

## Delibera n° 730

Estratto del processo verbale della seduta del  
**21 marzo 2018**

**oggetto:**

LR 17/2014 ART 39: ATTIVAZIONE DELLA RETE PEDIATRICA DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA.

<b>Debora SERRACCHIANI</b>	Presidente	presente
<b>Sergio BOLZONELLO</b>	Vice Presidente	presente
<b>Loredana PANARITI</b>	Assessore	assente
<b>Paolo PANONTIN</b>	Assessore	presente
<b>Francesco PERONI</b>	Assessore	presente
<b>Mariagrazia SANTORO</b>	Assessore	presente
<b>Cristiano SHAURLI</b>	Assessore	presente
<b>Maria Sandra TELESCA</b>	Assessore	presente
<b>Gianni TORRENTI</b>	Assessore	presente
<b>Sara VITO</b>	Assessore	presente

**Gabriella DI BLAS** Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

**Premesso** che, per garantire un trattamento appropriato e sostenibile delle patologie pediatriche, nonché un'offerta di pari opportunità alla qualità delle cure per tutti i cittadini della regione, sono necessari sia un approccio sistematicamente multi-disciplinare e multi-professionale, che relazioni organizzate tra professionisti, ottenibili solamente attraverso la costituzione della *rete pediatrica regionale*;

**Visto** quanto previsto da:

- Decreto 2 aprile 2015 n. 70 – *Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e qualitativi relativi all'assistenza ospedaliera*;
- Legge regionale n. 17 del 11 novembre 2013 – *Finalità e principi per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale*;
- Legge regionale n. 17 del 16 ottobre 2014 - *Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria*.

**Viste** le deliberazioni regionali:

- DGR n. 2673 del 30 dicembre 2014 - Lr 17/2014, art 18, comma 3 e art 27 comma 5: approvazione definitiva degli standard dell'assistenza primaria e dell'assistenza ospedaliera.
- DGR n. 929 del 15 maggio 2015 - *Individuazione delle strutture complesse sanitarie della prevenzione, distrettuali e ospedaliere, nonché dei criteri standard per l'individuazione delle strutture semplici*.
- DGR 907 del 18 maggio 2017 - *Dgr 612/2016 - approvazione del protocollo d'intesa tra la regione autonoma Friuli Venezia Giulia, l'Università degli studi di Trieste e l'istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste per lo svolgimento dell'attività assistenziale dell'università*.
- DGR 1002 del 1 giugno 2017 - *DPCM 12 gennaio 2017, art 52 e art 64, comma 4: Adeguamento delle reti dei gruppi di malattie rare e individuazione dei relativi centri coordinatori*.

**Richiamate** le Linee Guida nazionali e gli accordi Stato/Regioni:

- Accordo Stato Regioni n. 248 del 21 dicembre 2017 - *Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale*.
- Accordo, ai sensi dell'art. 9 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n.281 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane del 16 dicembre 2010 sul documento concernente *Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo*.

**Preso atto** che lo scenario nazionale e internazionale degli ultimi anni e in prospettiva futura è caratterizzato da:

- Ridotta natalità
- Tendenziale miglioramento delle condizioni di salute dei bambini
- Aumento della sedentarietà e dell'obesità
- Aumento e/o emersione del disagio psichico nell'infanzia e nell'adolescenza
- Progressiva deospedalizzazione delle cure pediatriche
- Aumento della complessità e della gravità di alcune patologie pediatriche, sia in acuto che in cronico che richiedono la presa in carico da parte di strutture ospedaliere di II livello
- Necessità di ampliare i bacini epidemiologici di riferimento per riuscire a mantenere le competenze pediatriche fra i professionisti
- Progressiva riduzione a tendere del numero di medici pediatri

**Considerato** che lo scenario descritto pone il problema della sostenibilità professionale attuale e in prospettiva per l'eccessiva frammentazione dei servizi e dei reparti pediatrici, anche a livello regionale, ma al contempo fa

emergere rilevanti opportunità di recupero di efficienza e risorse all'interno del sistema (es. attraverso la riorganizzazione dei percorsi diagnostico terapeutici ed assistenziali e la riorganizzazione di alcune funzioni), ottenibile solamente attraverso la messa in rete di tutti i nodi che erogano prestazioni sanitarie in campo pediatrico;

**Preso atto** che attualmente nel sistema sanitario regionale sono presenti numerose criticità che limitano le opportunità per i cittadini, quali:

- difficoltà di integrazione tra Enti del SSR e professionisti che ostacolano la presa in carico del paziente pediatrico (es. mancanza di percorsi assistenziali omogenei che attraversano tutte le fasi della malattia, insufficiente coordinamento tra ospedale e territorio nella presa in carico del paziente, elevati fabbisogni di coordinamento per integrare strutture e professionisti, sistema informativo a supporto dei servizi inadeguato a supportare la presa in carico del paziente pediatrico nell'intero percorso assistenziale);
- presenza di reti informali prive di un governo formale e di procedure esplicite con mancata conoscenza delle routine organizzative delle singole strutture di offerta e condivisione delle buone pratiche, difficoltà di gestione dei team multi-disciplinari e multi-professionali, disomogeneità e discontinuità nell'apporto di alcune figure professionali (psicologi, dietiste, ecc.), frammentazione delle attività di ricerca clinica con disomogenea propensione a partecipare a trial clinici multicentrici, difficoltà a gestire programmi di formazione multi-disciplinari e multi-professionali, incostante coinvolgimento delle associazioni dei pazienti;
- mancanza di coordinamento regionale con conseguente disomogeneità nelle scelte allocative di risorse da parte degli Enti del SSR, lacune negli approcci e negli strumenti gestionali per il governo delle strutture di offerta, difficoltà nella sostenibilità complessiva del sistema, poca attenzione nella prevenzione degli sprechi derivanti da situazioni gestionali organizzative non ottimali;

**Tenuto conto** che è obiettivo del Sistema sanitario regionale:

- assicurare standard di diagnosi, trattamento ed assistenza corrispondenti allo stato dell'arte;
- garantire equità d'accesso e uniformità di approccio;
- garantire la fruibilità dei servizi indipendentemente dalle condizioni di fragilità;
- organizzare una presa in carico orientata all'appropriatezza ed alla continuità delle cure;
- realizzare l'integrazione tra attività assistenziali, di formazione, di didattica e di ricerca, anche attraverso la circolazione dei professionisti;
- favorire il miglioramento continuo della qualità attraverso il monitoraggio della capacità di presa in carico e la valutazione degli esiti;
- facilitare la crescita e la diffusione delle competenze professionali;
- perseguire corretti rapporti tra volumi ed esiti;
- rendere possibile l'accesso dei pazienti ai trattamenti innovativi, indipendentemente dalla sede di residenza;
- aumentare le opportunità, per tutti i professionisti della rete, di partecipare alla ricerca indipendente, per lo sviluppo delle conoscenze sull'innovazione rilevante in ambito clinico, tecnologico e organizzativo;
- ridurre i costi evitabili;
- assicurare un adeguato utilizzo dei supporti informatici, coerente con le finalità e gli obiettivi della rete, che garantisca i flussi informativi regionali e nazionali.

**Ritenuto** che., per affrontare con sistematicità tutte le questioni sopra citate, è necessario prevedere un *ufficio di coordinamento della rete pediatrica*, a supporto del *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* in grado di assicurare/condurre:

- supporto organizzativo ai gruppi multidisciplinari e ai comitati

- supporto alla programmazione
- governo dell'appropriatezza dei percorsi assistenziali
- programmi di qualità e sicurezza
- analisi e verifica delle attività
- processo di informatizzazione
- progetti di innovazione
- formazione, acquisizione e mantenimento di competenze
- processo di comunicazione e informazione

**Stabilito** di incardinare l'*ufficio di Coordinamento della rete pediatrica* nell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, stante il ruolo di riferimento che ricopre in ambito regionale e nazionale, al quale verrà riconosciuto annualmente, attraverso le *Linee annuali per gestione del Servizio sanitario regionale*, lo specifico finanziamento necessario ad assicurarne lo sviluppo e il funzionamento;

**Ritenuto** che, per svolgere compiutamente il proprio ruolo, il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* si debba avvalere di *Gruppi multidisciplinari regionali per patologia*, per la stesura degli specifici percorsi assistenziali, e di un *Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica*;

**Tenuto conto** del documento *La pediatria ospedaliera del FVG – proposta di rete pediatrica ospedaliera regionale* predisposto, su mandato della direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia, da un gruppo di professionisti individuati dagli Enti del Servizio sanitario regionale coordinato dall'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, costituente appendice dell'allegato *Rete pediatrica della regione Friuli Venezia Giulia*, al presente provvedimento;

**Valutato** che il documento *Rete pediatrica della regione Friuli Venezia Giulia*, allegato al presente provvedimento, descrive lo scenario attuale e di prospettiva, delinea compiutamente i nodi della rete, prevede una governance strutturata e articolata in grado di affrontare le criticità attuali e perseguire gli obiettivi di miglioramento previsti e pone le basi per assicurare la sostenibilità professionale ed economica complessiva del sistema;

**Ritenuto** di dare mandato alla direzione centrale della salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia di nominare il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* e il *Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica* entro il 30 giugno 2018;

**Su proposta** dell'Assessore alla salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia,  
**La Giunta regionale**, all'unanimità,

## DELIBERA

1. Di approvare il documento *Rete pediatrica della regione Friuli Venezia Giulia*, allegato al presente provvedimento del quale fa parte integrante, compresa l'appendice, che istituisce la *Rete pediatrica della regione Friuli Venezia Giulia*;
2. Di dare mandato al Direttore generale dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste di attivare l'ufficio di coordinamento della rete pediatrica a supporto del Comitato tecnico scientifico entro il 30 settembre 2018;

3. Di stabilire che annualmente, tramite le *Linee annuali per la gestione del Servizio sanitario regionale*, viene riconosciuto all'IRCCS *Burlo Garofolo* di Trieste uno specifico finanziamento finalizzato ad assicurare lo sviluppo e il funzionamento dell'ufficio di coordinamento di cui al punto 2;
4. Di dare mandato al Direttore centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia di nominare il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* e il *Comitato per il Coordinamento della ricerca pediatrica*, entro il 30 giugno 2018.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE