche prevedendo le necessarie condizioni per l'accoglienza e il confort per il bambino e la famiglia.

Gli elementi identificabili come criteri di eleggibilità per l'attivazione di cure palliative pediatriche possono essere identificate nella assenza di terapia volta alla guarigione con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e dei suoi familiari. La definizione dei criteri di accessibilità appare più complessa rispetto all'adulto, sia per la specificità delle patologie sia per l'approccio terapeutico che muta in relazione all'accrescimento e al periodo evolutivo, nonché per la difficoltà ad individuare un criterio temporale quale elemento indicativo di eleggibilità.

La letteratura nazionale e internazionale propone quattro categorie di condizioni cliniche dei bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ogni categoria richiede interventi diversificati e specifici. Le categorie individuate possono essere così classificate:

- a) condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi sono possibili, ma potrebbero fallire. In questo caso le cure palliative potrebbero essere richieste sia durante i periodi di prognosi incerta sia quando i trattamenti falliscono;
- b) condizioni in cui sono presenti lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza;
- c) pazienti pediatrici con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo;
- d) bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura.

Tutte le condizioni individuate richiedono percorsi di presa in carico e assistenza personalizzati, studiati sulle particolari esigenze del piccolo paziente e della tipologia di malattia di cui soffre. Le cure palliative si prendono carico di tale assistenza personalizzata con un intervento globale che comprende anche un supporto alla famiglia che vive insieme al bambino un percorso doloroso. L'approccio olistico delle cure palliative non deve essere confuso con il concetto di cure terminali (o di fine vita), quest'ultime infatti si riferiscono alla presa in carico del bambino e della sua

famiglia nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono dunque le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità.

Gli studi in letteratura internazionale confermano l'aumento del numero dei minori eleggibili alle cure palliative. Le innovazioni mediche e tecnologiche consentono una maggiore sopravvivenza di neonati, bambini e adolescenti portatori di malattie altrimenti rapidamente letali; tale mutamento determina dunque un ripensamento delle tipologie di modelli assistenziali che devono offrire risposte integrate, personalizzate e multidisciplinari ai bisogni complessi di questa particolare categoria di pazienti.

La stima del bisogno assistenziale, desunto dalle fonti nazionali ed internazionali, rappresenta un importante strumento di conoscenza, su cui basare l'identificazione degli obiettivi e delle priorità di politica sociale e sanitaria. Tali studi evidenziano una mortalità pari a 0.8-1/10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche 0-17/anni/anno per ogni regione italiana. Per quanto riguarda la prevalenza di minori con necessità di cure palliative pediatriche, i dati della letteratura propongono delle stime anche 10 volte la mortalità, pari quindi a 10 per 10.000 minori 0-17.

La stima della popolazione pediatrica candidata alle cure palliative evidenzia una necessità che fino a pochi anni fa è stata poco indagata. La letteratura sul dolore provato dal neonato e dal bambino ha avuto sviluppo in anni recenti, di conseguenza la relativa pratica clinica, negli anni passati, non prevedeva o relegava a un ruolo molto marginale l'analgesia e, in generale, qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti. Così come per l'adulto, al contrario, il dolore è un sintomo frequente nel corso di una malattia che non deve essere ignorato ma viceversa curato, perché fra tutti è quello che più impaurisce e pesa sul bambino e sulla sua famiglia.

La contemporanea presenza di un sintomo doloroso e di una malattia inguaribile richiede un sistema assistenziale complesso pensato a misura dei bisogni del piccolo paziente; il fondamentale principio di equità obbliga dunque ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre, anche per i minori, il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti ed anziani, dal punto di vista culturale, programmatico, organizzativo e assistenziale. L'analisi delle esperienze a livello internazionale e nazionale, e le evidenze desunte dagli studi scientifici, indirizzano l'organizzazione dell'assistenza per il paziente pediatrico secondo modelli di rete che comprendano al loro interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando a seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche ora l'una ora l'altra.

La Legge del 15 marzo 2010, n. 38, recante *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”* prevede, per quel che riguarda il paziente pediatrico, l'istituzione di una unica rete atta ad assicurare sia l'assistenza palliativa che il trattamento antalgico, definendo le modalità organizzative, con riferimento all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche (rep. Atti n. 138/CSR) nonché al *“documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”* approvato il 20 marzo 2008 (Rep. Atti n. 113/CSR) in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.

Tale documento evidenzia le proposte attuative che possono essere messe in campo per la realizzazione di una rete di assistenza pediatrica che risponda ai principi di equità, dignità e autonomia del paziente. Il documento è stato propedeutico per poter poi dare atto alle indicazioni fornite dalla legge 38/2010. L'articolo 5, comma 3, prevede infatti di definire, su proposta del Ministero della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le

province autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa, i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione. L'intesa, siglata in data 25 luglio 2012, elimina ogni ambiguità riguardo agli elementi imprescindibili che devono appartenere alle strutture sia residenziali sia domiciliari. Stabilire i requisiti minimi, le modalità organizzative necessarie delle strutture e identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi, sono le condizioni necessarie perché ogni assistito possa trovare sul territorio prestazioni omogenee e appropriate.

Il documento tecnico, parte integrante dell'intesa, ha il suo punto di forza nell'elenco, specifico per ogni sezione, degli elementi imprescindibili che devono soddisfare le reti assistenziali sia per il paziente adulto sia per il paziente pediatrico. La puntuale elencazione evidenzia, nell'organizzazione della rete per il paziente pediatrico, una visione multidisciplinare della presa in carico e assistenza al piccolo paziente per garantire una risposta ai bisogni complessi che tale situazione implica.

Per *Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica* si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:

- *Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza;*
- *Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche;*
- *Disponibilità di risposte residenziali – (es. Hospice pediatrico);*
- *Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico;*
- *Raccordo con la medicina di base/pediatria di libera scelta*
- *Raccordo con i servizi sociali ed educativi;*
- *Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino;*
- *Continuità delle cure ed unicità di riferimento;*
- *Operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico;*
- *Formazione continua e sul caso per gli operatori;*
- *Misurazione della Qualità di vita;*
- *Comunicazione alla famiglia ed al bambino, informazione ai genitori in tutte le fasi e coinvolgimento nelle decisioni assistenziali;*
- *Supporto alla famiglia, con particolare attenzione ai fratelli e all'assistenza psicologica;*
- *Programmi di supporto al lutto;*
- *Programmi di supporto psicologico all'equipe;*
- *Dilemmi etici;*
- *Programmi di informazione;*
- *Programmi di valutazione della qualità delle cure.*

La presenza contemporanea di tutte le dimensioni strutturali e di processo indicate, consentono lo sviluppo di un chiaro percorso di tutela nei confronti del malato e della famiglia.

L'organizzazione della rete per il paziente pediatrico prevede, a differenza delle modalità organizzative del paziente adulto, di disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. La limitata numerosità dei pazienti, l'ampia distribuzione e la complessità di gestione, pongono alcuni problemi sulle modalità di fornire formazione in cure palliative pediatriche. Il personale esperto in cure palliative pediatriche, che lavora presso i centri di riferimento in cure palliative pediatriche richiede una preparazione specifica nei diversi ambiti di professionalità che condizioni non guaribili e dolore richiedono.

La realizzazione di una rete di assistenza in cure palliative e terapia del dolore per il paziente pediatrico, oltre che un obbligo di legge, è un dovere morale per poter riconoscere al bambino la dignità di persona e per quanto possibile, di assisterlo in casa, tra genitori, familiari, compagni e le cose più care. Qualora si renda necessaria l'assistenza in una struttura residenziale, questa deve avere caratteristiche idonee alle specifiche necessità del paziente pediatrico e della sua famiglia.

Uno strumento importante di informazione/cultura/formazione, redatto nel 2014 nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, è "La Carta dei diritti del Bambino Morente. Carta di Trieste".

La Carta dei Diritti del Bambino Morente, voluta e supportata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, nasce con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente, diritti che età, situazione, cultura, luogo e momento, non possono né debbono minare. Ogni diritto genera dei doveri: la carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica, deontologia, normativa e ricerca propongono.

La carta si propone infatti di offrire uno strumento guida di riflessione e di comportamento a cui attingere per ricevere indicazioni, spunti e risposte applicabili per ogni bambino e per ogni situazione, nell'ottica di declinare nella realtà clinica, sempre ed ovunque, il rispetto assoluto dei diritti. Per la stesura della Carta si è fatto riferimento a numerosi documenti e studi della letteratura: la pluralità delle fonti e dei materiali permette di avere un quadro globale sia dei diritti che dei conseguenti doveri. Il documento si compone di una prima parte intitolata "definizioni", dove viene definito il significato di alcuni dei termini cardine utilizzati nel testo, il cui valore semantico non deve intendersi onnicomprensivo ma va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del fine vita. Vengono poi citati i 10 diritti del bambino morente: per ogni diritto vengono declinati i doveri che tali diritti innescano. Nel documento sono inserite, per ciascun diritto, delle note esplicative sui fondamenti della Carta: sono frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini di cui si trova riferimento nelle note bibliografiche. La Carta è stata presentata a livello nazionale ed internazionale, sia in ambiti istituzionali che nell'area dell'associazionismo; è stata tradotta in lingua inglese e valutata ed approvata da un gruppo di esperti internazionali ed attualmente è in revisione presso l'organizzazione non governativa Human Rights Watch per approvazione.

4. ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIE CRONICHE COMPLESSE E MALATTIE RARE

4.1 Malattie croniche complesse

La prevalenza delle malattie croniche pediatriche è in continuo incremento, sia per l'aumento di incidenza di patologie riconducibili agli stili di vita (ad es. obesità) o a fattori di rischio ambientali (ad es. asma), sia per il miglioramento della sopravvivenza di patologie per cui sono disponibili cure sempre più sicure ed efficaci (ad es. tumori, patologie perinatali).

D'altra parte, la stessa definizione di malattia cronica pediatrica è in evoluzione e non è univocamente stabilita. Le patologie croniche possono infatti essere definite in base alla durata della malattia (condizioni che durano > 12 mesi), in base alla presenza di limitazioni funzionali o in base alla necessità di ricorrere a cure mediche con una frequenza stabilmente più elevata di quanto accade nella popolazione generale della stessa fascia di età.

Tutte queste condizioni, pur riconoscendo eziologie differenti, sono accomunate dalla necessità di presa in carico multidisciplinare, centrata sul paziente e sull'intero nucleo familiare, mirata a migliorare la qualità della vita, promuovere l'autonomia e l'inserimento sociale, ridurre il rischio di complicanze, garantire un adeguato ricorso alla prevenzione, incluse le vaccinazioni. In Italia è infatti ben documentato come i bambini con malattie croniche abbiano coperture vaccinali largamente inadeguate.

Un approccio globale alle patologie croniche complesse, che consideri sia l'ambito sanitario che quello sociale, è essenziale per i pazienti e, in prospettiva, per l'intera società, visto che l'incremento delle patologie croniche in età pediatrica implica una maggiore frequenza delle stesse patologie in età adulta. Al riguardo si rimanda al Piano nazionale Cronicità (PNC), approvato in conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016, e in particolare alle quattro aree di macroattività individuate nel capitolo sulla cronicità in età evolutiva (continuità assistenziale, ruolo delle famiglie, ambiti relazionali specifici per l'età, passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto). Per ciascuna area il documento descrive gli aspetti peculiari e le principali criticità, proponendo poi obiettivi, relative linee di intervento e risultati attesi.

Per raggiungere risultati di salute ottimali, tuttavia, è necessaria l'attuazione di un modello assistenziale integrato tra Ospedale e Territorio che assicuri l'universalità dell'assistenza, garantendone le cure secondo protocolli uniformi e multidisciplinari, condivisi sia a livello dei Centri Specialistici di riferimento che dei servizi territoriali (Distretto e UO di pediatria di I livello).

Per questo scopo può essere particolarmente efficace il modello di Rete Nodale, che prevede l'individuazione di Centri di riferimento o di strutture di II livello regionali/sovra regionali collegati con una rete di strutture di I livello e con i Pediatri di Libera Scelta. Particolare attenzione dovrà essere posta affinché, a tutti i livelli operativi e assistenziali, i soggetti affetti da malattie disabilitanti possano usufruire di trattamenti riabilitativi di corrispondente livello, nel rispetto delle Linee guida e dei Protocolli predisposti per la corretta offerta di riabilitazione.

Nell'ambito delle malattie croniche, quindi, i Centri di II livello e di riferimento dovrebbero assicurare i seguenti ambiti:

- a. inquadramento diagnostico-terapeutico e il follow up, se di alta specializzazione;
- b. eventuale consulenza genetica;

- c. presa in carico multidisciplinare e coordinamento degli interventi specialistici diagnostici, terapeutici e riabilitativi, mediante procedure formalizzate di collaborazione, che coinvolgono i reparti dello stesso presidio ospedaliero e/o di altre strutture collegate;
- d. definizione, promozione e verifica di protocolli diagnostici-terapeutici-assistenziali, sulla base linee guida nazionali e internazionali, per specifica malattia e/o gruppi di patologie e definizione dei percorsi per la transizione ai centri per adulti;
- e. stesura del piano assistenziale individuale (PAI), compilato sulla base del protocollo clinico-terapeutico relativo alla patologia o al gruppo di malattie in questione, che comprenda tutti i farmaci necessari per il trattamento della specifica patologia o gruppo di patologie, sulla scorta delle indicazioni di tutti gli specialisti coinvolti nel processo assistenziale;
- f. pronta disponibilità/reperibilità in caso di problematiche cliniche urgenti e la loro gestione direttamente o tramite una struttura pediatrica in rete;
- g. attivazione di percorsi di informazione, confronto e formazione con le altre figure assistenziali territoriali e ospedaliere sulla base del piano assistenziale individuale (PAI), con il coinvolgimento e il concorso se necessario, di Servizi Sociali, Scuola, Associazioni, e altri servizi non sanitari (rete assistenziale decentrata/diffusa/coordinata);
- h. consulenza e condivisione, anche mediante l'utilizzo della telemedicina e del teleconsulto, con altri componenti della rete assistenziale delle informazioni cliniche derivanti dai controlli periodici del bambino (follow up che richiede prestazioni complesse o di alta specializzazione o l'impiego di tecnologie avanzate);
- i. informazione iniziale sulle tutele sociali per il bambino e la sua famiglia ed il sostegno alla loro attivazione;
- j. certificazione della diagnosi, anche ai fini dell'esenzione dal ticket;
- k. supporto psicologico al bambino ed alla sua famiglia (alla diagnosi o in caso di acutizzazioni che richiedano ospedalizzazione prolungata o periodica con allontanamento del bambino/famiglia dalla propria residenza, altrimenti attivazione dei servizi di supporto psicologico distrettuali);
- l. collaborazione con le Associazioni dei malati e familiari;
- m. organizzazione di periodici corsi di formazione ed aggiornamento specifici per tutto il personale coinvolto nell'assistenza al bambino compreso il personale dei presidi di I livello e dei servizi territoriali;
- n. promozione di programmi di prevenzione, informazione e formazione rivolti a pazienti e familiari, operatori scolastici, servizi sociali;
- o. valutazione sistematica delle attività mediante la raccolta e diffusione di indicatori di processo e di esito, organizzazione e svolgimento di audit clinici per il miglioramento continuo della qualità;
- p. raccolta e diffusione di dati epidemiologici;
- q. svolgimento di attività di ricerca.

A loro volta, i Centri di I livello dovrebbero:

- a. assicurare la presa in carico dei pazienti per la gestione dei controlli di follow up, in base a piani assistenziali individuali previsti dai percorsi terapeutici (inclusa la riabilitazione) delle specifiche patologie;
- b. erogare terapie in collaborazione e in coordinamento con il centro pediatrico di riferimento;

- c. eseguire alcune valutazioni cliniche, specialistiche e strumentali, soprattutto se urgenti e/o frequenti;
- d. monitorare i rapporti tra i servizi del territorio e il pediatra di Libera Scelta, in modo da attuare un follow-up attivo dei bambini e degli adolescenti in carico, con particolare attenzione alla promozione della gestione in autonomia della patologia e alla prevenzione delle complicanze;
- e. gestire e monitorare le comuni complicanze pediatriche o acuzie intercorrenti dei bambini con cronicità, ove queste non necessitino di una competenza super specialistica;
- f. farsi carico della prima gestione delle problematiche di emergenza;
- r. seguire la transizione dall'età pediatrica all'età adulta;
- s. prevedere una reperibilità telefonica da parte di un medico esperto;
- t. partecipare alle attività di formazione e alla collaborazione con le Associazioni dei pazienti e dei familiari;
- u. svolgere attività di prevenzione, informazione e formazione rivolte a pazienti e familiari, operatori scolastici, servizi sociali;
- g. informazione sulle tutele sociali per il bambino e la sua famiglia e il sostegno alla loro attivazione;
- h. prendere parte alle azioni di miglioramento della qualità compresi gli audit clinici;
- i. partecipare alla raccolta di dati epidemiologici e alle attività di ricerca.

Tutte le strutture ospedaliere che ricoverano bambini e adolescenti con malattie croniche dovrebbero avere un documentato expertise clinico assistenziale, attestato da indicatori di processo (ad es. volumi di attività, indice di attrazione) e di esito (ad es. frequenza riammissioni in urgenza per tipo di patologia, frequenza complicanze, coperture vaccinali dei pazienti seguiti).

I bambini e gli adolescenti con malattie croniche possono andare incontro a ricoveri multipli e prolungati, e a volte trascorrono in ospedale lunghi periodi della loro vita. E' quindi essenziale che le strutture di cura siano consapevoli che queste esperienze influenzano profondamente lo sviluppo cognitivo, emotivo e sociale dei pazienti. Per questo, oltre ai requisiti clinico-assistenziali i Centri di riferimento e i Centri periferici devono considerare gli aspetti di accoglienza che includono la presenza dei familiari, i luoghi dedicati al gioco, la possibilità di frequentare corsi scolastici e studiare.

Gli operatori sanitari coinvolti nel percorso di cura dovrebbero possedere le competenze, acquisite anche attraverso una formazione specifica, per:

- creare una *partnership* attiva con i genitori e i familiari;
- comunicare le aspettative riguardo al bambino/ragazzo con malattia cronica;
- riconoscere positivamente i comportamenti collaborativi delle famiglie e spiegare le conseguenze che derivano da comportamenti inadeguati;
- coinvolgere pazienti e familiari nelle decisioni relative al percorso assistenziale;
- minimizzare il rischio di disordine da stress post-traumatico, dando precocemente attenzione a sintomi quali l'ansia.

Il pediatra di libera scelta ha un ruolo di primo livello nel follow-up domiciliare, nella riuscita dell' "autogestione" della malattia e nella gestione di eventuali patologie acute intercorrenti. Alla luce di ciò, egli svolge quindi la sua funzione di accompagnamento e sostegno alla famiglia, garantendo al tempo stesso il conseguimento della formazione necessaria, l'aggiornamento continuo sul campo circa la patologia che si trova a gestire e la condivisione dei protocolli unificati a livello

ospedaliero. In particolare, la partecipazione a programmi formativi organizzati dai centri di riferimento è essenziale per garantire la condivisione con il pediatra di Libera Scelta dei piani assistenziali individuali dei pazienti. Questo approccio può assicurare una adeguata gestione domiciliare e contribuisce ad evitare ricoveri inappropriati e ricorso a strutture di eccellenza per problematiche minori.

4.2 Malattie rare

Le Malattie Rare (MR) sono un ampio gruppo di patologie umane, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. Ad oggi, non esiste una definizione uniforme a livello mondiale di MR. L'Unione Europea (UE) definisce rara una patologia che ha una prevalenza non superiore a 5 per 10.000 nell'insieme della popolazione comunitaria. Considerate complessivamente le MR sono circa 7-8000, nella maggior parte dei casi caratterizzate da gravità clinica, decorso cronico, esiti invalidanti ed onerosità del trattamento. Le MR sono diverse tra di loro, in genere complesse e multispecialistiche. Le limitate conoscenze scientifiche e la scarsità di informazione sia degli operatori sanitari sia dei pazienti costituiscono le maggiori criticità per una adeguata gestione del loro percorso diagnostico-terapeutico.

Pur includendo patologie molto diverse tra loro, le MR sono accomunate da problematiche assistenziali spesso simili, con un elevato peso individuale, familiare e sociale.

Alcune delle caratteristiche comuni delle MR sono rappresentate da:

- la numerosità: pur se singolarmente hanno una bassa prevalenza, considerata la loro numerosità, queste patologie interessano complessivamente una frazione importante della popolazione, che in Italia si stima circa essere pari a circa 1.500.000 - 2.000.000 di persone
- l'ezio-patogenesi: la maggior parte di queste patologie (80% circa) è di natura genetica e per molte di esse non sono ancora note le basi biologiche
- la difficoltà ad ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva e quindi un trattamento idoneo
- la cronicità della condizione, che comporta la necessità di trattamenti per tutta la vita
- l'elevato l'impatto emotivo per i pazienti e le loro famiglie, attribuibile alla necessità di affrontare malattie invalidanti, che possono limitare fortemente l'autonomia personale e la cui esperienza è difficilmente condivisibile con altre persone in condizioni simili.

In Italia il D.M. n. 279/2001, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ha avuto il merito di introdurre nell'ordinamento sanitario principi a tutela delle persone con malattia rara. Esso richiama, infatti, l'attenzione sulla necessità di creare una rete di assistenza e di presa in carico del malato raro, di riconoscere diritti e benefici specifici alle persone con malattie rare, di attribuire alle Regioni il compito di individuare con atti normativi i presidi della Rete dove i malati rari possano trovare specifica competenza diagnostica e di trattamento, e di prevedere un sistema nazionale e locale di monitoraggio. Istituisce quindi la rete clinico-epidemiologica per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle MR e il Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR) presso il Centro Nazionale per le Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Come indicato anche nel Piano Nazionale delle Malattie Rare 2013-2016, approvato in Conferenza Stato-Regioni ad ottobre 2014, la rete delle MR è costituita da tutte le strutture e i servizi dei sistemi regionali, che concorrono, in maniera integrata e ciascuno in relazione alle specifiche competenze e funzioni, a sviluppare azioni di prevenzione, implementare le azioni di

sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e al trattamento e promuovere l'informazione e la formazione nell'ambito delle MR.

La rete delle strutture per le malattie rare in Italia ha messo in luce modelli organizzativi e operativi molto diversificati tra loro. Con il Decreto ministeriale 15 aprile 2008, recante “norme per l'individuazione dei centri interregionali per le malattie rare a bassa prevalenza” sono stati individuati, in via transitoria e fino a quando non siano pienamente operativi i Registri regionali ed il Registro nazionale presso l'ISS, i Centri regionali/interregionali di riferimento per malattie rare a bassa prevalenza.

Al momento attuale, la rete è costituita da tutte le strutture individuate dalle Regioni (Accordo Stato-Regioni (rep. Atti n. 103/CSR)2007). Il data base con i riferimenti per Regione è *on line* sia nella specifica pagina riservata alle malattie rare nel portale del CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità, sia tramite il link che il Portale del Ministero della Salute ha attivato con l'ISS).

La rarità delle singole malattie e la conseguente scarsità di conoscenze rendono indispensabile la sinergia tra centri a livello non solo nazionale, ma anche internazionale. Lo scambio di informazioni, la collaborazione tra gli esperti, l'approccio multidisciplinare al paziente ed il lavoro in rete delle strutture apportano infatti un elevatissimo valore aggiunto nel rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Per questo, è importante migliorare in tutta Italia l'approccio basato su sistemi integrati “in Rete” sia a livello nazionale o sovraregionale, che a livello interistituzionale, anche con riferimento all'integrazione sociosanitaria, con l'obiettivo di rispondere alle aspettative che riguardano l'accessibilità e la qualità dei servizi socio-sanitari nonché ai bisogni riferiti alla scuola ed al lavoro, non meno rilevanti per l'autonomia e il benessere dei pazienti.

Il modello desiderato, coerente con lo spirito e con i principi fondativi del Servizio sanitario nazionale, di cui la rete nazionale delle MR è parte integrante, è volto a garantire l'espletamento di funzioni altamente specialistiche e derivanti da competenze specifiche e, allo stesso modo, di funzioni assistenziali generali diffuse nel territorio. L'organizzazione auspicata si fonda sulla gestione, coordinata a un livello regionale e interregionale, delle risposte alle specifiche necessità dei pazienti da parte delle singole strutture.

In relazione alle specifiche esigenze in materia di organizzazione dell'assistenza, molte Regioni hanno aggregato le MR per gruppi di malattie definiti in base ad un criterio di omogeneità clinica e quindi uniformità di problematiche cliniche e bisogni di salute (ad es. Malattie del Metabolismo, Malattie del Sistema Immunitario o Sindromi Dismorfiche e Malformative).

Nodi principali della Rete nazionale delle MR sono i Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni tra quelli in possesso di documentata esperienza nella diagnosi e nella cura di specifiche MR o di gruppi di MR, di adeguate risorse strumentali e umane, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ad esempio per la gestione delle emergenze e per la diagnosi biochimica, genetica e molecolare (art. 2, comma 2, D.M. n. 279/2001) che può essere garantita anche mediante il collegamento funzionale tra le strutture e/o i servizi.

I Presidi compresi nella rete operano secondo protocolli clinici concordati e collaborano con i servizi territoriali e i medici di medicina generale per la presa in carico e la gestione del trattamento.

In relazione a quanto sta avvenendo a livello europeo e all'esperienza già maturata in Italia, la revisione delle reti regionali dovrà tendere ad individuare centri di competenza con le caratteristiche di unità funzionali, costituite da una o più unità organizzative/operative, all'interno delle quali sia gestito il percorso diagnostico, volto ad individuare la malattia il più precocemente possibile, e definito il percorso socio-sanitario globale della persona affetta dalla MR.

Per svolgere efficacemente quest'ultimo compito, i centri di *expertise* dovranno essere incardinati nella rete assistenziale regionale. Nel processo di valutazione continua della qualità dell'assistenza di tali strutture, le Regioni potranno acquisire il parere delle Associazioni dei malati e potranno proporre programmi di valutazione esterna di qualità anche mediante *audit* esterni, secondo modelli già in atto in diversi paesi europei.

Per il coordinamento delle strutture nell'ambito di ciascuna Regione, il citato Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 ha previsto, laddove compatibile con l'assetto organizzativo regionale, il riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali che favoriscano il lavoro in rete.

I Centri di coordinamento dovranno assicurare:

- lo scambio di informazioni e di documentazione relativa alle MR con gli altri Centri regionali e interregionali e con gli altri organismi internazionali competenti;
- il coordinamento dei Presidi della rete;
- la consulenza e il supporto ai medici del SSN;
- la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato e alle iniziative di prevenzione;
- l'informazione ai cittadini e alle associazioni dei malati e dei loro familiari.

Inoltre, i Centri di coordinamento devono garantire il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le MR, raccogliendo le richieste dei medici e/o dei pazienti e indirizzando i pazienti ai Presidi della rete. Per assolvere a tali compiti, i Centri di coordinamento devono assicurare:

- la presenza di una struttura autonoma, in grado di supportare l'attività di raccolta e di smistamento delle richieste, con personale e linee telefoniche dedicate;
- l'inserimento e la ricerca in rete di informazioni;
- la disponibilità di reti di comunicazione e operative, tramite adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari delle ASL e i Presidi della rete per la presa in carico dei pazienti e delle famiglie e per garantire la continuità delle cure e l'educazione sanitaria.

Infine, i Centri di coordinamento devono costituire un punto di riferimento privilegiato per le Associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

Per specifiche patologie con caratteristiche peculiari, ultrarare o di particolare complessità, oppure per la gestione di specifiche fasi dell'assistenza, le strutture individuate dalle Regioni potranno avvalersi delle competenze di Centri ad elevata specializzazione all'estero, anche mediante l'uso della telemedicina e del teleconsulto, in conformità con quanto definito dalla Direttiva europea del 9 marzo 2011 in materia di assistenza sanitaria transfrontaliera.

Per le medesime patologie a bassissima prevalenza (<1 persona affetta per milione di residenti)/106), l'Accordo già citato ha previsto l'individuazione di Presidi nazionali dedicati alla diagnosi e alla cura definendo i criteri per la loro individuazione:

- documentata esperienza diagnostica, clinica e assistenziale;
- dotazione strutturale e funzionale certificata al momento dell'individuazione del presidio sovra regionale;
- inserimento nelle reti formali regionali e/o sovra regionali di assistenza per le MR;
- dotazione di protocolli o algoritmi diagnostico-terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali e documentino l'adozione di procedure organizzative funzionali alla gestione dell'assistenza del paziente con MR (approccio multidisciplinare al paziente, integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta per tutte le

prestazioni che possono essere eseguite nel luogo più vicino all'abitazione del paziente o in ambito domiciliare, attività di *follow up* a distanza).

L'implementazione e la qualificazione della rete nazionale deve procedere nell'ambito di una pianificazione condivisa tra le Regioni, nel rispetto degli indirizzi generali nazionali, in relazione alla prevalenza delle singole malattie e dei gruppi di malattia, tenendo conto delle valutazioni inerenti all'attività delle singole strutture/Presidi del SSN e della loro esperienza documentata attraverso le casistiche e i dati di attività e di produzione scientifica.

Per garantire che la rete sia efficace nel realizzare la presa in carico multidisciplinare complessiva dei pazienti con MR potranno essere utilizzati strumenti organizzativi, quali accordi specifici tra le Regioni, volti a realizzare "alleanze/coalizioni" almeno per le malattie più rare e complesse dal punto di vista diagnostico e terapeutico. Gli accordi interregionali potranno definire le modalità di relazione tra le singole strutture/Presidi, in particolare per la gestione delle MR meno frequenti (ultrarare), secondo un'articolazione condivisa di competenze e responsabilità, comprese le modalità di coinvolgimento e di collaborazione delle Associazioni dei malati e dei loro familiari.

Oltre a garantire che l'assistenza ai pazienti con MR sia erogata nelle strutture competenti e qualificate, questa pianificazione dovrà minimizzare le differenze nell'offerta dei servizi e nella loro accessibilità nelle diverse Regioni, comunque privilegiando il trasferimento ai servizi territoriali, quando ciò sia possibile.

Il D.M. n. 279/2001 definisce anche il regime di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie per 487 MR (tra singole e gruppi). L'assistenza farmaceutica, invece, è regolamentata dalla normativa specifica anche per gli esenti, sia per malattie rare, sia per malattie croniche ed invalidanti. Tuttavia spesso coloro che sono affetti da malattia rara sono costretti a servirsi di trattamenti anche sintomatici ma che incidono fortemente sulla qualità della vita, di farmaci classificati in fascia C o addirittura di prodotti di cosmesi o parafarmaci, nella maggior parte dei casi molto costosi. L'erogazione gratuita di tali prodotti, farmaceutici e non, è attualmente disposta solo nelle Regioni non obbligate al rispetto dei piani di rientro che, in apposite delibere specifiche per le MR hanno deciso di riservare ai cittadini affetti da malattia rara residenti nel proprio territorio la gratuità di farmaci classificati in fascia C e, in alcuni casi, anche degli altri prodotti prevalentemente di uso dermatologico.

4.3 Tumori

I tumori pediatrici, considerati tumori rari, comportano evidenti problematiche, in quanto i centri che dispongono di competenze cliniche sono pochi, non facilmente individuabili, e mal distribuiti sul territorio, comportando evidenti difficoltà per i malati e per i medici curanti. Il trattamento dei tumori rari richiede un approccio multidisciplinare e la distribuzione non omogenea sul territorio di questi centri complica ulteriormente la fruibilità da parte del paziente; tutto questo comporta inevitabilmente una sorta di migrazione sanitaria, con evidenti costi sociali dei tumori rari, una migrazione sanitaria non solo all'interno del nostro Paese, ma anche verso l'estero. Questi aspetti sono particolarmente rilevanti quando il paziente è un soggetto in età evolutiva.

A tale proposito, è stata istituita la rete nazionale dei Tumori rari (RNTR), con Intesa Stato regioni del 21 settembre 2017, che concorre anche al miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in età pediatrica-adolescenziale per questo tipo di patologie, prevedendo un Coordinamento funzionale presso AGENAS ed un Coordinamento scientifico professionale che, per i tumori pediatrici, è assicurato dalla Struttura Complessa di

Oncoematologia Pediatrica - Presidio Infantile Regina Margherita - A.O.V. Città della Salute e della Scienza di Torino, che può avvalersi dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP).

5. ASSISTENZA NEUROPSICHIATRICA IN ETÀ EVOLUTIVA

Come è noto, gli studi epidemiologici indicano che le malattie croniche e quelle che coinvolgono il Sistema Nervoso Centrale, in modo esclusivo o in quadri multi organo, sono oggi i disturbi più frequenti e soprattutto quelli che determinano nel tempo il maggior assorbimento di risorse e il maggior carico sulle famiglie e sulla società. Molte patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche hanno il loro esordio nell'infanzia e se non adeguatamente e tempestivamente trattate, possono determinare conseguenze significative in età adulta sia per quanto riguarda la salute mentale che le condizioni di invalidità e non autosufficienza. Tutte determinano un carico emotivo ed assistenziale rilevante sui soggetti e sulle famiglie, e sono causa frequente di migrazione sanitaria e duplicazione di interventi. Richiedono, oltre alla diagnosi tempestiva, una presa in carico multidisciplinare nel tempo, con interventi complessi e coordinati che coinvolgano la famiglia e i contesti di vita, integrati in rete con altre istituzioni e con il territorio. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali. La presenza di criticità in un'area, se non considerata in modo integrato ed in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Nella maggioranza delle realtà pediatriche ospedaliere non vi è un neuropsichiatra disponibile nonostante siano sempre di più i casi di pazienti ricoverati con necessità di assistenza, consulenza, programmazione terapeutica che coinvolga anche lo specialista di neuropsichiatria infantile.

Obiettivo strategico dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) è quindi garantire la diagnosi precoce, la presa in carico multidisciplinare integrata, l'intervento terapeutico e la riabilitazione dei disturbi neurologici, psichiatrici e neuropsicologici dell'età evolutiva e, in particolare, è opportuno che gli interventi prendano avvio:

- entro i 3 anni per i gravi disturbi neurologici, psichiatrici e neuropsicologici dell'infanzia, per migliorare gli esiti, prevenire le sequele e consentire il raggiungimento dell'età adulta con il massimo delle autonomie possibili;
- tra i 3 ed i 10 anni per i soggetti con disturbi dello sviluppo onde consentire poi l'entrata in adolescenza senza problemi significativi e con il minimo di vulnerabilità;
- il più precocemente possibile per i disturbi neurologici e le patologie rare e complesse, quali le epilessie gravi, le malattie neurodegenerative e neuromuscolari;
- entro i 14 anni per la maggior parte dei disturbi psichiatrici ad elevato rischio di continuità verso l'età adulta².

A seconda delle realtà regionali, gli utenti dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) sono compresi tra il 4 e l'8% della popolazione in fascia di età 0-18 anni, con una durata media della presa in carico superiore ai 6 anni.

Attualmente i Servizi di NPIA seguono oltre 400.000 bambini e ragazzi nella fascia 0-18 anni, con rilevanti differenze interregionali. Dal 2008 al 2013 si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste e un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie. Nelle poche regioni dotate di un sistema informativo specifico, il numero di utenti che hanno avuto almeno un contatto

² Si veda anche il Piano d'Azione Nazionale Salute Mentale, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 24 gennaio 2013

con i Servizi di NPIA è aumentato mediamente del 6-7% all'anno dal 2004 al 2011, mentre il numero di nuovi utenti nello stesso periodo è aumentato del 4-5% all'anno. Appaiono in aumento sia le richieste per disturbi specifici dello sviluppo (quali la dislessia e i disturbi specifici del linguaggio), sia le richieste per utenti con disabilità o con disturbi psichiatrici di rilevante gravità e complessità in adolescenza. I Neuropsichiatri Infantili presenti nei servizi sono circa 900 a fronte degli almeno 1500 necessari, con un ricambio previsto di circa 70 specializzandi/anno a fronte dei 120 che sarebbero necessari ed estrema disomogeneità nelle diverse regioni nell'organizzazione dei servizi e nella presenza al loro interno di tutte le figure professionali necessarie per garantire interventi appropriati e tempestivi.

I ricoveri in regime di Degenza Ordinaria per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva riguardano circa il 13% degli utenti dei servizi e sono distribuiti soprattutto nella fascia di età 0 – 3 anni (interventi diagnostici di tipo più neurologico) e nella fascia di età 14- 18 anni (interventi di diagnosi e presa in carico per disturbi psichiatrici gravi, inclusi gli esordi psicotici precoci).

A differenza di quanto avviene per la maggior parte delle patologie pediatriche, i bisogni di ricovero per i disturbi neuropsichici sono in aumento in tutto il mondo, sia per la necessità di un maggiore livello tecnologico per una accurata diagnosi e appropriata terapia delle patologie del sistema nervoso, soprattutto se rare e complesse, che per l'incremento dei disturbi psichici acuti in preadolescenza e adolescenza. L'estrema attenzione che vi è sempre stata nel modello italiano ad evitare per quanto possibile l'ospedalizzazione del bambino e a preferire interventi di comunità ha fatto sì che il numero di posti letto per i ricoveri ordinario risulti oggi eccessivamente limitato.

In Italia nel 2013 erano presenti complessivamente 324 posti letto di ricovero ordinario e 188 di DH per patologie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva, con distribuzione non omogenea tra le diverse regioni. Ben 7 regioni non hanno alcun posto letto di ricovero ordinario nell'ambito del SSN. Dei 324 posti letto, quelli disponibili per i disturbi psichiatrici in adolescenza sono 79³, meno di un decimo di quelli presenti in Gran Bretagna, mentre i dati recenti della letteratura evidenziano che i ricoveri per disturbi psichiatrici rappresentano oggi circa il 10% dei ricoveri pediatrici⁴. Se fino a qualche anno fa circa il 50% dei ricoveri per disturbi neuropsichici riusciva ad avvenire in reparto di NPIA, oggi ciò è possibile solo per un terzo dei ricoveri, mentre il restante 70% avviene in reparti inappropriati; i bambini vengono spesso ricoverati in reparti pediatrici e talvolta senza la consulenza dello specialista neuropsichiatra infantile, mentre gli adolescenti frequentemente vengono ricoverati in reparti psichiatrici per adulti, con il rischio di proporre percorsi inefficienti e inefficaci che favoriscono una cronicizzazione del disturbo e una inappropriata cura. In considerazione del fatto che sempre più adolescenti giungono in pronto soccorso in condizione di acuzie psichiatrica è auspicabile prevedere da un lato servizi territoriali diffusi e integrati con la rete ospedaliera, dall'altro la disponibilità del neuropsichiatra dell'infanzia e dell'adolescenza nei DEA di II livello.

Per un'assistenza appropriata, è necessaria l'attivazione/il potenziamento di aree di ricovero ordinario di NPIA organizzate per bacini di utenza sovra-aziendali/regionali o in bacini interregionali per le regioni più piccole, per garantire l'alta specializzazione necessaria. L'approccio a patologie complesse spesso richiede tecnologie complesse ma anche approcci multiassiali e multidimensionali specifici, non possibili in ambito esclusivamente "pediatrico", anche per l'embricatura tra funzioni neurologiche e psichiche in età evolutiva. La tipologia dei bisogni richiede reparti che in alcuni casi possono avere anche un numero molto limitato di posti letto

³ Dati CCM progetto PRISMA2

⁴ Bardach et al, Common and costly hospitalizations for pediatric mental health disorders. *Pediatrics*, 2014, 133:602-609.

ordinari, ad elevata assistenza, distribuiti in modo omogeneo sul territorio nazionale a distanze accessibili dai luoghi di residenza delle famiglie, con la presenza, a secondo delle realtà locali, di una struttura con posti letto dedicati per un bacino compreso tra 2 e 4 milioni di abitanti. Per poter garantire le necessità di assistenza in aumento, il Regolamento degli Standard Ospedalieri prevede infatti che per la NPIA le regioni possano rimodulare i posti letto, sulla base della domanda di salute, fermo restando il numero complessivo dei posti letto di tutte le discipline. Indipendentemente dalla presenza di posti letto dedicati, la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza deve essere inclusa tra i servizi presenti negli ospedali di secondo livello, in raccordo con la rete dell'emergenza-urgenza. Per il 90% della casistica, gli interventi necessari dovrebbero essere organizzati attraverso una integrazione di attività diagnostiche e terapeutiche ambulatoriali in Servizi Territoriali e in Servizi Ospedalieri (anche sotto forma di PAC o di Day Services) e di interventi ciclici e intensivi in regime di semiresidenzialità o degenza diurna. Nelle Regioni, in questi ultimi decenni, per le patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche dell'infanzia e dell'adolescenza sono stati attivati percorsi e modelli differenti che hanno determinato diverse tipologie di programmazione e frammentazioni tra i vari settori di intervento.

Si sono pertanto determinate in alcune aree territoriali situazioni di carenze che si ripercuotono gravemente sulle famiglie che sono costrette a ricercare la soluzione dei problemi sanitari dei loro figli anche in territori molto distanti da quelli di residenza o nel circuito interamente privato.

Vi è la esigenza di garantire con precocità la diagnosi e la presa in carico di affezioni di particolare gravità come l'autismo o le disabilità complesse. In molti casi, infatti, le problematiche psichiatriche rappresentano una comorbidità o una complicazione di condizioni di disordine neurologico/evolutivo ad esordio nei primi anni di vita e che potrebbero essere prevenute o limitate nella loro severità da un riconoscimento e da una adeguata presa in carico precoci.

Vi è l'esigenza che i Servizi di NPIA garantiscano:

- un intervento integrato ospedale-territorio per identificare precocemente i disturbi e operare nell'ambito naturale e sociale del bambino o dell'adolescente;
- un raccordo con la rete dei servizi dell'area materno infantile specificamente con i servizi consultoriali e pediatrici, con particolare attenzione alla pediatria di base;
- l'integrazione operativa con la scuola, i servizi sociali territoriali, il sistema giudiziario e quello dei servizi sanitari privati accreditati;
- una forte presenza nei contesti scolastici sia per quanto riguarda le competenze previste dalla legge n.104/92 per i minori in condizioni di handicap sia per le situazioni di minori a rischio psico-sociale;
- una attività di raccordo con il Dipartimento di salute mentale/Dipartimento delle dipendenze per gli interventi preventivi ed eventualmente terapeutici per i figli di persone con disturbi psichici gravi o con dipendenza da sostanze; per il passaggio dei pazienti al raggiungimento della maggiore età (in particolare se affetti da disturbi dello spettro autistico o da disabilità intellettiva); per gli esordi dei disturbi psichiatrici gravi in adolescenza e per la gestione di aspetti particolarmente complessi dell'emergenza psichiatrica.

I punti di maggiore criticità attualmente sono:

- marcata disomogeneità tra regioni per quanto riguarda le risorse e l'organizzazione dei servizi, con alcune Regioni nelle quali le competenze neuropsichiatriche risultano disarticolate e limitate ad attività di specialistica ambulatoriale che, in assenza sia di unità operative specifiche che di raccordo territoriale con le agenzie sociosanitarie, pongono seri

- problemi a garantire correttamente la diagnosi precoce, gli interventi terapeutici, abilitativi e riabilitativi e le funzioni previste dalle leggi 104/92 e 170/2010 sull'inserimento scolastico;
- disomogeneità nell'offerta di unità di ricovero ospedaliero (e posti letto) sia per le patologie neurologiche che per tutti i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza; in particolare, si sottolinea la grave carenza di strutture per le acuzie psichiatriche in adolescenza (in diverse regioni non esiste la possibilità di ricovero ospedaliero per tali patologie, con conseguenti utilizzi di luoghi non adeguati di ricovero, tra cui i servizi psichiatrici di diagnosi e cura dell'adulto);
 - marcata disomogeneità tra le varie Regioni per quanto riguarda gli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi per le patologie dello spettro autistico, incluse situazioni di grave carenza e più in generale dei disturbi dello sviluppo e dell'apprendimento nonché delle condizioni di psicopatologia nella prima infanzia e nell'adolescenza.

Le priorità di intervento nel settore sono quindi:

- diagnosi precoce (primi anni di vita) e tempestiva presa in carico terapeutica, abilitativa e riabilitativa dei disturbi del neuro-sviluppo ed in particolare delle condizioni che comportano un alto rischio di determinare quadri di disabilità complessa, con riferimento anche alle malattie rare a insorgenza in età evolutiva, che in grande numero vedono l'interessamento del sistema nervoso e determinano conseguenze sul neurosviluppo;
- appropriatezza degli interventi per i disturbi dello spettro autistico⁵;
- strutturazione di modalità di raccordo e integrazione tra Servizi di NPIA Pubblici e Servizi privati accreditati inclusi quelli di riabilitazione dell'età evolutiva, attraverso percorsi diagnostici-terapeutici condivisi per garantire equità ed appropriatezza della risposta assistenziale;
- emergenze e urgenze in psichiatria dell'adolescente;
- attivazione di flussi informativi specifici per quanto riguarda struttura e funzionamento dei Servizi di NPIA.

In particolare, l'emergenza in psichiatria adolescenziale richiede attenzioni mirate sia per l'individuazione e l'attivazione di luoghi di cura idonei sia per lo sviluppo di specifiche competenze clinico-gestionali.

E' quindi un problema che riguarda:

- l'attivazione o il potenziamento di aree di ricovero età specifiche e organizzate per bacini di utenza predefiniti (sovra-aziendali/regionali) con servizi di NPIA nei presidi ospedalieri di II livello;
- l'organizzazione della rete dei servizi, che deve porre particolare attenzione alla individuazione precoce dei disturbi psichici gravi, alla continuità delle cure nel raccordo tra aree ospedaliere e servizi territoriali, ai programmi di dimissioni protette;

⁵ Linea Guida ISS 2011 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"; Accordo Stato-Regioni 22 novembre 2012 (rep. Atti n. 132/CU) "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"

- l'inclusione nella rete dei servizi di luoghi di cura alternativi al ricovero, in particolare di strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche⁶;
- il raccordo e il coordinamento delle attività di presa in carico e cura tra i vari settori operativi, con uno specifico coinvolgimento dei Dipartimenti di Salute Mentale e/o dei Dipartimenti Dipendenze.

Vi è quindi l'esigenza complessiva di un indirizzo verso:

- la definizione e la condivisione di obiettivi prioritari;
- il supporto nelle attività delle neuropsichiatrie infantili all'interno delle comunità scolastiche sia per le competenze derivate dalla legge 104/92 per l'inserimento scolastico dei minori con disabilità (attualmente rappresentano il 2% dell'intera popolazione scolastica) che, in raccordo con la rete pediatrica e le istituzioni scolastiche, per le attività di prevenzione dei disturbi del comportamento e di altri disturbi del neurosviluppo;
- la diffusione omogenea dei servizi di NPIA per garantire le varie competenze e per rendicontare sul piano dei percorsi organizzativi e dei processi operativi.

L'implementazione della rete di servizi di NPIA dovrebbe prevedere anche la riorganizzazione delle realtà attualmente esistenti ciò permettendo un miglior utilizzo delle risorse e la possibilità di garantire una precoce individuazione delle problematiche e patologie e delle relative strategie di presa in carico. Tutto ciò consentirebbe inoltre di definire percorsi diagnostico/terapeutici tempestivi ed omogenei per tutto il territorio in particolare per quanto concerne patologie altamente disabilitanti quali ad es. l'autismo, l'ADHD, disturbi del linguaggio ecc, la cui presa in carico potrebbe (e dovrebbe) essere adeguatamente garantita all'interno della rete dei servizi di NPIA.

All'interno della rete di area vasta o equivalente sarebbe più agevole garantire la continuità ospedale territorio ed in ambito regionale individuare in una o più realtà ospedaliere di NPIA i posti letto necessari per l'acuzie psichiatrica in adolescenza.

E' infine indispensabile che i servizi di NPIA prevedano uno stretto rapporto e sinergismo con il Dipartimento Materno Infantile e la pediatria di base e contestualmente con il Dipartimento di Salute Mentale.

Vista la rilevanza del tema, vanno previsti ulteriori specifici approfondimenti, da effettuare anche attraverso appositi tavoli tecnici.

⁶ Accordo stato-regioni "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" rep atti 138 CU 13 novembre 2014

6. RIABILITAZIONE IN ETA' EVOLUTIVA

Uno dei problemi più critici, strettamente connesso con quello delle patologie croniche e rare, è quello della disabilità, intesa come difficoltà grave ad espletare almeno una delle attività della vita quotidiana. Anche se i dati non consentono ancora di definire esattamente il fenomeno, si può calcolare che i portatori di disabilità sono circa il 25% della popolazione scolastica⁷, affetti prevalentemente da disturbi del neuro sviluppo o di salute mentale, che richiedono un forte impegno a livello sanitario e sociale, un sostegno alla famiglia e alla scuola e necessitano sovente di una integrazione di competenze a livello multidisciplinare.

In tale settore le aree fondamentali da considerare sono:

- la riabilitazione delle -patologie gravi e complesse (di origine perinatale, post infettive, post traumatiche ecc.), nelle quali sono presenti anche importanti bisogni sul piano assistenziale (abilitazione delle care respiratoria, alimentazione etc);
- la riabilitazione delle funzioni motorie, percettive, neuropsicologiche ecc. nell'ambito delle disabilità dello sviluppo.

Vi è l'esigenza che vengano garantiti:

- la diagnosi precoce e l'approccio riabilitativo globale multidisciplinare fin dalla nascita o dalla comparsa della patologia disabilitante;
- il passaggio dalla valutazione della disabilità-invalidità alla valorizzazione della abilità-capacità personale al fine dell'integrazione scolastica e lavorativa;
- l'attivazione di politiche regionali e locali di integrazione multi istituzionale e multidisciplinare tra programmi ed azioni di intervento sanitario, sociale assistenziale, scolastico, lavorativo, nella direzione della massima inclusione delle persone con disabilità;
- la programmazione regionale per l'integrazione operativa tra UU.OO. ospedaliere e territoriali di N.P.I.A. ed altre UU.OO. coinvolte nella riabilitazione dell'età evolutiva (rete dei Nuclei Operativi Integrati);
- l'attivazione del registro regionale delle disabilità con riferimento alla valutazione funzionale dei soggetti con disabilità.

La presa in carico e la continuità assistenziale vanno ricomprese in una organizzazione in rete dei servizi (modello hub/spoke), nella quale sia possibile prevedere la presenza diffusa di primi livelli specialistici che includano attività ambulatoriali e semiresidenziali e in alcuni casi domiciliari (la riabilitazione domiciliare è appropriata solo per alcune patologie e fasi della storia naturale), il più vicino possibile alla residenza del bambino, e di livelli di alta specialità (specifici per tipologia dell'intervento e per disabilità), questi ultimi per lo più coincidenti con strutture che possano fornire anche il ricovero ospedaliero⁸.

⁷ Servizio Statistico MIUR: "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Dati statistici 2012-2013"

⁸ Riabilitazione delle persone con disabilità dello sviluppo, Quaderni del ministero della salute, n 8, marzo-aprile 2011 pg 74-79, a completamento del "Piano di Indirizzo per la Riabilitazione".

Elementi fondanti l'intervento, già richiamati nei documenti di approfondimento del Piano di indirizzo della riabilitazione⁹, sono:

- la presenza all'interno di tutti i servizi di team multiprofessionali stabili e dedicati, con formazione e competenze specifiche sulle disabilità dello sviluppo, sull'età evolutiva, e adeguate per il livello specifico della struttura;
- il riferimento costante nella operatività alle migliori evidenze scientifiche e Linee Guida nazionali e internazionali;
- l'utilizzo di strumenti standardizzati ed adeguati di valutazione, inquadramento funzionale, valutazione di outcome;
- l'attenzione mirata alla tutela della salute mentale dei ragazzi e delle famiglie;
- l'attenta calibrazione degli interventi che ruotano intorno al bambino ed alla famiglia e la negoziazione di priorità e di obiettivi assistenziali significativi nel tempo, guidata da principi di chiarezza, trasparenza e coinvolgimento e centrata sul ruolo chiave della famiglia;
- la valutazione e rivalutazione del trattamento riabilitativo in atto e dei suoi obiettivi, attraverso la predisposizione di un Progetto riabilitativo e dei Programmi riabilitativi individuali (per la definizione di progetto e programmi vedi LG 1998 e LG 2011);
- la frequenza, intensità e durata dei singoli trattamenti adeguata alla specifica disabilità, alle necessità, ai tempi di adattamento e alle finestre terapeutiche proprie dell'età evolutiva;
- la trasmissione di competenze e formazione ai contesti di vita (famiglia, scuola, contesti di vita allargati) e il continuo raccordo e coordinamento con la rete dei servizi di base, sociali ed educativi, incluso quanto previsto dalla L. 104/92 e successive.

Come già evidenziato nella parte sulla NPIA, data la specificità dello sviluppo neuropsichico in età evolutiva, è opportuna l'afferenza della riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo ai servizi di NPI.

La tendenza alla deospedalizzazione, alla integrazione tra le varie competenze (neuropsichiatriche infantili, pediatriche, fisiatriche, ortopediche, ecc.) e alla umanizzazione comporta una organizzazione articolata, con il coinvolgimento prevalente delle strutture territoriali specialistiche, in raccordo con il Distretto e con le UU.OO. specifiche per le fasi più acute del quadro clinico che comporta disabilità.

In molte regioni la risposta riabilitativa in età pediatrica è ancora insufficiente ed aspecifica, in particolare per quanto riguarda i soggetti con disabilità dello sviluppo, e richiede pertanto interventi programmatori mirati per la strutturazione o il completamento di una rete coordinata di servizi specialistici specifici per le disabilità dello sviluppo, organizzata in più livelli, in modo da garantire i livelli differenziati di risposte necessari¹⁰.

Il modello di riferimento suggerito è il percorso integrato sociosanitario che implica l'intima connessione dei programmi di intervento sanitario miranti a sviluppare tutte le risorse potenziali della persona con disabilità con interventi sociali finalizzati a rendere disponibili le risorse e le potenzialità ambientali a suo favore, al fine dell'inserimento e dell'integrazione nel contesto sociale (famiglia, scuola, ambiente di lavoro), oppure, in caso di particolare gravità o di assenza di autosufficienza, dell'attivazione di progetti di "tutela a vita", tagliati a misura dei bisogni dell'individuo.

⁹ ibidem

¹⁰ ibidem

a) Riabilitazione delle funzioni neuromotorie

Come già evidenziato, anche la riabilitazione delle funzioni neuromotorie deve svolgersi in stretta collaborazione tra i servizi specialistici coinvolti, al fine di orientare gli interventi sulla base delle competenze necessarie per una visione globale e integrata dei bisogni degli assistiti.

I servizi di NPIA collaborano con le altre professionalità (pediatria, fisioterapia, ortopedia, ecc.) coinvolte nel trattamento delle disabilità neuromotorie e, a seconda della fase clinica e dei problemi prevalenti, tale collaborazione si realizza in differenti contesti:

- presso i servizi di Patologia Neonatale, le UU.OO. di Pediatria e le UU.OO. di NPIA nelle fasi acute;
- presso i servizi per le Disabilità Gravi in età evolutiva;
- presso i servizi territoriali di NPIA, a livello ambulatoriale o semiresidenziale
- presso i presidi ambulatoriali di riabilitazione, nonché presso i presidi riabilitativi a ciclo diurno ed i centri socio-riabilitativi.

In particolare, per le attività ambulatoriali territoriali dovrà essere realizzato un modello operativo di équipe (Nucleo Operativo integrato) che assicuri una presa in carico globale, integrata e continuativa dell'utente.

Alle Regioni è demandato il compito di definire e di realizzare il modello organizzativo dell'équipe multiprofessionale per la riabilitazione.

b) Riabilitazione delle patologie psicomotoria, neurocognitiva e psichiatrico-sociale

Anche nell'ambito delle patologie cognitive, dell'apprendimento e del linguaggio, il percorso riabilitativo si attua in stretto collegamento con le attività di diagnosi e richiede un'integrazione delle unità ospedaliere e territoriali, e la cooperazione di più professionalità (neuropsichiatri infantili, psicologi, psicologi dell'età evolutiva, terapisti della neuro- e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, educatori professionali, e tecnici della riabilitazione psichiatrica e psicosociale).

Una particolare attenzione, con una organizzazione di nuclei operativi specificamente competenti, va data alla riabilitazione delle patologie autistiche e di quelle psichiatriche in genere, per le quali può essere preminente l'intervento rivolto al reinserimento sociale.

L'integrazione sociale del soggetto con disabilità deve essere perseguita sin dalle prime fasi della presa in carico, privilegiando tutti gli interventi che permettono la crescita del bambino nel suo contesto ambientale, poiché risulta sempre molto problematico un reinserimento dopo che si sia realizzato un distacco.

Un approccio eccessivamente sanitario al problema di queste disabilità può essere limitante, considerati i limiti tuttora evidenti delle possibilità terapeutiche per molte patologie ed il ruolo importante del contesto nella positiva integrazione del soggetto disabile.

c) Assistenza residenziale e semiresidenziale

L'assistenza semiresidenziale e residenziale può assumere valenze differenti a seconda delle età e delle tipologie di disturbi e di bisogni. L'intervento semiresidenziale può in particolare avere importante valenza terapeutico-riabilitativa, per obiettivi e tempi definiti. Anche in questo caso, è

fondamentale la definizione di reti integrate e coordinate tra strutture residenziali e semiresidenziali di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva, ove esistenti.

Le strutture residenziali e semiresidenziali operano in continuità e in stretto collegamento con la rete dei servizi specialistici territoriali, con i servizi distrettuali e con le UU.OO. ospedaliere per l'emergenza e il ricovero ordinario.

Vi è quindi l'esigenza di:

- collaborare con le strutture distrettuali e con le strutture ospedaliere nel ridurre la prevalenza delle situazioni perinatali ad elevato rischio attraverso la tutela della salute della gestante, attuando un qualificato "percorso nascita", così come previsto nell'Accordo in Conferenza Unificata (rep. Atti n. 137/CU16.12.2010);
- promuovere la diagnosi precoce delle disabilità perinatali, alla nascita o nel momento del ricovero per patologia neurologica infantile, neuromuscolare, neurosensoriale oppure al momento dei controlli di salute affidati al Pediatra di Libera Scelta (PLS), nel rispetto di protocolli coinvolgenti tutte le competenze afferenti all'area materno – infantile;
- promuovere la diffusione delle conoscenze sulla offerta di servizi e di opportunità sul versante sanitario e su quello socio-assistenziale, in stretta collaborazione con il P.L.S., nonché con la integrazione tra le varie strutture coinvolte e con la collaborazione con le associazioni, il volontariato, ecc.;
- verificare, potenziare e aggiornare le risorse umane e strumentali a disposizione delle persone con disabilità, evitando ogni forma di parcellizzazione e frammentazione dei centri di riferimento, e potenziando i supporti a livello domiciliare;
- attivare politiche di integrazione funzionale che facilitino la collaborazione tra aree di intervento diverse (sanitaria, sociale, assistenziale, scuola, ecc.), riguardanti la protezione e la prevenzione del soggetto in età evolutiva e in particolar modo il passaggio all'età adulta.

7. FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

La formazione di tutto il personale, in particolare medico e infermieristico, che opera nelle unità operative ospedaliere e nei servizi territoriali dell'area pediatrica è uno degli elementi qualificanti del percorso assistenziale, garanzia di qualità ed efficienza del sistema e strumento per contribuire a ridurre il rischio clinico e migliorare la sicurezza dei pazienti.

Le attività formative dell'area pediatrica dovranno essere indirizzate verso percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali finalizzati ad un processo di integrazione tra cure territoriali ed ospedaliere. Nell'ottica di una efficace programmazione degli interventi, dovranno essere predisposti piani di intervento per la formazione integrata del personale medico e delle professionalità sanitarie coinvolte nel processo di riorganizzazione in rete delle cure pediatriche, anche attraverso sistemi di rilevazione periodica delle esigenze formative emergenti.

La formazione permanente, in linea con le indicazioni ministeriali, dovrà garantire l'acquisizione dei crediti richiesti. La costruzione di dossier formativi coerenti con gli obiettivi assistenziali andrà valutata e favorita con idonei percorsi di controllo; i singoli professionisti e le organizzazioni sanitarie a cui fanno riferimento hanno la responsabilità di valutare i bisogni formativi in relazione agli obiettivi fissati e i risultati raggiunti. Nell'ambito dei programmi formativi bisognerà dare adeguato risalto alle attività di *counselling* familiare e ai percorsi finalizzati alla umanizzazione dell'assistenza (gestione del dolore, accompagnamento e supporto del malato terminale).

In particolare, il personale che opera nell'ambito delle cure primarie pediatriche dovrà prioritariamente indirizzarsi a percorsi formativi dedicati alla gestione delle patologie acute semplici e agli interventi di emergenza urgenza, alla prevenzione di malattie infettive e contagiose, alla promozione di corretti stili di vita e alla identificazione precoce dei disturbi del neuro-sviluppo e dei comportamenti a rischio.

Il personale che opera in centri ospedalieri e in centri di alta specializzazione, dovrà privilegiare la formazione pediatrica specialistica orientata per indirizzi con un'ottica multidisciplinare, nonché quella relativa alla gestione del paziente con alta complessità assistenziale e con malattie croniche e rare.

La formazione specialistica del pediatra, nell'ambito dei corsi di studio delle Scuole di Specializzazione in Pediatria, dovrà prevedere Crediti Formativi Universitari (CFU) sia frontali che professionalizzanti sulla base di quanto previsto dal decreto di revisione dei percorsi didattici e formativi delle scuole di specializzazione. Bisognerà dare applicazione alla revisione e all'ampliamento delle reti formative nelle scuole di specializzazione, includendo le strutture pediatriche ospedaliere e territoriali accreditate secondo standard riconosciuti in un contesto di accreditamento istituzionale.

Speciale considerazione meritano la ricerca, la formazione e l'aggiornamento nell'ambito della pediatria dell'urgenza/emergenza. La ricerca sanitaria in emergenza/urgenza, volta all'acquisizione di dati epidemiologici, clinico-assistenziali e di farmacovigilanza, risulta essenziale per rendere migliore l'assistenza del Paziente critico, consentendo la stesura di linee guida aggiornate e di indicazioni operative mirate a migliorare la qualità dell'assistenza e a razionalizzare i costi. Per quanto riguarda la formazione, appare necessario proseguire con il lavoro fino a oggi effettuato, ampliando e aggiornando la stesura di linee guida (triage, PBLs, APLS), prevedendo training periodici e strutturati anche con l'utilizzo di tecniche di simulazione e incentivando la possibilità di condivisione multidisciplinare dei percorsi formativi. In quest'ottica il DEA pediatrico deve assumere un ruolo centrale nella promozione delle attività formative.

Si sottolineano in sintesi alcuni peculiari elementi:

- progettare la formazione come un *continuum* tra formazione universitaria di base e specialistica e continua post-universitaria;
- rendere prioritari, nell'ambito delle attività di educazione continua, percorsi di formazione con modalità integrate di tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza pediatrica nel rispetto delle diverse competenze e in base al ruolo professionale;
- formare alle modalità di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare in ottica sistemica;
- in raccordo con il MIUR proporre l'attivazione di sistemi di verifica e adeguamento dei livelli formativi teorico-pratici delle scuole di specializzazione in pediatria e dei corsi di laurea in scienze infermieristiche pediatriche in linea e in coerenza con gli standard assistenziali;
- promuovere rigorosi criteri di qualità e verifica dei livelli formativi raggiunti e del grado di autonomia professionale in relazione al compito;
- promuovere una effettiva integrazione della funzione universitaria di didattica con gli ospedali di insegnamento e i servizi del territorio;
- promuovere un percorso strutturato di tutoraggio per l'inserimento dei nuovi assunti, dei con la supervisione di professionisti esperti negli specifici ambiti professionali e nella didattica;
- prevedere attività formativa in tema di cure palliative pediatriche e di metodiche di controllo del dolore, farmacologiche e non, con carattere di multidisciplinarietà, così come previsto dalla legge 15 marzo 2010 n. 38;
- promuovere l'audit clinico quale strumento di valutazione della qualità dei servizi e delle cure erogate e come strumento di formazione sul campo.

8. CARTA DEI SERVIZI E VOLONTARIATO

La Carta dei servizi è l'impegno che la struttura si assume nei confronti della popolazione di riferimento. Ogni struttura sanitaria che eroga prestazioni destinate alla fascia di popolazione in età evolutiva deve sviluppare una Carta dei servizi specifica per l'assistenza pediatrica, conforme ai principi di qualità, sicurezza e appropriatezza.

La Carta deve almeno contenere le seguenti informazioni:

- la tipologia dei servizi offerti e la loro operatività;
- le modalità di integrazione tra i servizi territoriali e ospedalieri per l'assistenza specifica per fascia d'età;
- i volumi di attività e gli esiti;
- il sostegno alle famiglie e ai minori di diversa nazionalità/immigrati, e a famiglie con problemi legati a disabilità e fragilità;
- la rete sanitaria e sociale per le dimissioni protette, le attività di cura del bambino, il sostegno psicologico e ogni altra forma di supporto alle problematiche della famiglia e del bambino;
- l'offerta di tecniche farmacologiche e non per il controllo del dolore nel bambino e le cure palliative;
- indicazioni per favorire feedback e suggerimenti per il miglioramento della qualità del servizio offerto;
- indicazioni circa la possibilità di effettuare reclami, encomi e eventuali eventi avversi;
- i siti web istituzionali attraverso i quali è divulgata una corretta informazione.

La predisposizione della Carta dei servizi è una responsabilità dell'Azienda sanitaria, ma deve prevedere il coinvolgimento degli operatori sanitari e delle Associazioni dei pazienti.

Carta dei servizi per area pediatrico-adolescenziale

La Carta dei servizi è uno strumento fondamentale per promuovere l'informazione, la trasparenza, la partecipazione ed il miglioramento della qualità dei servizi sanitari, è un "patto" che le Aziende sanitarie, nel rispetto di principi fondamentali stabiliti, dichiarati e concordati, stipulano con i cittadini/pazienti, per rendere chiari, accessibili e fruibili i servizi offerti e per richiedere da questi gli opportuni feedback.

Ogni struttura sanitaria che eroga prestazioni destinate alla fascia di popolazione in età evolutiva deve sviluppare una Carta dei servizi specifica per l'assistenza pediatrica conforme ai principi di qualità, sicurezza e appropriatezza e deve rappresentare inoltre uno strumento che indichi il percorso di umanizzazione intrapreso dall'Azienda sanitaria.

L'ascolto, la condivisione, la partecipazione e il coinvolgimento fanno parte del processo di umanizzazione che unisce pazienti, operatori, cittadini, familiari, istituzioni nel riconoscere il diritto a una sanità rispettosa delle esigenze relazionali dei bambini, senza trascurare gli aspetti sanitari, organizzativi e strutturali.

Prioritario è l'approccio globale al paziente pediatrico attraverso l'adozione di strategie organizzative e gestionali mirate non solo alla ottimizzazione dei processi di diagnosi e cura delle

malattie, ma anche orientata all'attenzione di tutte le esigenze del bambino e della famiglia nelle fasi di emergenza – urgenza, ricovero ospedaliero, assistenza ambulatoriale e comunque in una ottica di continuità delle cure.

La Carta deve contenere informazioni riguardanti gli aspetti sotto elencati nonché ogni altra informazione utile a descrivere le altre attività erogate:

Informazioni generali sulla operatività dei servizi

- Pronto soccorso:
 - Numero annuale di accessi
 - Presenza di unità mobili di trasporto neonatale
 - Presenza di unità di terapia intensiva neonatale
 - Numero di figure professionali garantite ad ogni turno di guardia
 - Rete sanitaria di integrazione tra servizi territoriali e ospedalieri

- Pediatria ospedaliera:
 - Numero annuale di ricoveri
 - I volumi di attività ed esiti
 - Numero di figure professionali garantite nel reparto

- Pediatria cure primarie:
 - Numero Pediatri di libera scelta
 - Presenza di AFT
 - Rapporto pediatra/bambino
 - Coordinamento e gestione dei vari team specialistici e delle AFT tramite una struttura/servizio collocata a livello aziendale

Informazioni riguardanti le modalità di accesso e di comunicazione dei servizi offerti

- servizi erogati, modalità di accesso alle prestazioni, riferimenti logistici, personale dell'Unità Operativa e del territorio, modalità per effettuare encomi, reclami ed eventuali eventi avversi
- rete sanitaria e sociale per le dimissioni protette e le attività di cura per il bambino
- numero telefonico dedicato

Umanizzazione del percorso pediatrico

- assicurare che il percorso del bambino/adolescente in ospedale si svolga nel rispetto del Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari del 18 aprile 2012 (vedi appendice). Il Codice rappresenta un documento che unifica le varie carte dei diritti del bambino/adolescente in ospedale esistenti;
- fornire sostegno psicologico e ogni forma di supporto per le problematiche della famiglia, del bambino, dell'adolescente alle famiglie che presentano problemi legati a disabilità e fragilità (sportello di counselling);
- assicurare la gestione del dolore pediatrico in tutte le fasi del ricovero del bambino in ospedale e/o altra struttura sanitaria;
- assicurare, nelle cure palliative pediatriche: la comunicazione con il bambino e la famiglia nelle diverse fasi del ricovero e del percorso assistenziale, fino alla fine della vita; le informazioni alla famiglia durante le diverse fasi dell'ultimo periodo della vita del bambino;

il passaggio dal domicilio e/o de reparto ospedaliero all'hospice; al presa in carico dei bisogni sociali eventualmente presentati dalla famiglia nella gestione del bambino in cure palliative; l'autosufficienza al lutto e alla sua elaborazione.

- prevedere ludoteche, con un piano di attività differenziato per fasce di età e contenuti, che accolgano bambini e adolescenti ricoverati nei diversi reparti, assistiti in day hospital e in ambulatorio;
- assicurare la presenza di insegnanti che garantiscano, anche in ospedale, la continuità della programmazione scolastica. La partecipazione della scuola in ospedale è considerata parte integrante nella cura del bambino/adolescente e persegue il duplice obiettivo di fornire supporto sia scolastico che psicologico, permettendo così al bambino/adolescente di mantenere un legame di continuità con la realtà esterna;
- disporre di tecniche farmacologiche e non per il controllo del dolore e per le cure palliative nel bambino/adolescente.

Indicazioni su feedback, tutela e web

- Individuare siti Web istituzionali che siano di ausilio nella divulgazione di una corretta informazione in materia.
- Incentivare il feedback e la comunicazione di indicazioni utili al miglioramento della qualità del servizio offerto

Ruolo delle famiglie e del volontariato

Le associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini offrono un contributo rilevante nell'assistenza socio sanitaria, già riconosciuto e sottolineato dalle Linee guida N 2/95. In tal senso è fondamentale la loro presenza all'interno delle reti assistenziali, formalizzata nel contesto della Carta dei servizi.

Pertanto è opportuno che, nell'ambito di questa, siano evidenziate:

- l'elenco delle Associazioni
- i protocolli di collaborazione stipulati
- la *mission* di ogni Associazione
- le modalità operative di ciascuna Associazione

Le associazioni di genitori rappresentano una risorsa sia per la conoscenza diretta delle necessità e problematiche assistenziali e psicologiche dei pazienti; sia e per la possibilità di trovare collegamenti empatici e fiduciosi con gli utenti. Si auspica pertanto la creazione, all'interno della struttura sanitaria, di percorsi strutturati per il coinvolgimento diretto delle famiglie e degli operatori nei processi di cura.

9. MONITORAGGIO E VERIFICA DELLE ATTIVITÀ

Al fine della valutazione appropriata delle attività previste è necessario:

- promuovere l'utilizzo di sistemi di monitoraggio delle attività, capaci di definire le ricadute cliniche e assistenziali delle attività stesse attraverso indicatori misurabili;
- promuovere una sistematica attività di audit clinico quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica;
- verificare in modo sistematico l'utilizzo di protocolli e percorsi diagnostico terapeutico assistenziali *evidence based*;
- verificare l'implementazione degli standard generali di qualità così come previsto dal D.M. 70/2015;
- promuovere/predisporre adeguati sistemi di monitoraggio e valutazione delle attività previste dal presente documento.
- sviluppare specifici indicatori pediatrici per il monitoraggio degli esiti da includere nell'ambito del PNE.

10. ISTITUZIONE DI UNA FUNZIONE DI COORDINAMENTO PERMANENTE PER L'ASSISTENZA IN AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE

Al fine di dare completa attuazione a quanto previsto dal presente documento, il Ministero e le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano concordano sulla necessità di istituire, entro 90 giorni dalla sua approvazione, di un Comitato nazionale per l'Assistenza Pediatrica e Adolescenziaria, inter-istituzionale, con funzione di coordinamento e verifica delle attività, con il coinvolgimento delle Direzioni Generali del Ministero della salute, delle Regioni e Province autonome e dell'Istituto Superiore di Sanità, dell'AGENAS e dell'AIFA.

Analoga funzione dovrà essere attivata a livello di ogni singola Regione e Provincia Autonoma, nonché a livello di ogni struttura sanitaria, sulla base dell'organizzazione regionale.

E' necessario che detti Comitati si raccordino con gli analoghi Comitati già istituiti per il percorso nascita, di cui all'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010, e ove possibile si integrino, anche al fine di armonizzare gli interventi rendendo l'azione di coordinamento, nell'ambito materno-infantile, più efficace ed efficiente.

APPENDICE: Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari

Il “Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari” è il frutto di un lungo lavoro di confronto tra un insieme di istituzioni, enti e associazioni che operano nel campo dei diritti dei minorenni e della sanità pediatrica. E’ stato redatto da un gruppo di lavoro multidisciplinare coordinato con passione dal prof. Luigi Citarella, Presidente dell’Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori ed è il frutto di un lavoro intrapreso nel 2008. Hanno preso parte alla sua redazione: la Società italiana di pediatria (SIP), l’Associazione culturale pediatri (ACP), la Società italiana di medicina dell’adolescenza (SIMA), la Società italiana di Scienze infermieristiche pediatriche (SISIP), con la collaborazione di Unicef Italia e degli Ospedali Pediatrici Gaslini, Burlo Garofalo, Meyer e Bambin Gesù. Il Codice è stato sottoscritto a Roma il 18 aprile 2012 e presentato il 6 febbraio 2013 al Ministero della Salute, per una sua diffusione su tutto il territorio nazionale, anche in collaborazione con l’Autorità garante per l’infanzia e l’adolescenza.

CODICE DEL DIRITTO DEL MINORE ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI

PREMESSO CHE

Nel 2001 è stata adottata in Italia la prima Carta dei diritti dei bambini in ospedale.

Tale Carta era già ispirata alle norme e ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza del 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con Legge n. 176 del 27 maggio del 1991.

Nel corso degli anni si è presentata la necessità di riesaminare e aggiornare la Carta e le sue connessioni con la Convenzione, in relazione alle nuove criticità emerse e conoscenze acquisite.

Lo stretto legame esistente fra i due strumenti intende assicurare una maggiore validità operativa alla Carta e una migliore conoscenza e la piena applicazione della Convenzione.

Le norme e i principi della Convenzione, ormai accettati dall’intera Comunità Internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per i minori.

Il presente atto è denominato Codice per sottolineare il valore normativo delle sue disposizioni nel superiore interesse del minore.

TENUTO CONTO CHE

L’articolo 3 della Convenzione sancisce il principio del superiore interesse del minore e a tal fine pone l’obbligo per gli Stati Parti di “assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, in considerazione dei diritti e dei doveri dei suoi genitori, dei suoi tutori o di altre persone che hanno la sua responsabilità legale, e a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati”; e di “vigilare affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme

stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo”.

L'articolo 6 della Convenzione dispone che *“Gli Stati parti riconoscono che ogni fanciullo ha un diritto inerente alla vita”. Gli Stati parti “assicurano in tutta la misura del possibile la sopravvivenza e lo sviluppo del fanciullo”.*

L'Articolo 2 della Convenzione stabilisce che *“Gli Stati parti si impegnano a rispettare i diritti enunciati e a garantirli a ogni fanciullo senza distinzione di sorta e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza”.* L'Articolo 12 della Convenzione stabilisce che *“Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale”.*

Il presente Codice intende essere una guida per i minori, le loro famiglie e per tutti gli operatori in campo sanitario.

Il presente Codice è stato elaborato da un Gruppo di Lavoro *ad hoc* ed è aperto alla firma di tutti gli operatori in campo sanitario pediatrico che si impegnano a osservarlo e a farlo rispettare.

PARTE I - DEFINIZIONI

ARTICOLO 1 - Codice – Minore – Struttura Sanitaria – Operatori - Pediatrico – Genitore

- il termine **Codice** indica il “Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari”;
- il termine **“minore”** indica ogni bambino e adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni salvo che abbia raggiunto prima la maggiore età in virtù della legislazione applicabile;
- il termine **“struttura sanitaria”** indica gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni attività svolta dagli operatori del campo sanitario pediatrico; ovvero tutte quelle strutture che erogano prestazioni sanitarie in regime ambulatoriale, ospedaliero, residenziale e semiresidenziale;
- il termine **“operatori”** indica tutti coloro che operano in campo sanitario pediatrico, quali, ad esempio, medici, infermieri e infermieri pediatrici, assistenti sociali, mediatori culturali, psicologi e tutti gli operatori a contatto con i minori e le loro famiglie;
- il termine **“pediatrico”** si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell'assistenza ai minori e a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza ai minori;
- il termine **“genitore”** indica il padre e/o la madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall'autorità competente.

PARTE II - PRINCIPI GENERALI

ARTICOLO 2 – Superiore interesse del minore

I diritti del minore previsti nel presente Codice sono garantiti nel rispetto del principio del superiore interesse del minore.

A tal fine il superiore interesse del minore deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo, e non in astratto.

L'espressione “**diritti del minore previsti nel presente Codice**” indica i diritti dei minori assistiti in strutture sanitarie o a domicilio.

ARTICOLO 3 - Diritto alla salute

Ogni minore ha diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo psicofisico e di godere del migliore stato di salute possibile.

L'assistenza sanitaria deve prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, mentale, sociale, culturale, spirituale, così come stabilito anche dall'OMS.

Il minore ha diritto di vivere in un ambiente sano, libero da ogni forma di inquinamento. Tutti gli sforzi possibili devono essere compiuti per attuare tale diritto.

ARTICOLO 4 - Principio di non discriminazione - Identità personale

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice il minore deve essere tutelato contro ogni forma di discriminazione fondata sulla razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica o di altro genere, origine nazionale, etnica o sociale, situazione economica, eventuale disabilità, nascita o su ogni altra condizione propria o dei suoi genitori o rappresentanti legali.

ARTICOLO 5 - Diritto all'ascolto e alla partecipazione

Il minore, appropriatamente informato, ha diritto di essere ascoltato su ogni questione sanitaria che lo riguarda e la sua opinione deve essere tenuta in debita considerazione in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

La partecipazione del minore contribuisce non solo a promuovere il suo sano sviluppo e il suo benessere, ma anche a migliorare le politiche, i servizi sanitari e le prassi destinati all'infanzia e all'adolescenza.

PARTE III - MINORI E ASSISTENZA SANITARIA

ARTICOLO 6 - Assistenza globale e continuata

Il minore ha diritto a un'assistenza globale e continuata, mediante una rete organizzativa che integri strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi e attivando

forme di supporto economico-sociale, linguistico-culturale ed educativa che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia.

Il minore deve essere ricoverato solo nel caso in cui le cure necessarie non si possano efficacemente prestare a domicilio o in ambulatorio, day-hospital o day surgery, favorendo percorsi di cura che prevedano la deospedalizzazione.

In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale, il minore - in particolare se affetto da malattie croniche o disabilità - ha diritto di essere preso in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali.

Accordando priorità al diritto del minore alla continuità di trattamento, devono essere previsti percorsi di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità più appropriate per garantire la continuità dell'assistenza sanitaria.

ARTICOLO 7 - Assistenza prenatale e postnatale

Al fine di ridurre la frequenza di ogni esito avverso della riproduzione:

- la promozione della salute deve iniziare in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi precoci di informazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni e prematurità e delle malattie e disabilità che ne possono conseguire;
- deve essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale;
- deve essere attivamente favorito il precoce e continuato contatto madre-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS - UNICEF;
- ogni minore ha diritto di essere vaccinato per prevenire malattie infettive ad alta frequenza, penetranza e rischio di sequele, con modalità adeguate alle sue condizioni di salute;
- ogni minore ha diritto a cibo e acqua in quantità adeguate e di vivere in un ambiente non inquinato;
- ogni minore ha diritto di essere protetto dal rischio di incidenti.

ARTICOLO 8 - Dolore e cure palliative

Tutti i minori, quindi anche i neonati, hanno diritto di non provare dolore né stress psicofisico.

Nel corso di ogni attività diagnostica e terapeutica devono essere sempre adottate tutte le procedure per prevenire e/o eliminare il dolore, incluse tecniche non farmacologiche e le cure palliative.

La scelta di un trattamento terapeutico deve indirizzarsi sempre verso quello più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti, tenendo conto, a parità di efficacia, delle diverse modalità di somministrazione possibili.

Devono essere assicurate pause sufficientemente lunghe tra le varie procedure potenzialmente dolorose, compatibilmente con le attività diagnostiche e terapeutiche.

Il minore, indipendentemente dalla sua età, malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative e ha diritto a una morte dignitosa.

ARTICOLO 9 - Auto-cura

Il minore ha diritto di essere informato e messo nelle condizioni di acquisire le conoscenze, capacità e consapevolezza necessarie per poter essere il più autonomo possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura e nella gestione della sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi.

Gli operatori specializzati devono impegnarsi affinché il minore e la sua famiglia acquisiscano le conoscenze e le capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

ARTICOLO 10 – Malattie croniche e Disabilità

I minori con malattie croniche e disabilità hanno diritto che venga loro garantito il migliore stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, formazione e istruzione.

I minori ricoverati in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protetti da ogni forma di maltrattamento e abuso.

Devono essere disponibili percorsi di presa in carico globale del minore e della sua famiglia, che prevedano, oltre a interventi attivi di formazione e informazione, adeguati supporti economici e sociali.

ARTICOLO 11 - Diritto all'Informazione

Il minore ha diritto di essere preparato e informato costantemente sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolto.

L'informazione deve avvenire usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età del minore, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi e strumenti) che rispondano alle sue condizioni.

L'informazione deve riguardare sia i contenuti delle decisioni diagnostiche o terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione in caso di rifiuto del consenso o di ritiro del consenso precedentemente dato.

In caso di minori e genitori di origine straniera con difficoltà di comprensione linguistica, la struttura sanitaria deve predisporre adeguate forme di informazione, in particolare attraverso servizi di interpretariato e/o di mediazione linguistico-culturale.

ARTICOLO 12 - Formazione degli operatori

I minori hanno diritto di essere curati e assistiti da medici, infermieri e altri professionisti sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea in ambito pediatrico e adolescenziale.

La formazione iniziale, continua, specifica e documentata deve comprendere: i diritti e le esigenze globali dei minori, la gestione del dolore, le abilità comunicativo-relazionali, la sicurezza dei pazienti e le diversità culturali.

ARTICOLO 13 - Consenso informato e capacità di discernimento

Il minore ha diritto di essere coinvolto e di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che lo riguardano, in ragione della sua capacità di discernimento.

E' compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di sua specifica competenza) valutare la capacità di discernimento del minore tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

Il minore è capace di discernimento, in ragione della sua età e del suo grado di maturità, quando ha la capacità di comprendere e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto, le conseguenze del suo consenso e del suo rifiuto, in modo da poter effettuare scelte consapevoli e libere.

Il medico è tenuto ad accompagnare e sostenere il percorso di cura, fornendo ogni informazione e dando risposte adeguate e comprensibili al minore e alla sua famiglia al fine di instaurare quel rapporto di fiducia e di "alleanza terapeutica" fondamentale per affrontare in modo corretto la malattia.

Il minore è libero di revocare, in qualsiasi momento, il consenso precedentemente dato.

ARTICOLO 14 - Sperimentazioni cliniche

La partecipazione a un progetto di ricerca-sperimentazione clinica su un minore richiede il consenso di chi esercita la potestà genitoriale, conformemente a quanto previsto dalle linee guida europee in tema di sperimentazione clinica.

Il minore, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di acconsentire o dissentire dall'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica e di firmare personalmente il proprio consenso in aggiunta a quello del legale rappresentante.

I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile il minore e i genitori della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto.

Si dovranno fornire informazioni anche sui rischi e i benefici, le alternative terapeutiche disponibili, gli effetti collaterali e tossici, la libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e la possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso. In caso di rifiuto a entrare nel progetto, i medici hanno comunque l'obbligo di garantire al minore le cure convenzionali.

ARTICOLO 15 - Protezione da ogni forma di violenza fisica e mentale

Il minore ha diritto di essere protetto da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e le pratiche di costrizione fisica.

Ogni violenza, negligenza, abuso psico-fisico e/o morale, nonché situazioni di rischio, devono essere segnalate ai Servizi preposti da parte della struttura che accoglie il minore.

Le strutture sanitarie dovranno adottare apposite procedure per evitare rapimento, smarrimento e abbandono di minori.

PARTE IV - MINORI E LUOGHI DI ASSISTENZA E CURA

ARTICOLO 16 – Continuità relazionale

Per favorire lo sviluppo ottimale del minore occorre assicurare la continuità relazionale con i vari membri della famiglia.

In particolare il minore ha diritto alla continuità del rapporto madre-bambino fin dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e cura, senza alcuna esclusione (giorno e notte, esecuzione di esami, risveglio postoperatorio, terapia intensiva).

La continuità del rapporto madre-bambino va garantita anche in caso di ricovero materno, garantendo alle madri nutrici la possibilità di proseguire l'allattamento dove non controindicato per motivi medici.

Il minore ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o chi ne fa le veci o altra persona da questi delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

I minori hanno diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola, senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura, tranne i casi in cui ciò contrasti con il loro stesso interesse.

Il minore in una situazione di abbandono o di difficoltà del nucleo familiare ha diritto all'assistenza di operatori che gli permettano di mantenere relazioni umane significative.

ARTICOLO 17 - Privacy

Il minore, a qualunque età, ha diritto alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura di lui sono tenuti a mantenere il segreto professionale su tutto ciò che lo riguarda durante e dopo il ricovero.

L'approccio di ogni operatore al bambino deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità.

Il minore ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione.

Le procedure invasive compiute su un minore devono essere svolte lontano dalla vista e dall'udito degli altri pazienti.

L'adolescente ha diritto di chiedere e ottenere assistenza e consulenza dagli operatori sanitari, nei limiti della legislazione vigente, anche all'insaputa dei propri genitori o di chi ne fa le veci.

ARTICOLO 18 - Ambiente ospedaliero

Il minore ha diritto di essere ricoverato in reparti pediatrici – separati da quelli degli adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché possano essere soddisfatte le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente.

La struttura sanitaria deve offrire ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) e deve aiutarli e incoraggiarli – tenendo conto delle loro esigenze familiari - a restare in ospedale accanto al figlio, anche in terapia intensiva, compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

ARTICOLO 19 - Gioco e Ricreazione

Il minore ha diritto, in ogni struttura sanitaria, di godere di tempi e modalità di gioco, riposo, divertimento, ricreazione e lettura adeguati alla sua età e condizione, in ambienti appositamente strutturati e arredati, attrezzati con materiale appropriato e dotati di personale specificamente preparato a rispondere alle sue esigenze.

ARTICOLO 20 - Istruzione

Il minore ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo già raggiunto anche in situazioni di degenza.

Le attività didattiche devono disporre di una pluralità di metodi e risorse, incluse le tecnologie informatiche.

Gli insegnanti di bambini e adolescenti malati sono membri dell'équipe multidisciplinare di cura e fungono da collegamento tra il minore malato e la sua scuola di appartenenza.

I genitori devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per il proprio figlio malato. Essi saranno considerati partner responsabili e attivi di questi progetti.

Il minore in età prescolare ha diritto di usufruire della lettura ad alta voce da parte di un adulto, secondo i tempi e le modalità di progetti sperimentati e con documentata positiva influenza sulle capacità relazionali e cognitive.

PARTE V - GARANZIE DI TUTELA

ARTICOLO 21 - Diritto del minore di origine straniera o appartenente a minoranze

Il minore ha diritto di preservare la propria identità, nazionalità, tradizioni, valori culturali e relazioni familiari, indipendentemente dalla sua nazionalità, appartenenza a minoranza etnica e dal suo *status* sociale, economico e culturale.

Il minore straniero e i suoi familiari hanno diritto all'assistenza di mediatori sanitari, ovvero di mediatori linguistico-culturali o intermediari, che sappiano interpretare eventuali criticità connesse a peculiari tradizioni culturali e familiari, affinché sia garantita una corretta e completa comunicazione delle informazioni.

Per garantire ai minori gravemente malati provenienti da Paesi terzi l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria devono essere istituiti percorsi *ad hoc*, promuovendo la definizione di protocolli d'intesa con le realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

I minori privati della libertà personale e/o figli di madri detenute hanno il diritto all'assistenza sanitaria pediatrica senza discriminazione basata su nazionalità o posizione giuridica.

ARTICOLO 22 - Garante Nazionale e Regionale

Il Garante Nazionale per i diritti dell'infanzia adotterà misure adeguate e svolgerà indagini e ispezioni al fine di assicurare che tutti i minori godano effettivamente di un'assistenza sanitaria di qualità.

I minori e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al Garante Nazionale per i diritti dell'infanzia in caso di eventuali o potenziali violazioni dei diritti umani, nonché di negligenza professionale.

Il Garante Regionale per i diritti dell'Infanzia vigilerà affinché tutti i minori possano ricevere il miglior livello di cura e di assistenza sanitaria.

Le strutture sanitarie dovranno predisporre un apposito strumento di tutela al quale potranno fare appello i minori o i genitori in caso di violazione dei principi sottoscritti dal presente Codice.

Roma, 18 aprile 2012