

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.

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