



## **LA PEDIATRIA OSPEDALIERA DEL FVG**

### **PROPOSTA DI RETE PEDIATRICA OSPEDALIERA REGIONALE**

**29/09/2017**



# Indice

1. ANALISI DEL CONTESTO .....	5
2. LE BASI NORMATIVE.....	21
3. MODELLI DI RETE PEDIATRICA IN ITALIA.....	26
4. ANALISI EPIDEMIOLOGICA DELLE ATTIVITA' PEDIATRICHE OSPEDALIERE.....	28
4.1 Le nascite .....	28
4.2 Ricoveri ospedalieri 0-18 anni .....	29
4.3 Ricoveri ospedalieri 0-14 anni .....	32
5. TAVOLI REGIONALI .....	36
5.1 Pediatria e chirurgia pediatrica. ....	36
5.1.1 La Chirurgia pediatrica in Regione Friuli Venezia Giulia .....	37
5.1.1.1 Contesto nazionale e internazionale .....	37
5.1.1.2 Contesto normativo regionale .....	38
5.1.1.3 Analisi dell'attività di ricovero .....	39
5.1.1.4 Conclusioni e proposte .....	56
5.2 Emergenza-urgenza pediatrica.....	58
5.2.1 Trasporto interospedaliero dell'emergenza pediatrica .....	59
5.2.1.1 Contesto nazionale .....	59
5.2.1.2 Contesto regionale .....	59
5.2.1.3 Analisi dei trasporti interospedalieri pediatrici in FVG .....	60
5.2.1.4 Conclusioni e proposte del tavolo .....	63
5.2.2 Accessi pediatrici al Pronto Soccorso in Regione FVG .....	64
5.2.2.1 Contesto nazionale .....	64
5.2.2.2 Accessi pediatrici al PS, Regione FVG, anno 2015 .....	65
5.2.2.3 Revisione della letteratura su interventi efficaci per ridurre l'utilizzo del PS .....	67
5.2.2.4 Conclusioni .....	71
5.3 Oncoematologia pediatrica. ....	72
5.3.1 Conclusioni e proposta del tavolo .....	75
5.4 Cure Palliative e Terapia antalgica in età pediatrica. ....	79
5.4.1 Analisi epidemiologica e organizzativa .....	79
5.4.2 Contesto normativo regionale .....	80
5.4.3 Conclusioni e proposte del tavolo .....	83
5.4.4 Descrizione dell'organizzazione aziendale della rete di cure palliative.....	85
5.5 Tavolo della Ricerca pediatrica.....	102
6. PROSSIMI PASSI.....	103
7. CONCLUSIONI E PROPOSTE OPERATIVE.....	104
8. GLOSSARIO .....	108



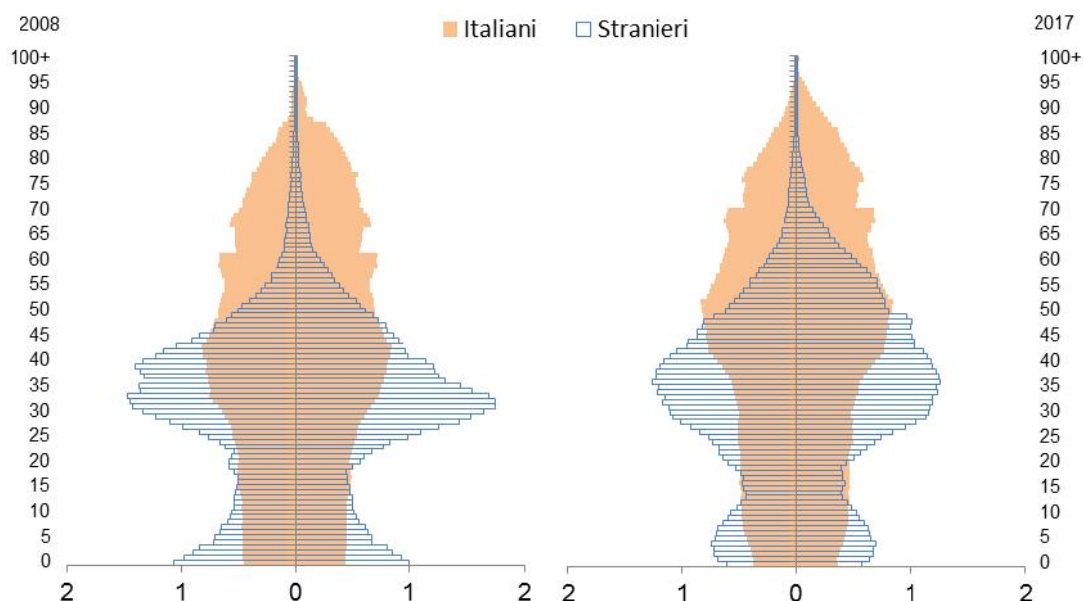
## 1. ANALISI DEL CONTESTO

La Pediatria, intesa come medicina del bambino, è nata all'inizio del XIX secolo: fino ad allora il termine "pediatria" non era infatti citato nella letteratura scientifica. A quell'epoca risale il concetto che "il bambino non è un piccolo adulto" e allora sono stati istituiti i primi Ospedali Pediatrici in Europa e in Italia, intesi come strutture sanitarie dedicate al ricovero e alla cura dei bambini, in un contesto diverso da quello dell'adulto.

A distanza di quasi duecento anni ci stiamo interrogando, in Italia ma anche in Europa e in America, sul significato e sull'attualità di avere ancora ospedali pediatrici, intesi come strutture "a misura del bambino", piuttosto che ricondurre le cure pediatriche all'interno di ospedali generalisti, sulla spinta di motivazioni forse più economiche che strategiche.

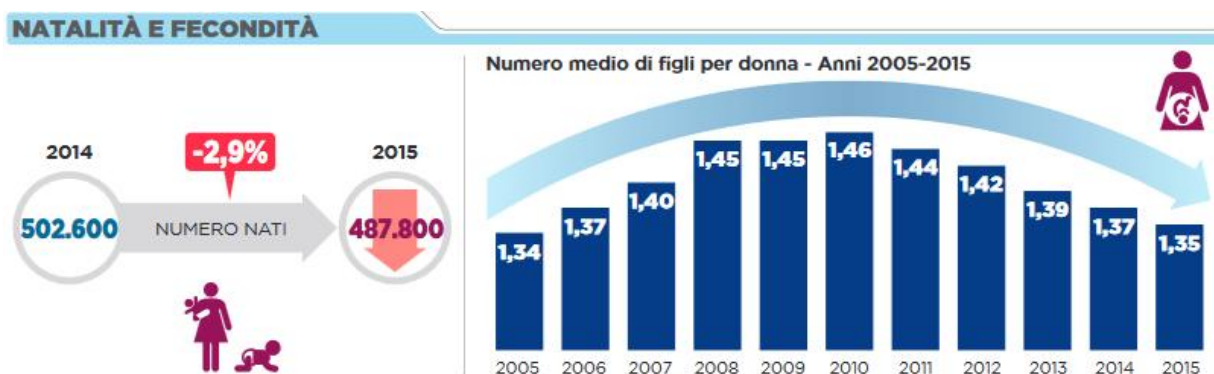
Per poter giungere alla definizione di quello che può essere un modello attuale di sviluppo della Pediatria in Italia, è fondamentale partire da alcune riflessioni sul contesto attuale che riguardano innanzitutto la **denatalità**: da alcuni anni il numero di nati in Italia è in calo e non ci sono motivi di pensare a breve ad un'inversione di tendenza, anche perché ormai è venuta a mancare la spinta dell'immigrazione, e d'altra parte gli immigrati si sono "occidentalizzati" nei costumi (famiglie meno numerose). La cosa si può notare nella figura 1 dove la forma della base della piramide si restringe rispetto al 2008 per effetto della riduzione della natalità.

**Figura 1. Piramidi delle età della popolazione italiana e straniera residente al 1° gennaio – Anni 2008 e 2017 (valori percentuali)**



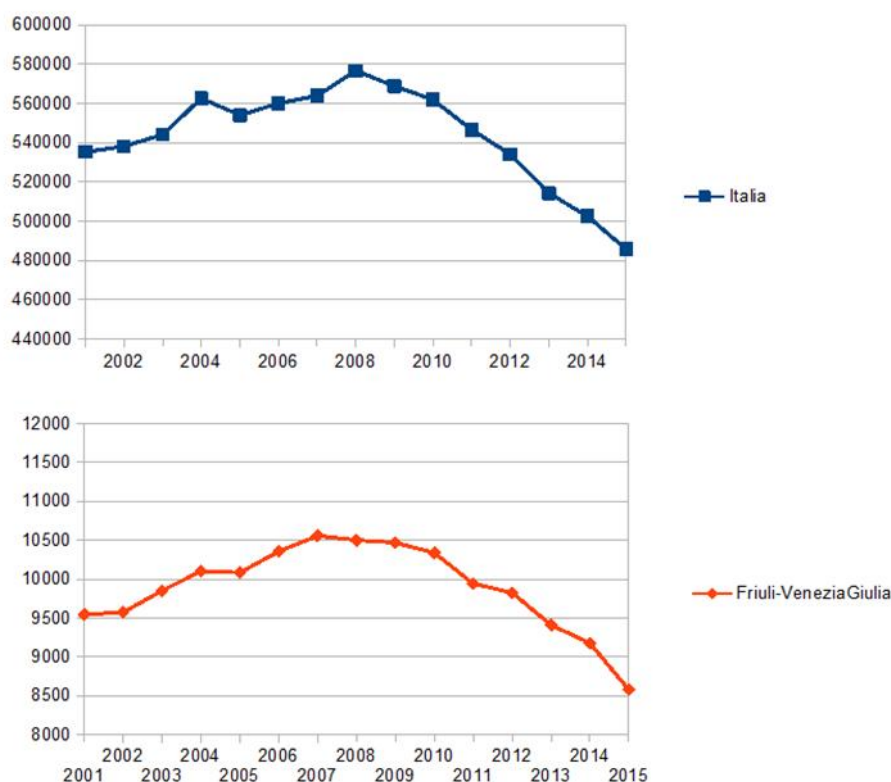
I nati nel 2011 sono stati 546.607 (-2,7% sul 2010) e 487.800 nel 2015 (-2,9% sul 2014). Il 2015 è il quinto anno consecutivo di riduzione della fecondità, giunta a 1,35 figli per donna rispetto al valore di 1,46 del 2010 (figura 2). L'età media delle madri al parto sale a 31,6 anni. La riduzione della propensione, negli ultimi decenni, a procreare (indice di fecondità) interessa tutte le Regioni italiane, determinando la riduzione delle nascite e modificando le caratteristiche strutturali del comportamento riproduttivo, quali l'ordine e la cadenza delle nascite.

Figura 2. Andamento della natalità in Italia, anni 2005-2015



Come evidenziato in figura 3, la riduzione delle nascite in FVG negli ultimi 15 anni è sostanzialmente sovrapponibile all'andamento nazionale.

Figura 3: Nati vivi in Italia e in FVG, andamento dal 2012 al 2015 (fonte: Istat e SISR FVG)



Nello stesso periodo lo **stato di salute dei bambini** è migliorato, grazie alle migliori condizioni di vita, alla diagnosi prenatale, agli screening neonatali, ai vaccini e all'efficacia della prevenzione e delle cure. Si stanno invece profilando problemi nuovi, legati prevalentemente agli stili di vita (es. sedentarietà, obesità) e all'incremento del disagio psichico, conseguenza anche dei cambiamenti nella struttura delle famiglie e della società in generale. Negli ultimi decenni si è assistito quindi ad una progressiva deospedalizzazione delle cure pediatriche, in quanto le patologie a bassa complessità possono essere gestite prevalentemente in un contesto extraospedaliero. Infatti la rete dei Pediatri di Libera Scelta (PLS), unica nel panorama dei Sistemi Sanitari nazionali, consente di intercettare i bisogni sanitari a bassa complessità realizzando, ove ben strutturata, una funzione efficace di filtro nei confronti della rete ospedaliera. A questo proposito va sottolineato che i PLS, a

differenza dei Medici di Medicina Generale (MMG), sono medici specialisti in Pediatria che condividono lo stesso percorso formativo dei Pediatri ospedalieri, garantendo una funzione di presa in carico della popolazione pediatrica, diverso da quello che i MMG svolgono per l'età adulta. Questo è un elemento importante da tener presente quando si voglia progettare un governo complessivo della rete pediatrica che non si limiti alla rete ospedaliera ma coinvolga in modo strutturale il "territorio".

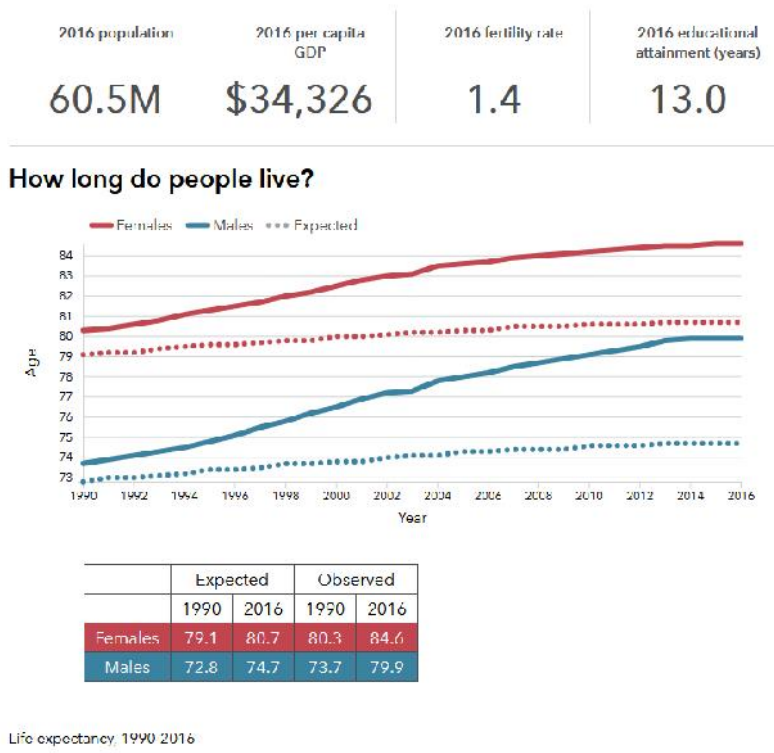
D'altra parte sta aumentando la complessità e la gravità di alcune malattie pediatriche, sia in acuto che in cronico, che richiedono necessariamente una presa in carico in strutture ospedaliere di II livello per la loro complessità, gravità e/o rarità.

Il dato più recente sull'**epidemiologia delle malattie pediatriche** è fornito dal **Global Burden of Diseases, Injuries and Risk Factors Study (GBD)**, pubblicato sul recente numero speciale del Lancet, Vol. 390, N. 10100 il 14 settembre 2017: rappresenta la più ampia ed esaustiva iniziativa per misurare livelli e andamenti epidemiologici a livello mondiale, con più di 2.300 Collaboratori di 130 Paesi. E' coordinata dall'Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME, Università di Washington) e finanziato dalla Bill & Melinda Gates Foundation. I dati raccolti evidenziano la mortalità e la disabilità per oltre 300 patologie e lesioni in 195 paesi, distinti per sesso ed età, dal 1990 ad oggi, consentendo confronti nel tempo, tra gruppi d'età e tra popolazioni e paesi. I ricercatori italiani coinvolti nel GBD sono attualmente 15, due dei quali sono al Burlo Garofolo e si occupano della parte pediatrica.

Si riporta di seguito una sintesi dei risultati relativi all'Italia.

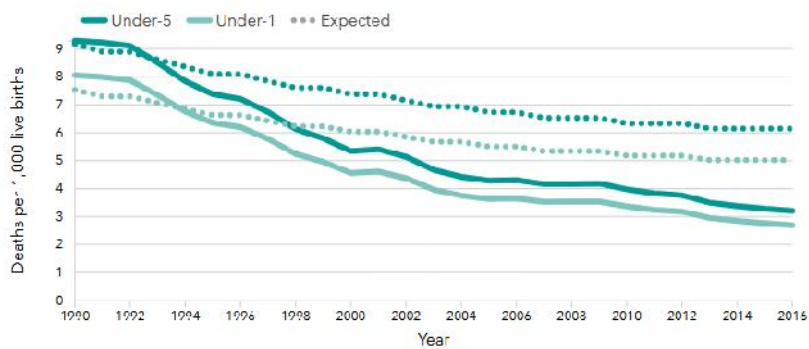
Rispetto all'andamento atteso in base all'Indice Socio-Demografico (SDI: Socio-Demographic Index), che si basa su reddito pro capite, livello di educazione formale, e tasso di fertilità, in Italia la speranza di vita alla nascita è molto più alta ed è in crescita, nonostante un rallentamento negli ultimi tre anni (figura 4).

**Figura 4. Speranza di vita alla nascita in Italia dal 1996 al 2016**



Rispetto all'atteso, il tasso di mortalità sotto l'anno e sotto i cinque anni si è decisamente ridotto in Italia, ed è in continua discesa (figura 5).

**Figura 5. Andamento della mortalità sotto i 5 anni e sotto l'anno di vita, Italia**

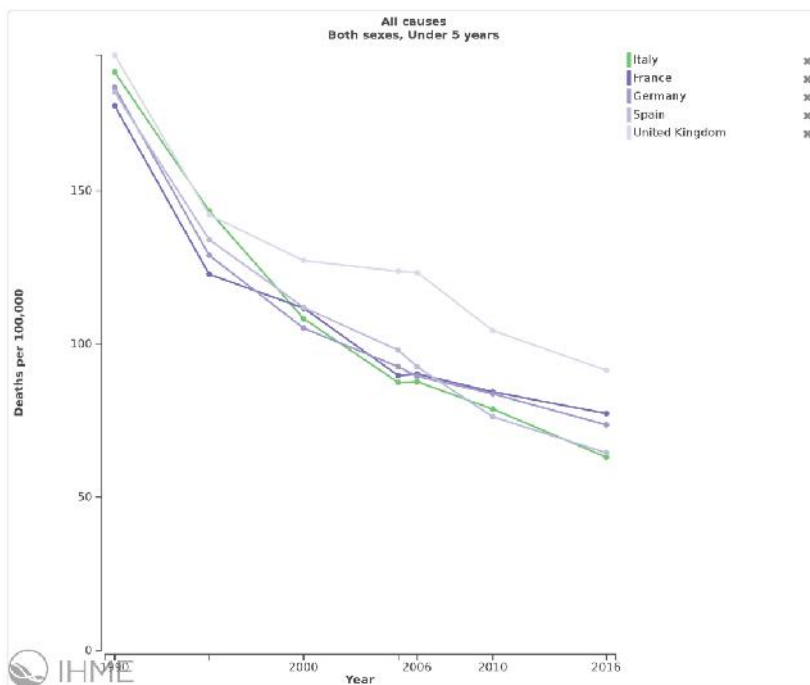


	Expected		Observed	
	1990	2016	1990	2016
Under-5	9.2	6.1	9.3	3.2
Under-1	7.5	5.0	8.1	2.7

Child mortality 1990-2016

Inoltre, la mortalità sotto i 5 anni di età in Italia è andata calando con un trend più marcato rispetto agli altri Paesi europei (figura 6).

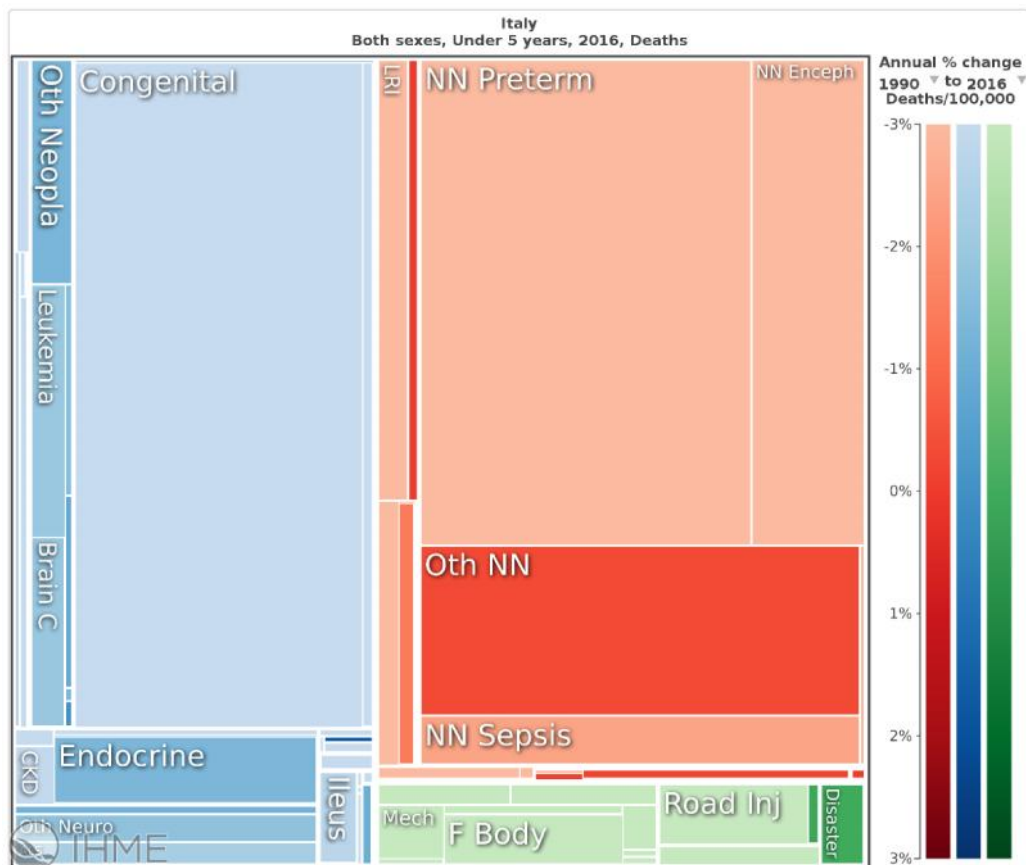
**Figura 6. Andamento della mortalità sotto i 5 anni di età: confronto con altri paesi europei**





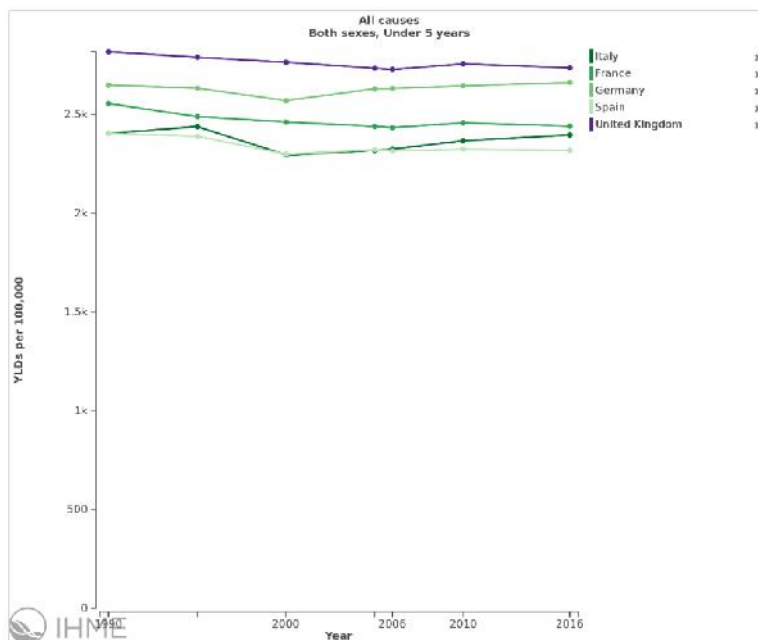
La figura 7 evidenzia il peso relativo in termini di mortalità sotto i 5 anni di patologie congenite, nascite pretermine, altre patologie neonatali, sepsi neonatale e encefalopatia neonatale. Nella figura, il colore rosso indica le malattie trasmissibili, materne, neonatali e nutrizionali, il blu le malattie non trasmissibili e il verde traumi e incidenti; le sfumature più chiare di colore indicano una diminuzione della frequenza rispetto al 1990 mentre quelle più scure un aumento. La dimensione dell'area colorata delle 3 classificazioni di malattia dipende dal loro peso relativo (area maggiore = maggior peso); la stessa cosa vale, all'interno di ciascuna area colorata, per la dimensione di ogni condizione riportata. Questa legenda si applica anche alle figure 9, 11, 13, 15, 17.

**Figura 7. Principali cause di morte sotto i 5 anni in Italia, anno 2016**



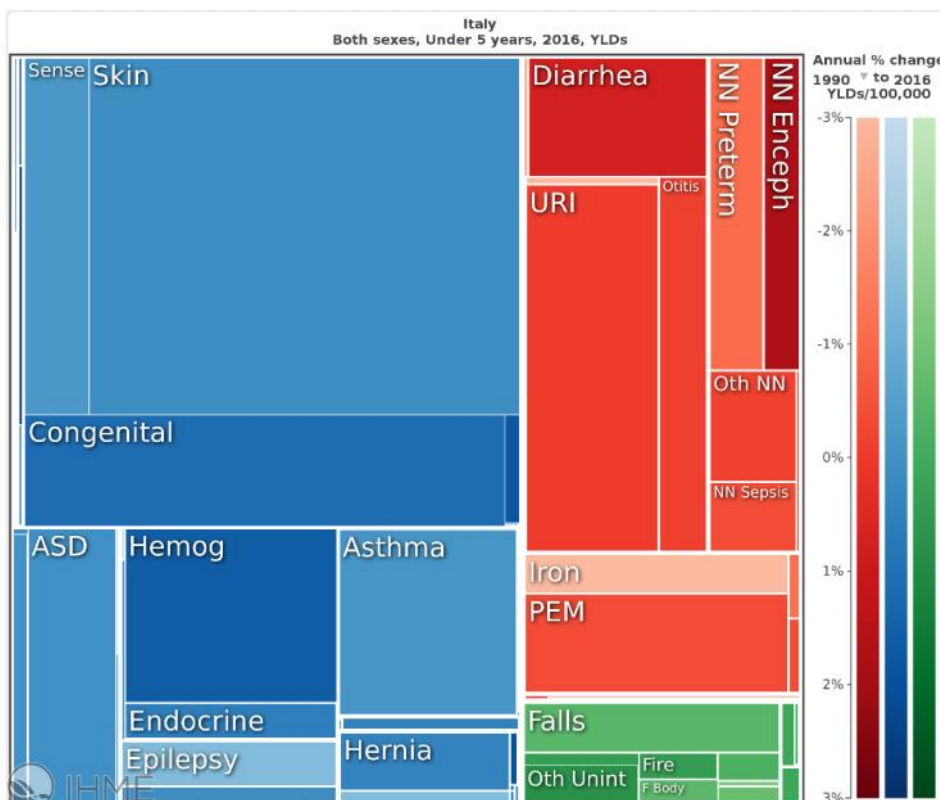
L'andamento della disabilità sotto i 5 anni è praticamente stazionario dal 1990, e l'Italia mostra un trend in crescita a partire dal 2000 (figura 8)

**Figura 8. Andamento della disabilità sotto i 5 anni espressa in termini di anni vissuti con disabilità (YLDs).**



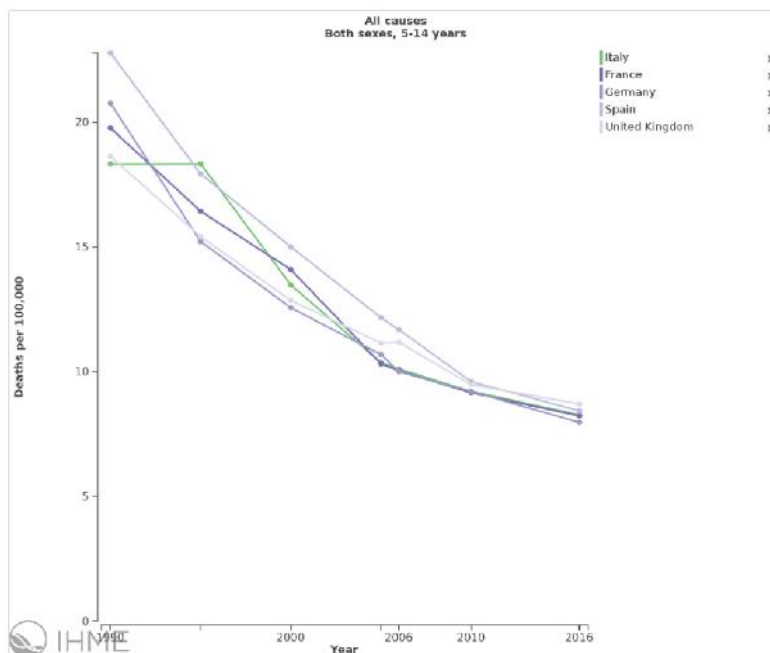
In relazione alla principali cause di mortalità, si noti come la figura 9 presenti, rispetto alla corrispondente relativa alla mortalità (figura 7), sfumature di colore molto più scure, che indicano come il peso relativo delle cause di disabilità è in aumento o stazionario rispetto al 1990.

**Figura 9. Principali cause di disabilità (YLDs) sotto i 5 anni in Italia, anno 2016**



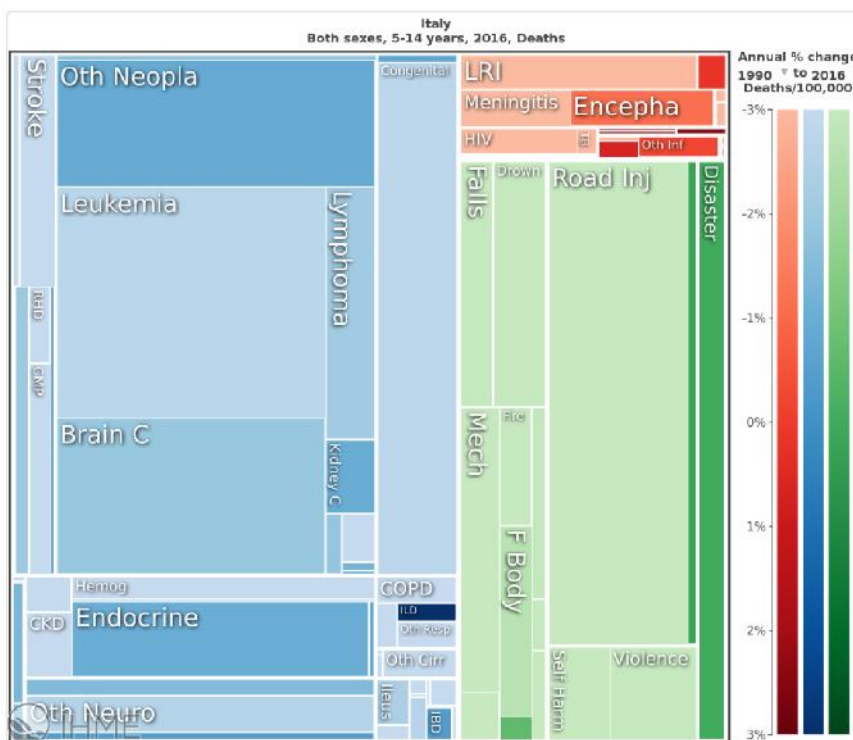
Anche per la fascia di età 5-14 anni si può notare un significativo decremento della mortalità a partire dal 1990 (figura 10).

**Figura 10. Andamento della mortalità 5-14 anni in Italia e nei principali paesi dell'Europa Occidentale, anno 2016.**



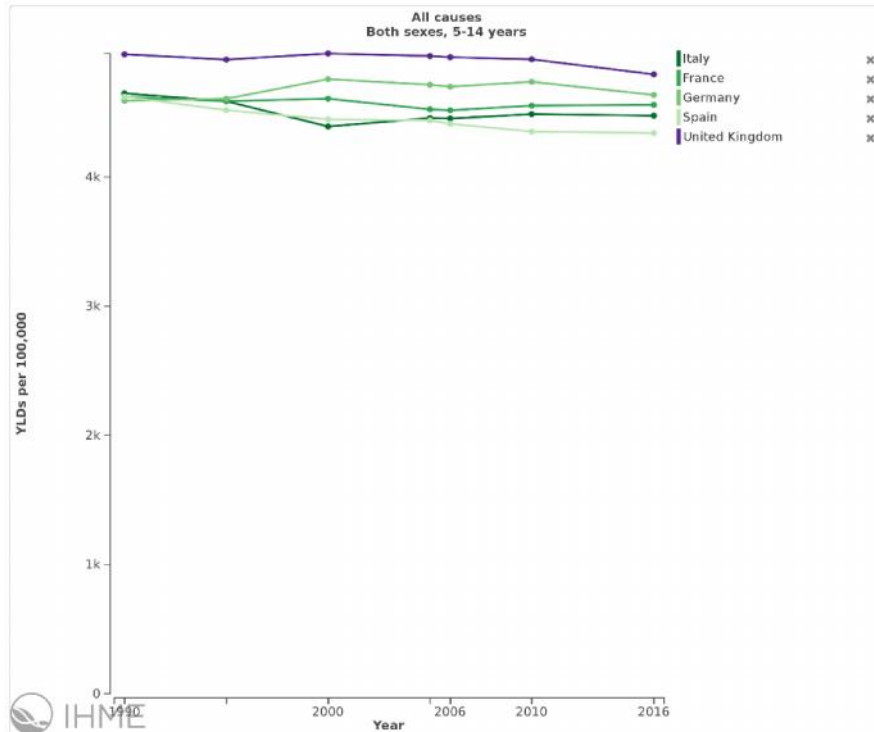
Come per gli under 5 anni, nonostante il ranking si modifichi, tutte le principali cause di mortalità 5-14 anni sono in calo, con l'eccezione di "Nature Disasters" che nel 1990 non aveva mietuto vittime (figura 11).

**Figura 11. Principali cause di mortalità 5-14 anni in Italia, anno 2016**



Anche per la fascia 5-14 anni, la disabilità non vede un calo a partire dal 1990 e, anzi, si nota un aumento per l'Italia a partire dal 2000 (figura 12).

**Figura 12. Andamento della disabilità (YLDs) 5-14 anni in Italia e confronto con altri paesi europei**



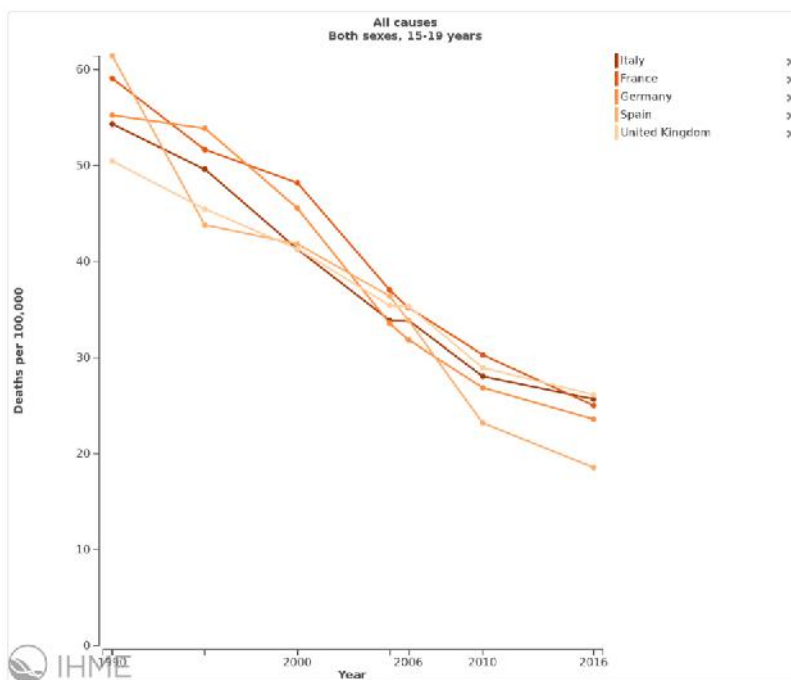
Nella fascia di età 5-14 anni cominciano a pesare, tra le principali cause di disabilità, disturbi come l'ansia, la depressione, il disturbo di condotta e bipolare, DSA, ADHD, e i disturbi alimentari, ma anche il dolore cervicale e lombare (figura 13).

**Figura 13. Principali cause di disabilità (YLDs) in Italia tra 5 e 14 anni, anno 2016**



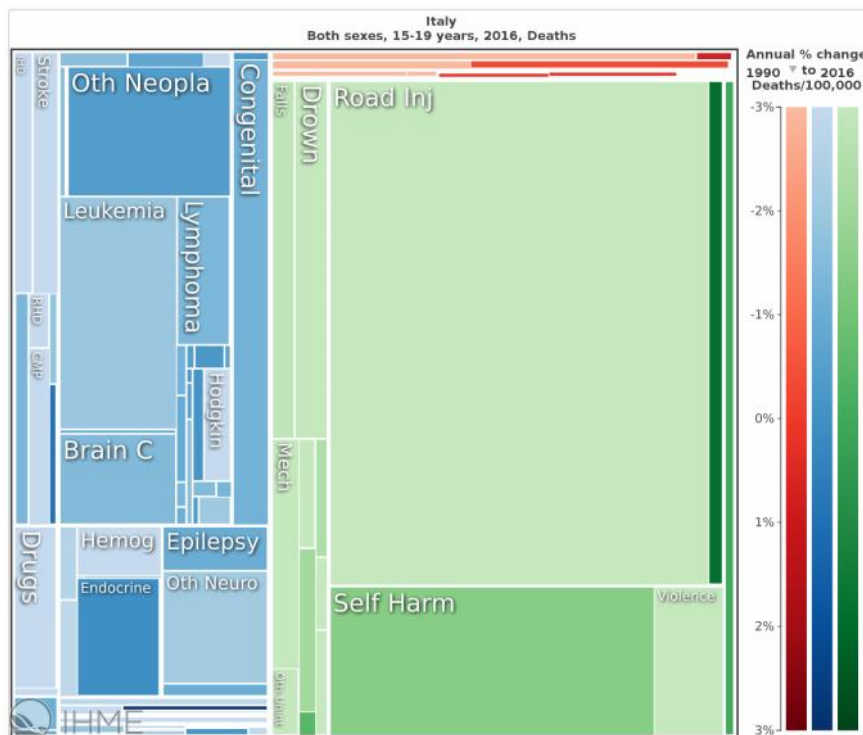
Nonostante il continuo decremento della mortalità nella fascia di età 15-19 anni, l'Italia non ha una performance altrettanto valida rispetto ai Paesi europei di riferimento (figura 14).

**Figura 14. Andamento della mortalità 15-19 anni in Italia e confronto con altri paesi europei**



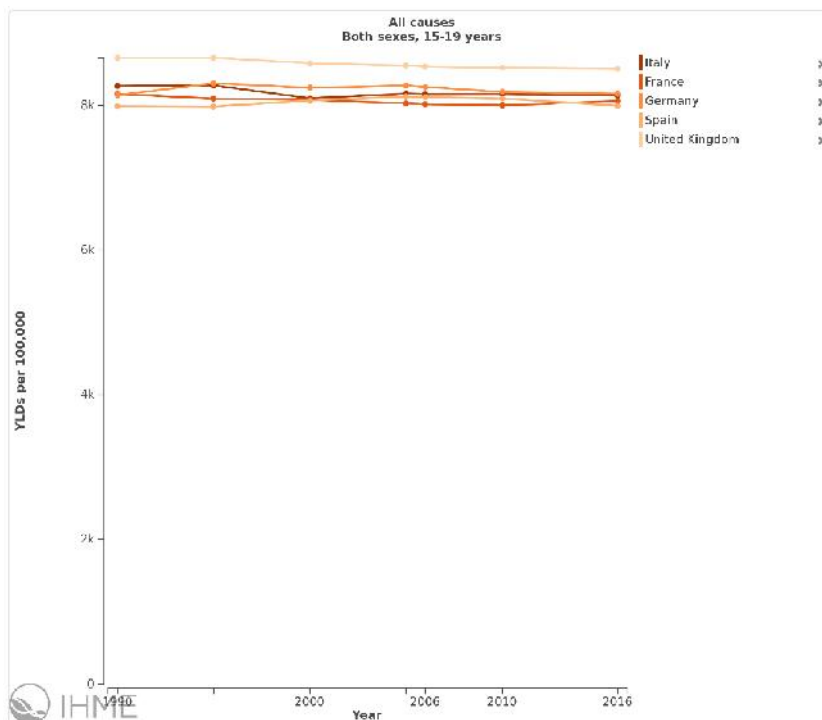
Come si può vedere in figura 15, molte delle cause di mortalità sono in calo dal 1990 (colori chiari); si noti l'importante componente di mortalità determinata dagli incidenti e dall'autolesionismo.

**Figura 15. Principali cause di mortalità 15-19 anni in Italia, anno 2016**



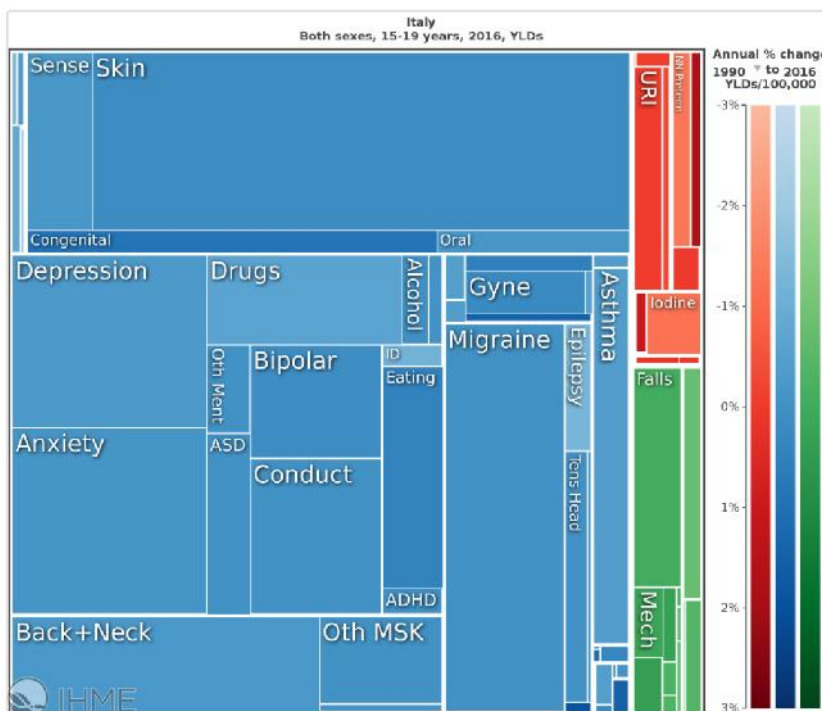
Anche nella fascia 15-19 anni, la disabilità non vede un calo a partire dal 1990 e, anzi, si nota un leggero aumento per l'Italia a partire dal 2000 (figura 16).

**Figura 16. Andamento della disabilità (YLDs) 15-19 anni in Italia e confronto con altri paesi europei**



Ciò che preoccupa maggiormente negli adolescenti (figura 17) è la componente di disabilità dovuta a disturbi mentali (ansia, depressione, disturbo della condotta, disturbo bipolare, DSA), al consumo di sostanze, e a disturbi neurologici (emicrania, epilessia, ecc.).

**Figura 17. Principali cause di disabilità (YLDs), 15-19 anni in Italia, anno 2016**



Il cambiamento del quadro epidemiologico, descritto anche dai dati del GBD, associato alla denatalità e alla riduzione del tasso di ospedalizzazione, fa emergere il problema delle **competenze pediatriche**, che vengono sicuramente acquisite nel percorso formativo (corso di laurea, scuola di specializzazione, formazione continua), ma dipendono anche e soprattutto dall'esperienza maturata sul campo e quindi dalla disponibilità di adeguate casistiche.

E' bene ricordare fin d'ora che quando si parla di competenze in area assistenziale pediatrica, bisogna fare riferimento non solo a quelle del Pediatra, ma anche a quelle di tutti coloro che prestano assistenza al bambino: gli altri medici specialisti (anestesisti, radiologi, ecc.), le professioni sanitarie (infermieri, tecnici di radiologia, fisioterapisti, ecc.), farmacisti (es. allestimento di farmaci galenici, e così via, in un'ottica di "centralità del bambino").

Questo aspetto è stato chiaramente definito dal Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015 n. 70 ("Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all'assistenza pediatrica"), che ha stabilito i bacini epidemiologici di riferimento anche per l'ambito ospedaliero pediatrico (tabella 1), nonché la necessità di istituire reti di patologia (fra le quali la rete pediatrica).

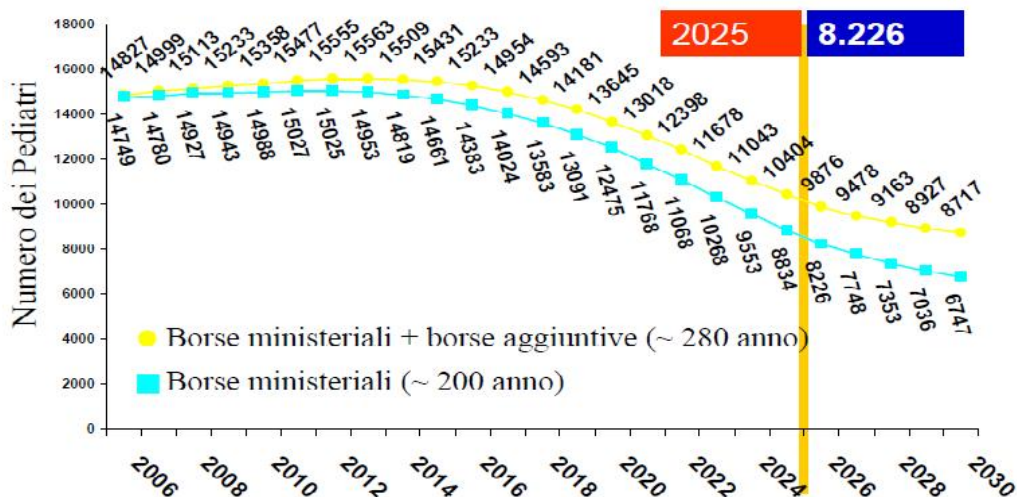
**Tabella 1. DM 70/2015: Bacini epidemiologici di riferimento – Pediatria e specialità pediatriche**

<b>Strutture di degenza</b>	<b>Bacino di Utenza (milioni abitanti) max</b>	<b>Bacino di Utenza (milioni abitanti) min</b>
Cardiochirurgia pediatrica	6	4
Chirurgia pediatrica	2,5	1,5
Neuropsichiatria infantile	2,5	1,5
Pediatria	0,3	0,15
Neonatologia	1,2	0,6
Oncoematologia pediatrica	4	2
Terapia intensiva neonatale	1,2	0,6
Neurochirurgia pediatrica	6	4
Nefrologia pediatrica	6	4
Urologia Pediatrica	6	4

D'altra parte, le risultanze del Progetto Nazionale Esiti dell'AGENAS hanno chiaramente dimostrato come, in linea di principio, gli esiti delle prestazioni sono tanto migliori quanto più rilevanti sono i volumi di attività.

Altro tema da tener presente nell'analisi del contesto, è quello della **progressiva riduzione del numero dei Pediatri**: stime della SIP, basate sul numero dei pensionamenti previsti e delle borse di studio disponibili per specializzandi, indicano che nei prossimi 10 anni si arriverà quasi ad un dimezzamento del numero dei Pediatri disponibili (figura 18), a meno che non si faccia ricorso all'importazione di specialisti da altri Paesi, comunitari e non.

**Figura 18. Indagine SIP: andamento del numero totale di Pediatri (pls, ospedalieri, universitari) in Italia: anni 2006-2030\***



\*previsione in base al turn over ipotizzato. Elaborazione Biomedica, maggio 2006

Già adesso il problema della carenza di pediatri fa sì che spesso i concorsi ospedalieri vadano deserti, soprattutto nel caso delle SC di Pediatria dei piccoli ospedali, come conseguenza del fatto che molti specialisti optano per la Pediatria di Libera Scelta o per le sedi ospedaliere principali, rifiutando le Pediatrie ospedaliere "minori" per ragioni di gratificazione professionale e di scarsa sicurezza del contesto assistenziale ai fini della responsabilità professionale.

Sulla base di queste considerazioni, emerge chiaramente che il principale problema dell'assistenza pediatrica ospedaliera e territoriale, già da adesso e sempre di più in futuro, sia in termini di qualità delle cure, che di sostenibilità complessiva del sistema, è rappresentato dalla **frammentazione dei punti di erogazione delle prestazioni pediatriche ospedaliere**. Tale frammentazione comporta inevitabilmente minori casistiche per punto di erogazione, minori competenze, difficoltà a reperire personale medico che garantisca la copertura h. 24 delle attività, verosimile peggioramento degli esiti e aumento della costosità complessiva del sistema.

Si rende quindi indispensabile concentrare i punti di erogazione per garantire équipe pediatriche numericamente adeguate alla copertura dei turni, competenze specialistiche adeguate anche per le patologie più complesse, didattica/formazione e ricerca clinica integrate all'assistenza.

Nei contesti regionali dove è presente un Ospedale pediatrico/materno-infantile, una possibile soluzione è quella di **ripensare gli ospedali pediatrici come "luoghi di competenze"** al centro di una rete pediatrica e nel contempo garantire una "rete di prossimità" per i bisogni semplici/frequenti, in modo tale da spostare il bambino (e le famiglie) solo quando è strettamente necessario; quando possibile vanno spostati i professionisti o le informazioni. In tal modo vengono garantite sicurezza/efficacia e alta professionalità a prescindere dalla sede di erogazione delle prestazioni.

La "visione" dichiarata dall'IRCCS Burlo Garofolo nel proprio Atto Aziendale (DDG n. 100 del 10/11/2016), approvato dalla Direzione Centrale Salute della Regione FVG e dal Ministero della



Salute, è coerente con questo modello di assistenza: “Garantire lo stesso, elevato, livello di salute a tutti i bambini, gli adolescenti e le donne della Regione FVG, direttamente o indirettamente, svolgendo il ruolo di Hub regionale per l’area materno-infantile, in un sistema Hub-Spoke non solo ospedaliero, ma anche ospedale-territorio, coordinando nel contempo la ricerca e l’innovazione, nonché la didattica e la formazione per l’area materno-infantile”.

Il tema della rete pediatrica, espressamente previsto dal DM 70/2015, non è stato finora declinato operativamente se non nel caso della Regione Toscana, che con la Legge regionale 84/2015 ha ridefinito il profilo della Rete Pediatrica della Regione Toscana. Con la successiva Delibera di Giunta n° 707/2016 sono stati definiti i livelli di responsabilità e le funzioni dei vari attori che costituiscono la Rete Pediatrica Regionale (vedi capitolo 2).

Elemento caratterizzante dell’Ospedale Pediatrico è la “specificità pediatrica”, ovvero la **centralità del bambino** che richiede:

- Competenze specialistiche trasversali e non verticali: non è sufficiente la presenza di pediatri, anche tutti gli specialisti devono avere competenze pediatriche, in ambito chirurgico, anestesiologicalo/rianimatorio, nell’area servizi, ecc.
- Presenza di competenze specifiche pediatriche anche per le professioni sanitarie.
- Competenze nell’ambito della Ricerca (in particolare negli IRCCS/sedi universitarie)
- Competenze nell’ambito della Didattica (in particolare nelle sedi universitarie).

La centralità del bambino si declina anche in attività di supporto che devono necessariamente essere accentrate in centri Hub:

- Area farmaceutica: in ambito pediatrico è spesso necessario ricorrere alla preparazione di farmaci galenici magistrali, sia per il dosaggio che per la formulazione, che richiede competenze specifiche e la centralizzazione della produzione per aree vaste, opportunità organizzativa-gestionale che permetterebbe di uniformare e standardizzare le procedure di allestimento dei farmaci nonché di ottimizzare e razionalizzare le risorse professionali e tecnologiche.
- Formazione in ambito pediatrico (es. PBLs, PALS, simulazione, ecc.): anche in questo caso è opportuno centralizzare la programmazione dell’offerta formativa, che può comunque essere erogata anche presso le sedi Spoke.
- Valutazioni di qualità percepita: in età pediatrica non possono essere traslati automaticamente i modelli sviluppati per l’età adulta, ma vanno individuati specifici modelli adatti a questa fascia di età.
- Definizione di requisiti di accreditamento strutturali, tecnologici e organizzativi per Strutture Pediatriche devono essere identificati per ogni livello di assistenza, per garantire la continuità assistenziale e l’efficienza del sistema.

Così come il bambino non è un piccolo adulto, l’Ospedale Pediatrico non è quindi un “piccolo ospedale”:

- è un “luogo di competenze”, “concentrato” delle alte specialità, dove viene presa in carico l’acuzie e la complessità;
- è il centro della Rete Hub/Spoke ospedaliera pediatrica regionale;
- è un luogo di integrazione fra specialisti dedicati, ma anche fra assistenza, ricerca e didattica.

L’Ospedale pediatrico non è solo un ospedale ma anche il riferimento della rete Hub/Spoke ospedale-territorio, in quanto non eroga solo prestazioni di ricovero, diagnosi e cura, ma si occupa

anche di valutazioni epidemiologiche, prevenzione, educazione alla salute, rapporti con PLS, ecc. D'altra parte dovrebbe rappresentare il riferimento della Regione (e del Ministero come parte della rete degli Ospedali Pediatrici Italiani - AOPI) per le politiche dell'area materno-infantile: analisi epidemiologiche, analisi degli esiti delle prestazioni, programmazione sanitaria.

La rete pediatrica va governata:

- Spostando i pazienti: gestione dei pazienti direttamente presso l'Ospedale Pediatrico in particolare nei casi a elevata complessità.
- Spostando i professionisti: invio di specialisti dell'Ospedale Pediatrico presso le altre Aziende sanitarie per lo svolgimento di attività specialistica e chirurgica ambulatoriale (garanzia di accessibilità alla prestazione, riduzione degli spostamenti, funzione di *triage*, presa in carico da parte dell'Ospedale Pediatrico dei casi selezionati). Già oggi i professionisti del Burlo garantiscono, sulla base di specifiche convenzioni, attività di guardia presso i presidi ospedalieri di AAS 2, 3 e 5, nonché attività chirurgica presso AAS 3 e 5, e attività specialistica pediatrica presso AAS 3 e 5.
- Spostando le informazioni: teleconsulto, telerefertazione, cartelle condivise, teleconferenza, ecc.
- Definendo linee guida/protocolli/PDTA condivisi.
- Svolgendo attività formativa: presso l'Ospedale Pediatrico, presso altre Aziende Sanitarie, Formazione a Distanza.
- Coordinando la ricerca clinica e le attività progettuali in ambito materno-infantile.

Per quanto riguarda il tema della **ricerca**, in FVG è stata recentemente avviata la costituzione della rete regionale della ricerca in pediatria. Con l'obiettivo finale di migliorare le cure e di promuovere la salute di bambini e adolescenti, la rete intende: ottimizzare le risorse disponibili per la ricerca in pediatria in regione; identificare tematiche comuni e di conseguenza sviluppare progetti di ricerca clinica da realizzare a livello del territorio regionale; facilitare l'arruolamento dei pazienti che sono necessari per la conduzione degli studi; migliorare la qualità della ricerca, promuovendo studi clinici di elevata qualità metodologica (trial controllati randomizzati) e realizzando attività di formazione; favorire una più rapida integrazione dei risultati della ricerca nella pratica clinica.

La rete conta di coinvolgere tutti i soggetti che si occupano di salute in età evolutiva a livello regionale (IRCCS, SC di Pediatria, PLS e loro associazioni, pediatria di comunità, Università e scuole di specializzazione, ecc), attivando le competenze cliniche e metodologiche che sono disponibili nelle diverse strutture.

L'IRCCS Burlo Garofolo sta coordinando, inoltre, il Progetto di Ricerca Corrente n. 17/2016: "Le bambine ed i bambini con speciali bisogni di salute. Valutazione della continuità assistenziale e dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio in Friuli Venezia Giulia" con l'obiettivo di rilevare le modalità operative adottate dalle Aziende, le attività di coordinamento svolte dai professionisti coinvolti nell'assistenza, il punto di vista e le esperienze delle famiglie.

L'Ospedale Pediatrico deve essere inserito anche in **reti nazionali**. In questo senso il Burlo rappresenta un socio "fondatore" delle seguenti reti:

- **Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI)**: raccoglie i principali ospedali pediatrici italiani, accomunati da un approccio integrato che garantisca la centralità del bambino e la specificità pediatrica. L'Associazione si pone come punto di riferimento per le politiche sanitarie in ambito pediatrico e punta allo sviluppo di nuovi modelli gestionali e di progetti assistenziali sviluppati in rete. Fra i progetti recentemente avviati vi è quello sui costi standard

in pediatria (progetto NISan pediatrico) e quello sui modelli di rete pediatrica, con il supporto di GIMBE.

- **Rete IDEA** (Italian DEvelopmental Age Health Network - Rete Italiana salute Dell'Età evolutivA): ha come soci fondatori i 6 IRCCS pediatrici italiani (IRCCS Burlo Garofolo, IRCCS Eugenio Medea, IRCCS Fondazione Stella Maris, IRCCS Giannina Gaslini, IRCCS Oasi Maria SS, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù). Le finalità di questa rete sono quelle di:
  - promuovere e tutelare la salute nell'infanzia e nell'adolescenza, intesa non solo come cura e prevenzione delle malattie ma anche come promozione attiva di stili di vita e di approcci educativi tesi a migliorare la qualità di vita del bambino e la sua piena crescita psicofisica;
  - promuovere la ricerca scientifica e tecnologica in tutti i settori della salute in età evolutiva;
  - promuovere e sostenere l'alta formazione necessaria allo sviluppo innovativo della ricerca nel campo specifico;
  - favorire e promuovere l'acquisizione e la diffusione delle informazioni inerenti all'attività clinica e scientifica e la collaborazione tra tutti gli IRCCS pubblici e privati aderenti nello specifico ambito di riferimento. I progetti della Rete IDEA ricevono dal Ministero della Salute finanziamenti dedicati, sia in conto esercizio che in conto capitale, espressamente riservati al lavoro di rete.
- **Rete INCIPIT**: la rete INciPiT (Italian Network for Paediatric Clinical Trials) è costituita dalle seguenti organizzazioni: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; Istituto Giannina Gaslini; IRCCS Materno-Infantile Burlo Garofolo; Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer; Dipartimento Salute della Donna e del Bambino -Università di Padova; Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziata Policlinico di Bari; Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche; Fondazione Penta Onlus-Penta-Id Network; PRINTO (Paediatric Rheumatology International Trials Organisation); TEDDY European Network of Excellence for Paediatric Clinical Research. Obiettivi della Rete sono quelli di garantire la partecipazione dell'Italia tanto alle attività pediatriche delle Infrastrutture di Ricerca esistenti e all'istituzione di una nuova Infrastruttura Europea dedicata esclusivamente alla pediatria, quanto alle sperimentazioni pediatriche.

Un'ultima riflessione di contesto riguarda la **sostenibilità dei modelli di assistenza pediatrica**.

La Legge di stabilità 2016 (L. 208 del 28/12/2015) ha introdotto la previsione dei piani di efficientamento per le Aziende Ospedaliere e gli IRCCS pubblici che presentino uno scostamento costi/ricavi superiore al 10% (o in valore assoluto  $\geq$  € 10.000.000) e/o che non rispondono agli standard di volumi ed esiti delle prestazioni. Tali obiettivi sono stati confermati e inaspriti dalla Legge di stabilità 2017 (L. 232 del 11/12/2016) che ha previsto una riduzione della soglia al 7% (o in valore assoluto  $\geq$  € 7.000.000).

Questa previsione rischia di penalizzare pesantemente gli Ospedali Pediatrici in quanto, dal punto di vista economico, vengono assimilati a "piccoli ospedali" (attualmente non interessati dai piani di rientro in quanto parte di Aziende non ospedaliere), senza tener conto che si tratta di ospedali monospecialistici con una funzione ed una vocazione completamente diversa da quella dei piccoli ospedali plurispecialistici. Si arriverebbe in tal modo al paradosso di mettere in grave crisi gli ospedali pediatrici pubblici, disperdendo il prezioso patrimonio di competenze assistenziali, nel campo della didattica e della ricerca, provocandone la "diluizione" in ospedali generalisti dove perderebbero di fatto la loro caratteristica essenziale, la centralità del bambino, e mantenendo nel frattempo le pediatrie degli ospedali generalisti e quindi la frammentazione dell'offerta ospedaliera pediatrica.

Tale valutazione non tiene conto:

- del sottodimensionamento dei DRG e delle tariffe ambulatoriali pediatriche;
- della maggiore costosità dell'assistenza negli ospedali pediatrici;
- della costosità legata alle funzioni di ricerca e di didattica universitaria;
- del fatto che spesso, soprattutto in alcune realtà, l'ospedale pediatrico svolge un ruolo sussidiario alla pediatria territoriale, basti considerare l'elevato numero di accessi al PS pediatrico (in grandissima parte codici bianchi e verdi) ove questo sia presente;
- del rischio di peggiorare gli esiti dell'attività assistenziale.

## 2. LE BASI NORMATIVE

Piano Sanitario Nazionale 2006-2008: al punto 5.1 “La salute nelle prime fasi di vita, infanzia ed adolescenza” pone come obiettivo la realizzazione di reti assistenziali, focalizzando l’attenzione sulla rete pediatrica ospedaliera, definendola ipertrofica rispetto ad altri paesi europei. Individua come prioritaria la riorganizzazione dei servizi di emergenza-urgenza pediatrica, la riduzione dei ricoveri inappropriati in età pediatrica, la definizione di appropriati percorsi diagnostico-terapeutico-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 delle 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.

Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013: al punto 2.9 “Reti ospedaliere” ribadisce ulteriormente la necessità di sviluppare e implementare le reti ospedaliere e i processi assistenziali definendoli adempimenti essenziali del Sistema Sanitario Nazionale per garantire la clinical governance e l’integrazione dei percorsi assistenziali; la razionalizzazione delle reti di servizi sul territorio per evitare duplicazioni o carenze; il perseguimento di economie di scala grazie alla concentrazione di alcune funzioni gestionali; l’attivazione di processi che consentano la condivisione di informazioni e dati utili a promuovere processi di miglioramento gestionali, finanziari e qualitativi.

Legge 135/2012: ha fissato gli standard dei posti letto (3.7/1.000 abitanti) e del tasso di ospedalizzazione (160/1.000 abitanti) di ricoveri appropriati, successivamente ripresi dal Decreto Ministeriale 2 aprile 2015, n. 70 “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera”, sancisce che l’individuazione delle strutture di degenza e dei servizi che costituiranno la rete assistenziale ospedaliera deve essere effettuata in rapporto ai bacini di utenza. All’art. 4 “Volumi ed esiti” sancisce poi che per numerosi percorsi diagnostico-terapeutici, procedure ed attività cliniche, sono misurati sistematicamente gli esiti e possono essere identificati valori di rischio di esito, al di sotto o al di sopra dei quali, alle strutture non possono essere riconosciuti i requisiti di accreditamento specifici.

Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015 n. 70 “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all’assistenza pediatrica”.

“Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale”, recentemente licenziato dalla Conferenza Stato-Regioni e in approvazione da parte del Ministero della Salute, una volta approvate rappresenteranno il riferimento per le cure pediatriche. E’ stato possibile valutare il documento in bozza, che è stato tenuto in considerazione nella stesura del presente progetto.

Progetto Obiettivo Materno Infantile e dell’età evolutiva (POMI) allegato alla DGR del FVG n° 3235/2004: ha assegnato all’IRCCS Burlo Garofolo il ruolo di centro di riferimento regionale per patologie complesse pediatriche e materno-infantili. In particolare, “identifica l’IRCCS Burlo Garofolo quale centro di riferimento regionale per l’attività chirurgica specialistica in età pediatrica

e dell'età evolutiva, essendo dotato di competenze e tecnologie specifiche impiegate in forma interdisciplinare. Costituisce riferimento privilegiato per l'attività chirurgica di base per i bambini fino ai tre anni di età, con l'eccezione dei casi urgenti indifferibili, vista la peculiarità dell'anestesia e della sedazione nei primi anni di vita e delle specifiche esigenze dei bambini”.

Legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17 “Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio Sanitario Regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria”: prevede la riorganizzazione delle strutture ospedaliere e territoriali secondo il modello integrato “Hub and Spoke” e identifica l'IRCCS Burlo Garofolo come presidio ospedaliero specializzato nell'area materno infantile e come “Hub” di secondo livello per le funzioni dell'area pediatrica.

La stessa legge, all'Art. 32 prevede che: “gli IRCCS pubblici, per la specialità di afferenza, svolgono funzione unica di riferimento per i presidi ospedalieri di primo e secondo livello nell'area territoriale di riferimento, coordinandosi con le aziende di cui all'articolo 4, comma 2, al fine di garantire il miglior servizio pubblico di tutela della salute e l'alta specializzazione delle cure, lo sviluppo delle conoscenze biomediche e l'innovazione tecnologica, secondo modalità coerenti con il raggiungimento della sostenibilità economica del sistema sanitario regionale”.

DGR FVG 2673/2014: individua le strutture e gli standard organizzativi della rete dei servizi di assistenza ospedaliera ed assegna all'IRCCS Burlo Garofolo le funzioni riportate in tabella 2. Inoltre la Delibera definisce che l'IRCCS Burlo assicura collaborazioni operative, anche attraverso l'apertura di specifici ambulatori dislocati, con tutti i presidi ospedalieri della Regione.

**Tabella 2. Funzioni assegnate all'IRCCS Burlo Garofolo.**

PRESIDIO OSPEDALIERO BURLO GAROFOLO di TRIESTE

Area	Funzioni	Tipologia di degenza	letti ordinari	letti day hospital	Note
Medica (pediatrica)	Allergologia		28	12	
	Cardiologia				
	Gastroenterologia	DH			
	Neuropsichiatria infantile				
	Oncoematologia pediatrica	ordinari e DH			con funzione di trapianto di midollo
	Pediatria	ordinari e DH			con attività di endocrinologia e malattie del metabolismo (comprende auxologia e diabetologia)
	Reumatologia				con attività di immunologia clinica
	Neonatologia	intensivi e semi-intensivi	20		8 PL intensivi
	Pediatria d'urgenza e Pronto soccorso pediatrico	semi-intensivi	4		
Adulte	Ostetrica e ginecologica	ordinari e DH	36	6	
	Fisiopatologia della riproduzione umana	DH			
Chirurgica (pediatrica)	Chirurgia e urologia pediatrica	ordinari e DH	20	6	
	Oculistica pediatrica	DH			
	Odontostomatologia pediatrica	DH			
	Ortopedia e traumatologia pediatrica	ordinari e DH			
	Otorinolaringoiatria pediatrica	ordinari e DH			con attività di audiologia
	Anestesia e rianimazione	intensivi	4		
Servizi (pediatrici)	Genetica medica				
	Laboratorio analisi				funzione progressivamente assicurata dal presidio ospedaliero Cattinara di Trieste
	Microbiologia e virologia				funzione progressivamente assicurata dal presidio ospedaliero Cattinara di Trieste
	Medicina trasfusionale				funzione assicurata dal presidio ospedaliero Cattinara di Trieste
	Radiologia				funzione integrata con il presidio ospedaliero Cattinara di Trieste
	Farmacia				
	Direzione medica di presidio				

DGR FVG 929/2015: individua le Strutture complesse della rete dei servizi di assistenza ospedaliera e attribuisce all' IRCCS Burlo Garofolo le SC indicate in tabella 3.

**Tabella 3. Strutture complesse attribuite all' IRCCS Burlo Garofolo.**

Area	Funzioni (DGR n. 2673 del 30 dicembre 2014)	Strutture complesse	Altre attività da assicurare con strutture semplici (dipartimentali o di struttura complessa) o mediante l'individuazione di incarichi dirigenziali
	Allergologia		
Medica (pediatrica)	Cardiologia		
	Gastroenterologia		
	Neuropsichiatria infantile	1	
	Oncoematologia	1	trapianto di midollo
	Pediatria	1	endocrinologia e malattie del metabolismo (comprende auxologia e diabetologia)
	Reumatologia		immunologia clinica
	Neonatologia	1	
	Pediatria d'urgenza e Pronto soccorso pediatrico	1	
Adulte	Ostetricia e ginecologica	1	
	Fisiopatologia della riproduzione umana		
Chirurgica (pediatrica)	Chirurgia e urologia	1	
	Oculistica	1	
	Odontostomatologia		
	Ortopedia e traumatologia	1	
	Otorinolaringoiatria	1	audiologia
	Anestesia e rianimazione	1	
Servizi (pediatrici)	Genetica medica	1	
	Radiologia		funzione integrata con il presidio ospedaliero Cattinara di Trieste
	Farmacia		
	Direzione medica di presidio		
NOTA 1	Per le funzioni e le attività individuate con la DGR 2673 del 30.12.2014, per le quali non è prevista la Struttura complessa, l'Atto aziendale dovrà prevedere una struttura semplice (dipartimentale o interna ad una struttura complessa), oppure un incarico dirigenziale di alta professionalità.		
NOTA 2	La struttura di Laboratorio analisi rientra tra quelle connesse alla ricerca traslazionale che l'Istituto può attivare anche su specifici progetti.		
NOTA 3	Le funzioni di Laboratorio analisi, Microbiologia e virologia e Medicina trasfusionale sono progressivamente assicurate dal presidio ospedaliero Cattinara-Maggiore di Trieste		

Linee di gestione del Servizio Sanitario e Socio Sanitario Regionale - 2016 approvate con DGR n° 2393/2015 indicano alle Aziende sanitarie della Regione, nel capitolo riguardante la Qualità e l'appropriatezza delle cure, di riorganizzare l'offerta prestazionale concentrando le attività per struttura al fine di assicurare casistica adeguata ed esiti attesi secondo standard internazionali, coerentemente con quanto previsto dal Patto per la salute 2014-2016, dal DM n. 70/2015, dalla legge di stabilità 2016 e dall'art. 25 della legge regionale n. 17/2014. In particolare, per il 2016 invita ad operare prioritariamente nei settori della chirurgia oncologica e della chirurgia pediatrica. Le linee di gestione del Servizio Sanitario e Socio Sanitario Regionale - 2016 definiscono la linea progettuale 3.4.4 in cui viene richiesto di stilare l'elenco degli interventi chirurgici pediatrici che, per assicurare adeguati livelli di sicurezza e qualità, è necessario centralizzare in un'unica struttura o essere eseguiti, eventualmente in più sedi, da una sola equipe chirurgica ed anestesologica. Il documento predisposto dall' IRCCS Burlo è stato inviato in regione con protocollo n. 7971 del 30/09/2015. Inoltre le linee di gestione del Servizio Sanitario e Socio Sanitario Regionale - 2016



definiscono che l'IRCCS Burlo Garofolo collaborerà con la DCS allo sviluppo di nuovi modelli organizzativi innovativi, anche in prospettiva del prossimo piano obiettivo materno-infantile.

Linee di gestione del Servizio Sanitario e Socio Sanitario Regionale – 2017 approvate con DGR n° 2275/2016: contengono la linea progettuale 3.1.9. Pediatria ospedaliera che indica che entro il 31 dicembre del 2017 debba essere adottato un documento di riorganizzazione dell'attività pediatrica. Lo stesso dovrà contenere anche le seguenti sezioni:

- Emergenze e urgenze pediatriche (intra ed extra ospedaliere)
- Chirurgia programmata in età pediatrica
- Oncologia e onco-ematologia pediatrica

DGR FVG 774/2017- Patto 2017 tra Regioni e Direttori Generale degli Enti del Servizio Sanitario Nazionale: anticipa al 30/09/2017 l'obiettivo 3.1.9.

Legge di stabilità 2016 (L. 208 del 28/12/2015).

Legge di stabilità 2017 (L. 232 del 11/12/2016).

### 3. MODELLI DI RETE PEDIATRICA IN ITALIA

Un'organizzazione sanitaria "a rete" si identifica in un insieme di nodi legati fra di loro (Hub e Spoke) da connessioni continue e implica una riconfigurazione dell'offerta in termini di ridefinizione della tipologia di prestazioni, dei volumi e dei case-mix produttivi dei servizi coinvolti, oltre che di coordinamento tecnico-scientifico tra le strutture che ne fanno parte.

Il tratto distintivo delle reti è poi quello di distribuire equamente tra i nodi il valore aggiunto generato, l'equità riguarda l'equilibrio tra contributi e ricompense che ogni nodo scambia con la rete.

Il modello ispiratore della rete pediatrica del FVG è quello della rete clinica integrata che valorizzi ciascuna specificità definendo i ruoli dei differenti nodi nella presa in carico più appropriata per il bambino secondo il principio del *"Right patient, to the right hospital, at the right time"*.

Obiettivo della Rete è quello di concentrare i punti di erogazione per garantire:

- centralità del piccolo paziente e della sua famiglia in un contesto di equità
- uniformità di assistenza pediatrica per tutti i bambini afferenti
- snellezza operativa ed efficacia di azione;
- strumenti efficaci di comunicazione organizzativa e informatizzazione;
- formazione continua a tutti gli attori della rete ai diversi livelli in cui siano collocati, per un'uniforme risposta assistenziale pediatrica;
- corretta distribuzione e gestione delle risorse professionali disponibili e attribuite alle attività specifiche della rete.

#### **Rete Pediatrica della Regione Toscana**

La Legge regionale 84/2015 ha ridefinito il profilo della Rete Pediatrica della Regione Toscana assegnando all'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze funzioni di riorganizzazione e coordinamento operativo della Rete stessa attraverso il passaggio dalla clinical governance e da un informale confronto tra professionisti ad un reale sistema di governo, coordinamento e programmazione.

Il Meyer è stato chiamato a definire: percorsi assistenziali omogenei attraverso l'integrazione ospedale-territorio e con il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta; iniziative necessarie per assicurare continuità assistenziale e cure tempestive appropriate; percorsi per una precoce presa in carico integrata della cronicità pediatrica grave; ruoli dei diversi soggetti che compongono la Rete; sviluppo delle conoscenze attraverso attività formative rivolte al personale pediatrico.

Con la successiva Delibera di Giunta n° 707/2016 sono stati definiti i livelli di responsabilità e le funzioni dei vari attori che costituiscono la Rete Pediatrica Regionale che sono:

- a. il Comitato Strategico: costituito dal direttore generale dell'Ospedale Pediatrico Meyer che ha anche funzioni di coordinamento, dai direttori generali delle altre aziende sanitarie regionali e dai direttori della programmazione delle tre Aree vaste toscane. Il Comitato Strategico approva annualmente il documento di programmazione sottoscritto da tutti i direttori generali delle aziende sanitarie coinvolte e contiene gli obiettivi che dovranno essere recepiti nei documenti di programmazione di Area Vasta ed aziendali.
- b. il Comitato Tecnico-Organizzativo: organismo tecnico cui compete la predisposizione delle proposte di linee di indirizzo applicativo per la programmazione annuale della Rete da sottoporre al Comitato Strategico o su mandato dello stesso che costituisce lo strumento operativo per il governo locale della rete e supporta il livello strategico per le attività di pianificazione, attuazione e monitoraggio.

- c. La Consulta Tecnico-Scientifica costituita dai professionisti individuati dalle aziende sanitarie regionali, dai rappresentanti della pediatria di famiglia e dai rappresentanti delle associazioni dei genitori. La Consulta promuove la qualità e sicurezza delle attività della Rete pediatrica, garantendo la costruzione e la condivisione dei protocolli operativi e propone percorsi formativi specifici.
- d. I Tavoli di lavoro sono individuati dalla Consulta tecnico-scientifica sono costituiti da professionisti specializzati in particolari tematiche di interesse che hanno il compito di produrre strumenti di governo clinico.

## 4. ANALISI EPIDEMIOLOGICA DELLE ATTIVITA' PEDIATRICHE OSPEDALIERE

La dinamica demografica negli ultimi decenni in Italia ha subito notevoli cambiamenti ed anche importanti progressi nell'assistenza alla madre ed al bambino rilevabili dall'andamento dei principali specifici indicatori (tasso di natalità, tasso di fecondità totale, percentuale taglio cesareo primario, tasso di mortalità infantile, tasso di mortalità oltre il primo anno di vita per età). La riduzione della propensione, negli ultimi decenni, a procreare (indice di fecondità) interessa tutte le Regioni italiane, determinando la riduzione delle nascite e modificando le caratteristiche strutturali del comportamento riproduttivo. L'innalzamento dell'età media al parto, sia per le prime nascite sia per la prosecuzione della discendenza, delinea soprattutto una tendenza a posticipare l'inizio della vita riproduttiva ma, in parte, anche un recupero di fecondità in età matura.

### 4.1 Le nascite

Nella realtà del FVG risiedono 1.220.669 persone al 31 dicembre 2016, di cui 629.544 femmine e 591.125 maschi.

Il tasso di natalità per mille abitanti è sceso da 8,2 del 2011 a 7,0 del 2015.

L'età media della madre al parto è stata di 31,5 anni nel 2011 e di 31,9 anni nel 2015.

L'andamento delle nascite in Friuli Venezia Giulia presenta un trend in calo con una differenza percentuale dal 2011 al 2016 del 10% (tabella 4). Rispetto alla tabella sottostante, dal 2016 il Presidio Ospedaliero di Gorizia non effettua più parti e l'attività inerente ai parti del Presidio Ospedaliero di Latisana è momentaneamente sospesa. L'IRCCS Burlo Garofolo e il Presidio Ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine, oggi ASUIUd, presentano in media più di 1500 parti/anno, in tutti gli altri 7 presidi sono distribuite le restanti nascite della Regione.

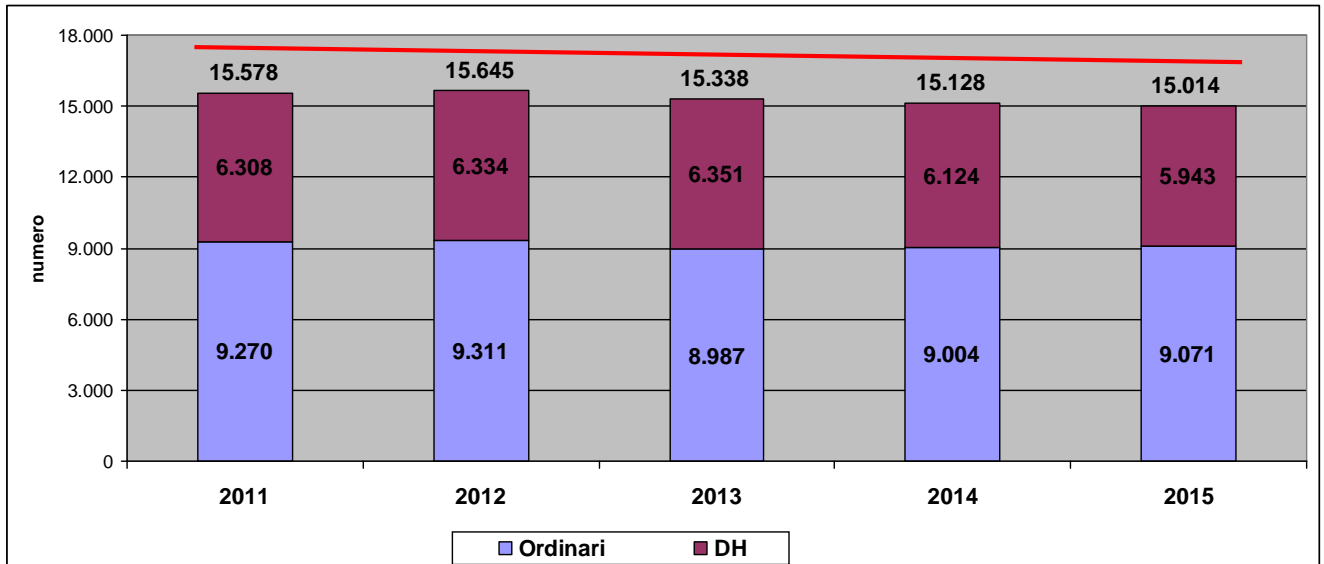
**Tabella 4. Totale parti in Regione FVG per Struttura, trend temporale 2011-2016**

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	$\Delta\%$ 2011- 2015
P.O. S.Maria della Misericordia Ud	1601	1583	1607	1526	1491	1605	0%
IRCCS Burlo Garofolo	1751	1776	1600	1613	1528	1569	-10%
P.O. S.Maria degli Angeli Pn	1113	1069	1041	959	935	1001	-10%
P.O. S.Vito	776	805	791	776	725	956	23%
P.O. San Daniele	1115	1120	996	1041	880	879	-21%
P.O. Palmanova	846	802	809	758	770	846	0%
Policlinico San Giorgio Pn	808	741	743	757	696	716	-11%
P.O. Monfalcone	494	503	466	616	708	664	34%
P.O. Tolmezzo	496	531	521	518	509	459	-7%
P.O. Latisana	450	478	445	406	440	110	-76%
P.O. Gorizia	347	343	275	135	0	0	-100%
Totale	9799	9756	9295	9108	8683	8805	-10%

## 4.2 Ricoveri ospedalieri 0-18 anni

I ricoveri pediatrici, considerando l'intera fascia 0-18 anni, sono andati riducendosi negli anni: in particolare dal 2011 al 2015 si sono ridotti del 4% (-2% Ordinari; -6% DH) (figura 19). Si escludono dal conteggio i ricoveri con DRG 391, corrispondente al neonato sano.

**Figura 19. Ricoveri 0-18 anni in FVG (escluso DRG 391), trend temporale 2011-2015**

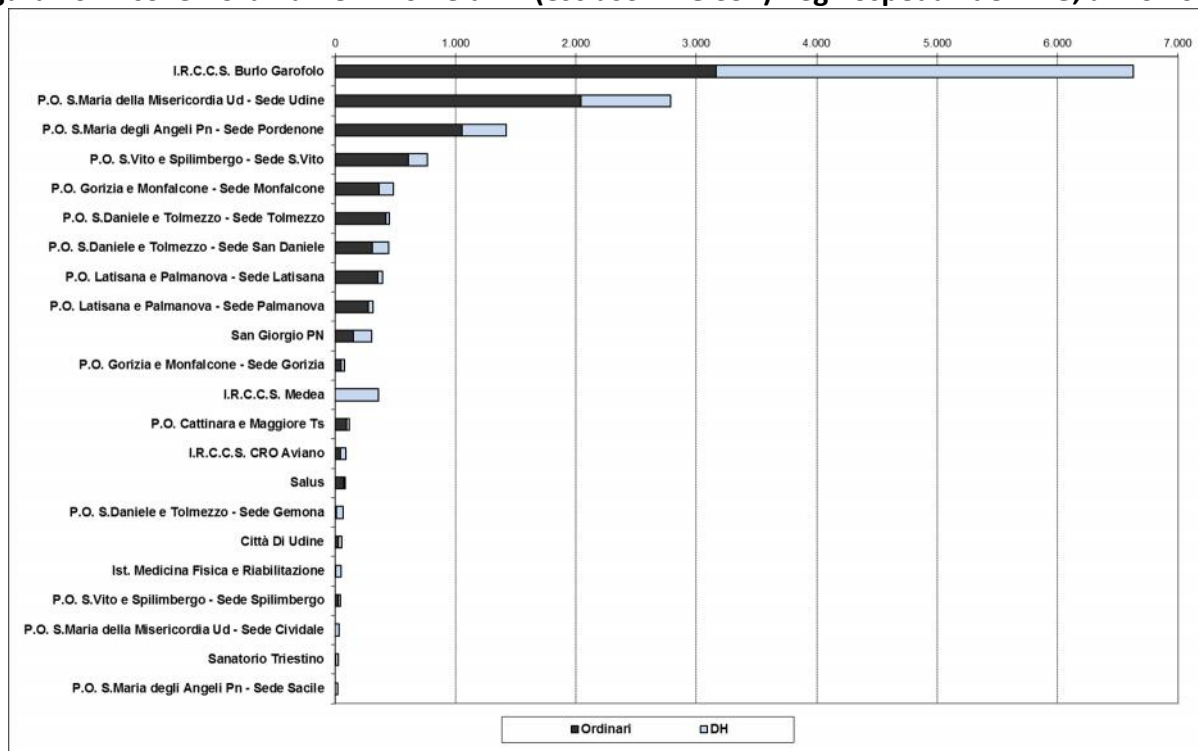


Nel 2015 i ricoveri 0-18 anni in FVG sono stati complessivamente circa 15.000. Tale volume è molto inferiore a quello realizzato da singoli Istituti pediatrici in Italia: ad esempio, l’Ospedale pediatrico Bambino Gesù realizza circa 64.000 ricoveri pediatrici/anno, l’Azienda ospedaliera Meyer circa 30.000/anno e l’Istituto Gaslini circa 24.000/anno). La tabella 5 e la figura 20 descrivono la distribuzione dei ricoveri 0-18 anni nell’anno 2015 per ospedale. I dati evidenziano un’ampia dispersione dei ricoveri che, alla luce anche dei piccoli volumi, suggerisce la necessità di una revisione della rete.

**Tabella 5. Ricoveri ordinari e DH 0-18 anni (escluso DRG 391) negli ospedali del FVG, anno 2015.**

	Ordinari	DH	Totali	% su totale Regione
I.R.C.C.S. Burlo Garofolo - Trieste	3.166	3.464	6.630	44,16%
P.O. S.Maria della Misericordia Ud - Sede Udine	2.040	746	2.786	18,56%
P.O. S.Maria degli Angeli Pn - Sede Pordenone	1.054	364	1.418	9,45%
P.O. S.Vito e Spilimbergo - Sede S.Vito	609	155	764	5,09%
P.O. Gorizia e Monfalcone - Sede Monfalcone	368	115	483	3,22%
P.O. S.Daniele e Tolmezzo - Sede Tolmezzo	419	31	450	3,00%
P.O. S.Daniele e Tolmezzo - Sede San Daniele	307	138	445	2,96%
P.O. Latisana e Palmanova - Sede Latisana	355	41	396	2,64%
P.O. Latisana e Palmanova - Sede Palmanova	275	39	314	2,09%
Policlinico San Giorgio - Pordenone	149	157	306	2,04%
P.O. Gorizia e Monfalcone - Sede Gorizia	49	26	75	0,50%
I.R.C.C.S. Medea	-	359	359	2,39%
P.O. Cattinara e Maggiore - Trieste	92	24	116	0,77%
I.R.C.C.S. CRO Aviano	41	46	87	0,58%
Casa di Cura Salus - Trieste	73	13	86	0,57%
P.O. S.Daniele e Tolmezzo - Sede Gemona	10	57	67	0,45%
Casa di Cura Città Di Udine	28	28	56	0,37%
Ist. Medicina Fisica e Riabilitazione	5	46	51	0,34%
P.O. S.Vito e Spilimbergo - Sede Spilimbergo	25	19	44	0,29%
P.O. S.Maria della Misericordia Ud - Sede Cividale	-	32	32	0,21%
Casa di Cura Sanatorio Triestino - Trieste	6	20	26	0,17%
P.O. S. Maria degli Angeli Pn - Sede Sacile	-	21	21	0,14%
<b>Totale Regione</b>	<b>9.071</b>	<b>5.941</b>	<b>15.012</b>	<b>100,00%</b>

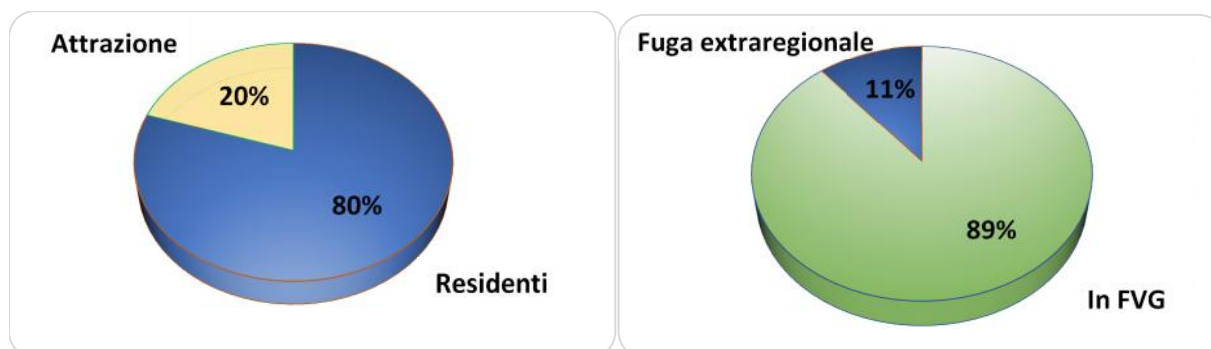
**Figura 20. Ricoveri ordinari e DH 0-18 anni (escluso DRG 391) negli ospedali del FVG, anno 2015.**



In relazione all'attrazione extraregionale, escludendo il DRG 391 (parto naturale), si osserva che il 20% dei ricoveri 0-18 anni effettuati presso strutture della Regione sono attribuibili a soggetti non residenti.

Di contro l'analisi della fuga extraregionale evidenzia come, escludendo il DRG 391, l'11% dei ricoveri 0-18 anni dei residenti in regione sono stati effettuati presso strutture extraregionali (figura 21).

**Figura 21. Ricoveri 0-18 anni (escluso DRG 391), anno 2015, attrazione e fuga extraregionale**



### 4.3 Ricoveri ospedalieri 0-14 anni

Nell'anno 2015 la suddivisione in fasce di età evidenzia che l'82% dei ricoveri riguarda la fascia di età 0-14 anni (83% Ordinari e 80% DH) e il 41% dei ricoveri la fascia di età 1-4 anni (50% Ordinari e 27% DH).

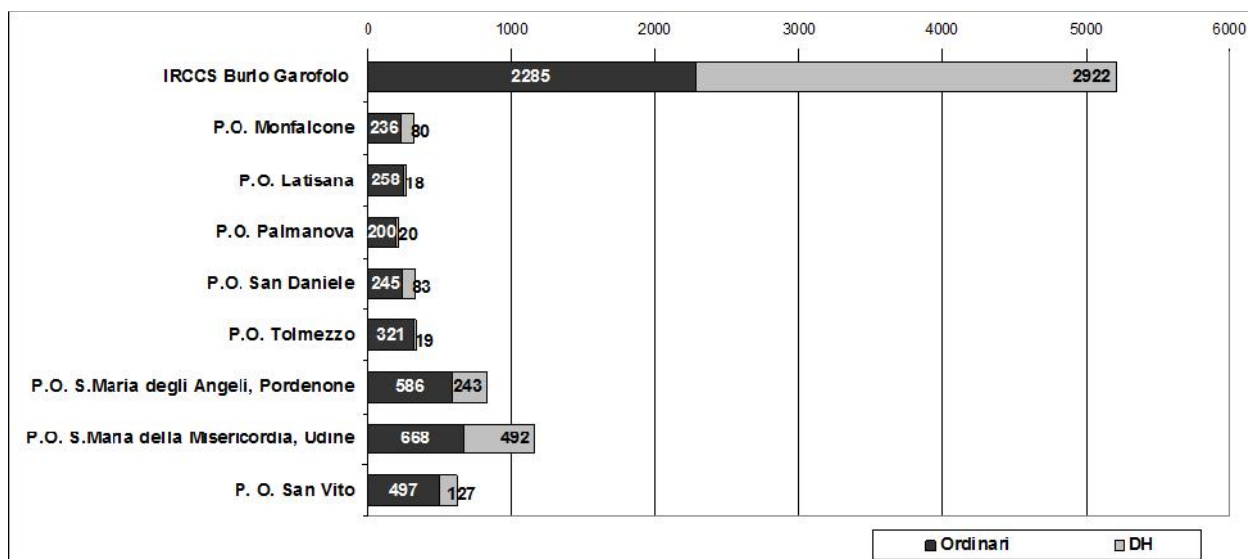
Analizzando i ricoveri del 2015 relativi alla fascia 0-14 anni si evince che il 47% di essi viene effettuato dall'IRCCS Burlo Garofolo e il 19% dal Presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine, oggi ASUIUd (tabella 6 e figura 22).

**Tabella 6. Ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, per Ospedale**

	Ordinari	DH	Totali	% su totale Regione
I.R.C.C.S. Burlo Garofolo -Trieste	2774	2979	5753	46,72%
P.O. S.Maria della Misericordia Ud - Sede Udine	1749	567	2316	18,81%
P.O. S.Maria degli Angeli Pn - Sede Pordenone	821	309	1130	9,18%
P.O. S.Vito e Spilimbergo - Sede S.Vito	557	139	696	5,65%
P.O. Gorizia e Monfalcone - Sede Monfalcone	292	81	373	3,03%
P.O. S.Daniele e Tolmezzo - Sede Tolmezzo	348	20	368	2,99%
P.O. S.Daniele e Tolmezzo - Sede San Daniele	257	85	342	2,78%
P.O. Latisana e Palmanova - Sede Latisana	288	18	306	2,49%
P.O. Latisana e Palmanova - Sede Palmanova	248	20	268	2,18%
Policlinico San Giorgio - Pordenone	137	71	208	1,69%
P.O. Gorizia e Monfalcone - Sede Gorizia	12	7	19	0,15%
I.R.C.C.S. Medea	0	331	331	2,69%
P.O. Cattinara e Maggiore Ts	15	4	19	0,15%
I.R.C.C.S. CRO Aviano	13	24	37	0,30%
Casa di Cura Salus - Trieste	52	1	53	0,43%
P.O. S.Daniele e Tolmezzo - Sede Gemona	1	24	25	0,20%
Casa di Cura Città Di Udine	2	10	12	0,10%
Ist. Medicina Fisica e Riabilitazione	1	43	44	0,36%
P.O. S.Vito e Spilimbergo - Sede Spilimbergo	4	5	9	0,07%
P.O. S.Maria della Misericordia Ud - Sede Cividale	0	1	1	0,01%
Casa di Cura Sanatorio Triestino - Trieste	1	2	3	0,02%
P.O. S.Maria degli Angeli Pn - Sede Sacile	0	0	0	0,00%
<b>Totale Regione</b>	<b>7572</b>	<b>4741</b>	<b>12313</b>	<b>100,00%</b>



**Figura 22. Ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, per Ospedale**

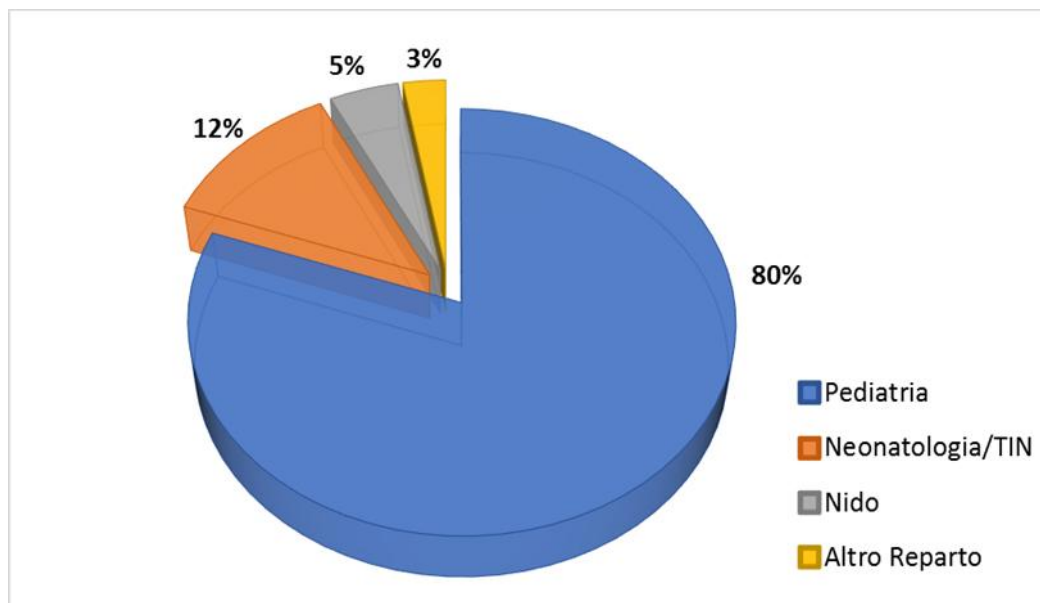


Prendendo in considerazione solo gli Ospedali con SC di Pediatria, la distribuzione dei ricoveri nella fascia di età 0-14 nel 2015, escluso il neonato sano (DRG 391), mostra che l'80% dei ricoveri è avvenuto presso una SC di Pediatria, il 17% in un reparto di Neonatologia o presso il Nido e il rimanente 3% in un altro reparto della struttura (tabella 7 e figura 23).

**Tabella 7. Ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, in Ospedali sede di SC Pediatria, per reparto.**

	Ordinari	DH	Totale	% entro Totale
Pediatria	5296	4004	9300	80
Neonatologia/TIN	1309	99	1408	12
Nido	523	0	523	5
Altro Reparto	206	115	321	3
Totale	7334	4218	11552	100

**Figura 23. Ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, in Ospedali con SC Pediatria per reparto.**

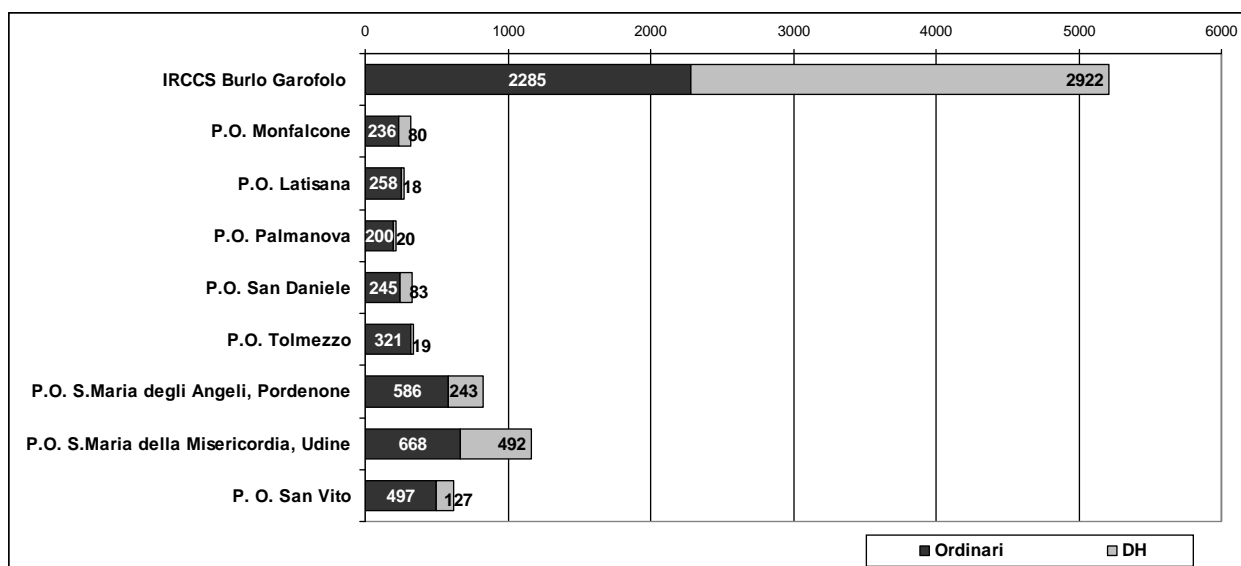


La tabella 8 e le figure 24 e 25 riportano il dato dei ricoveri in SC di Pediatria (esclusi ricoveri in Nido, TIN, altri Reparti).

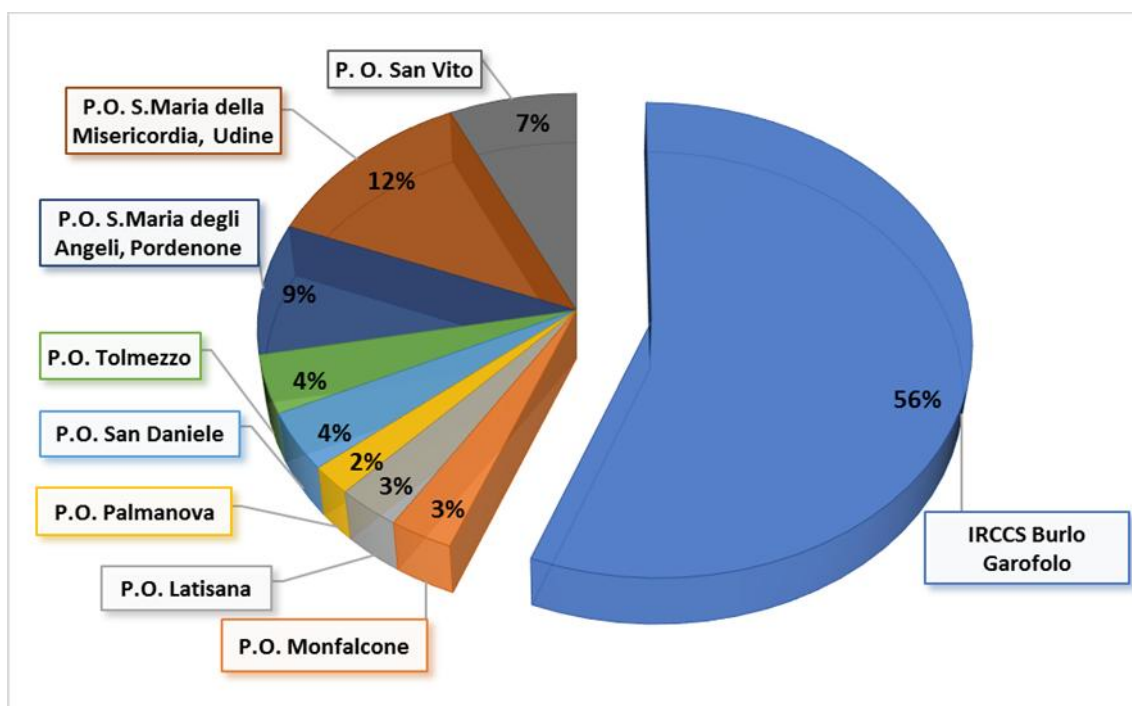
**Tabella 8. Ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, solo ricoveri in SC di Pediatria (esclusi ricoveri in Nido, TIN, altri Reparti).**

	Ordinari	DH	Totale	% su totale Regione
IRCCS Burlo Garofolo	2285	2922	5207	56%
P.O. S.Maria della Misericordia, Udine	668	492	1160	12%
P.O. S.Maria degli Angeli, Pordenone	586	243	829	9%
P. O. San Vito	497	127	624	7%
P.O. Tolmezzo	321	19	340	4%
P.O. Monfalcone	236	80	316	3%
P.O. Latisana	258	18	276	3%
P.O. Palmanova	200	20	220	2%
P.O. San Daniele	245	83	328	4%
<b>Totale</b>	<b>5296</b>	<b>4004</b>	<b>9300</b>	<b>100%</b>

**Figura 24. Ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, solo ricoveri in SC di Pediatria (esclusi ricoveri in Nido, TIN, altri Reparti).**



**Figura 25. Percentuale di ricoveri 0-14 anni in FVG (escluso DRG 391), anno 2015, solo ricoveri in SC di Pediatria (esclusi ricoveri in Nido, TIN, altri Reparti).**



Il 56% dei ricoveri riguardanti la fascia d'età 0-14, effettuati presso una SC di Pediatria, è stato realizzato presso l'IRCCS Burlo Garofolo ed il 12% presso il P.O. Santa Maria della Misericordia di Udine, oggi ASUIUd. Il rimanente 32% è frammentato in 7 ulteriori strutture.

Nella fascia di età 0-14 anni l'attrazione è del 19%, mentre la fuga si riduce all'11%.

I dati relativi all'attività chirurgica e agli accessi in PS sono esposti nel capitolo 5 all'interno dei tavoli regionali "pediatria e chirurgia pediatrica" ed "emergenza-urgenza".

## 5. TAVOLI REGIONALI

Il presente capitolo descrive il lavoro dei tavoli tecnici regionali attivati in base a quanto previsto dalle Linee per la gestione del Sistema Sanitario e Sociosanitario Regionale del Friuli Venezia Giulia (FVG) per l'anno 2017 (DGR 2275 del 24/11/2016). I tavoli attivati sono 4:

1. Pediatria e chirurgia pediatrica
2. Emergenza-urgenza pediatrica e neonatale
3. Oncoematologia pediatrica
4. Cure palliative e Terapia antalgica in età pediatrica

Gli operatori sanitari che hanno partecipato alle attività dei tavoli sono stati designati dalle Direzioni Generali delle rispettive Aziende.

Ai 4 tavoli previsti originariamente se ne è aggiunto un quinto per avviare la discussione sulla rete di ricerca pediatrica della Regione.

Il lavoro nei tavoli è stato condotto principalmente con incontri tra i partecipanti e discussione via e-mail. Occasionalmente si è utilizzato lo strumento della conferenza telefonica.

La discussione nei tavoli è stata guidata dai dati epidemiologici della regione e dall'analisi di documenti di programmazione e di contesto normativo, sia nazionali che regionali.

Il valore aggiunto dei tavoli è stato quello di poter vedere e discutere insieme per la prima volta i dati epidemiologici e di cercare una condivisione delle scelte operative. Un indicatore della qualità del lavoro svolto è rappresentato dalla richiesta, emersa da tutti i tavoli, di continuare gli incontri anche dopo la presentazione del progetto.

### 5.1 Pediatria e chirurgia pediatrica.

Gli operatori sanitari che hanno partecipato alle attività del tavolo sono i seguenti:

<b>IRCCS Burlo Garofolo (coordinamento)</b>	Luca Ronfani, Dino Barbi, Margherita Dal Cin, Jurgen Schleef, Stefano Russian, Lorenzo Monasta, Manuela Giangreco
<b>ASUITs</b>	Vittoria Sola, Raffaella Servello
<b>ASUIUd</b>	Paola Cogo, Sergio Giuseppe Intini, Anna Iacobucci
<b>AAS2 Bassa Friulana Isontina</b>	Cristina Milocco
<b>AAS3 Alto Friuli, Collinare, Medio Friuli</b>	Alessia Gimmillaro, Maria Paola Miani
<b>AAS5 Friuli Occidentale</b>	Franco Colonna

Il tavolo si è riunito il 19 aprile e il 12 luglio 2017 ed ha affrontato la questione della riorganizzazione della rete chirurgica pediatrica regionale, viste anche le indicazioni contenute nelle Linee per la Gestione del Sistema Sanitario Regionale 2017. I lavori del tavolo hanno preso avvio dalle considerazioni contenute nel documento "Proposte per la riorganizzazione della

chirurgia pediatrica in Regione FVG” elaborato dall’IRCCS Burlo Garofolo e consegnato in Regione il 30/9/2016. Rispetto a questo documento, il tavolo ha ritenuto opportuno focalizzare le analisi sulla sola chirurgia generale (che include anche urologia, chirurgia toracica e vascolare) e, in accordo anche con la Direzione Centrale Salute della Regione, rimandare a tavoli ad hoc la discussione sulla chirurgia specialistica (Otorinolaringoiatria e Odontostomatologia Ortopedia, Oculistica), viste le sue peculiarità.

### **5.1.1 La Chirurgia pediatrica in Regione Friuli Venezia Giulia**

#### **5.1.1.1 Contesto nazionale e internazionale**

Il Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015 n. 70 (“Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all’assistenza pediatrica”), stabilisce che i bacini epidemiologici di riferimento per la chirurgia pediatrica devono essere compresi tra 1,5 milioni e 2.5 milioni di abitanti.

Le linee guida formulate dall’American Academy of Pediatrics (Surgical Advisory Panel, American Academy of Pediatrics, Klein MD. Referral to pediatric surgical specialists. Pediatrics 2014;133:350-6) evidenziano come tutte le condizioni che comportino un aumentato rischio chirurgico (quali ad esempio la presenza di anomalie congenite maggiori, nascita pretermine, tumori, traumi maggiori, malattie croniche, disabilità, ecc.) dovrebbero essere gestite da subspecialisti medici pediatrici e dal chirurgo pediatrico presso un centro di riferimento pediatrico che garantisca competenze in diverse aree, tra cui le subspecialità mediche pediatriche, quelle chirurgiche, la radiologia pediatrica, l’anestesiologia pediatrica, la terapia intensiva pediatrica.

Per la chirurgia generale il documento raccomanda che tutti bambini con 5 anni o meno che necessitano di chirurgia siano riferiti al chirurgo pediatrico.

A conclusioni simili giungono altri documenti disponibili, anche europei (Royal College of Paediatrics and Child Health. Commissioning Tertiary and Specialised Services for Children and Young People. 2004).

Tutti i documenti evidenziano come cruciale la necessità di somministrazione dell’anestesia da parte di personale con formazione specifica in area pediatrica ed elevato livello di pratica clinica pediatrica.

A livello nazionale, il documento "Linee di indirizzo per le cure pediatriche", recentemente licenziato dalla Conferenza Stato-Regioni e in approvazione da parte del Ministero della Salute, prevede che i presidi di I livello possano effettuare chirurgia pediatrica non altamente specialistica (ernie, fimosi, appendiciti, criptorchidismo) solo in pazienti al di sopra dei primi 5 anni di vita e che presso i presidi di II livello non sede di UO di Chirurgia Pediatrica possa essere effettuata la chirurgia pediatrica al di sopra dei primi 5 anni di vita. Lo stesso documento prevede sia per i presidi di I che di II livello che il chirurgo e l’anestesista debbano possedere competenze specifiche documentate acquisite con un training continuativo di almeno 24 mesi presso un centro di chirurgia pediatrica. Le indicazioni del documento sono quindi in linea con quanto raccomandato dall’American Academy of Pediatrics e cioè che i bambini con 5 anni o meno che necessitano di chirurgia siano riferiti al chirurgo pediatrico.

### 5.1.1.2 Contesto normativo regionale

Le DGR FVG n. 2673 del 30 dicembre 2014 e n. 929 del 15 maggio 2015, prevedono l'assegnazione della funzione di Chirurgia pediatrica e la relativa SC solo all'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste.

L'ultimo Piano Obiettivo Materno Infantile della Regione FVG, risalente agli anni 2003-2005, definiva il ruolo della chirurgia pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia all'interno della rete ospedaliera pediatrica regionale:

*"...Il presente Progetto obiettivo ... identifica l'IRCCS Burlo Garofolo quale centro di riferimento regionale per l'attività chirurgica specialistica in età pediatrica e dell'età evolutiva, essendo dotato di competenze e tecnologie specifiche impiegate in forma interdisciplinare. Inoltre, lo stesso Istituto, per le stesse ragioni, costituisce riferimento privilegiato per l'attività chirurgica di base per i bambini fino ai tre anni di età, con l'eccezione dei casi urgenti indifferibili, vista la peculiarità dell'anestesia e della sedazione nei primi anni di vita e delle specifiche esigenze dei bambini. ..."*

Il tema della Chirurgia pediatrica in Regione è stato ripreso e sviluppato dalle "Linee per la gestione del servizio sanitario e sociosanitario regionale" 2016, che, in relazione alla qualità e appropriatezza nell'erogazione delle cure, riportano (paragrafo 3.4.9, pagine 34-35):

*"La strategia che verrà perseguita nella riorganizzazione dell'offerta prestazionale è quella della concentrazione delle attività per struttura al fine di assicurare casistica adeguata ed esiti attesi secondo standard internazionali. Per assicurare una adeguata qualità assistenziale si dovrà procedere alla concentrazione della casistica, in particolare chirurgica e interventistica invasiva, coerentemente con quanto previsto dal Patto per la salute 2014-2016, dal DM n. 70/2015 e dalla legge di stabilità 2016.*

*Nella riorganizzazione della rete ospedaliera già citata, pertanto, le AAS dovranno operare secondo i criteri delle succitate norme, nonché tenendo conto dei principi di cui all'art.6 della legge regionale n. 17/2013 e dell'art. 25 della legge regionale n. 17/2014. In particolare, per il 2016 si invita ad operare nei settori della chirurgia oncologica e della chirurgia pediatrica, anche fornendo da parte della DCS indicazioni di benchmarking.".....*

Le Linee per la gestione 2017, oltre a ribadire quanto indicato nel documento del 2016, prevedono che (pagina 11):

*"Entro il 31 dicembre del 2017 dovrà essere adottato un documento di riorganizzazione dell'attività chirurgica e delle procedure invasive. Lo stesso dovrà contenere almeno le seguenti sezioni:*

- *Chirurgia oncologica programmata*
- *Chirurgia vascolare*
- *Chirurgia bariatrica*
- *Protesica ortopedica*
- *Posizionamento di elettrostimolatori ed altre procedure invasive per terapia antalgica in pazienti cronici.*
- *Chirurgia pediatrica"*

e che, in relazione alla pediatria ospedaliera:

*"Entro il 31 dicembre del 2017 dovrà essere adottato un documento di riorganizzazione dell'attività pediatrica. Lo stesso dovrà contenere anche le seguenti sezioni:*

- *- Emergenze e urgenze pediatriche (intra ed extra ospedaliere)*
- *- Chirurgia programmata in età pediatrica*
- *- Oncologia e onco-ematologia pediatrica".*

Le indicazioni contenute nelle Linee di gestione 2017 sono state declinate in specifici obiettivi Aziendali che prevedono per l'IRCCS Burlo Garofolo il Coordinamento delle attività e la stesura, in accordo con la DCS, del documento di riorganizzazione della rete pediatrica regionale; per le altre Aziende, la collaborazione ai tavoli finalizzati alla riorganizzazione dell'attività pediatrica.

In particolare, per la chirurgia pediatrica viene richiesto di stilare

*"l'elenco degli interventi chirurgici pediatrici che, per assicurare adeguati livelli di sicurezza e qualità, è necessario centralizzare in un'unica struttura o essere eseguiti, eventualmente in più sedi, da una sola equipe chirurgica ed anestesologica dell'IRCCS "Burlo Garofolo" (Linee per la Gestione 2017, pagina 42).*

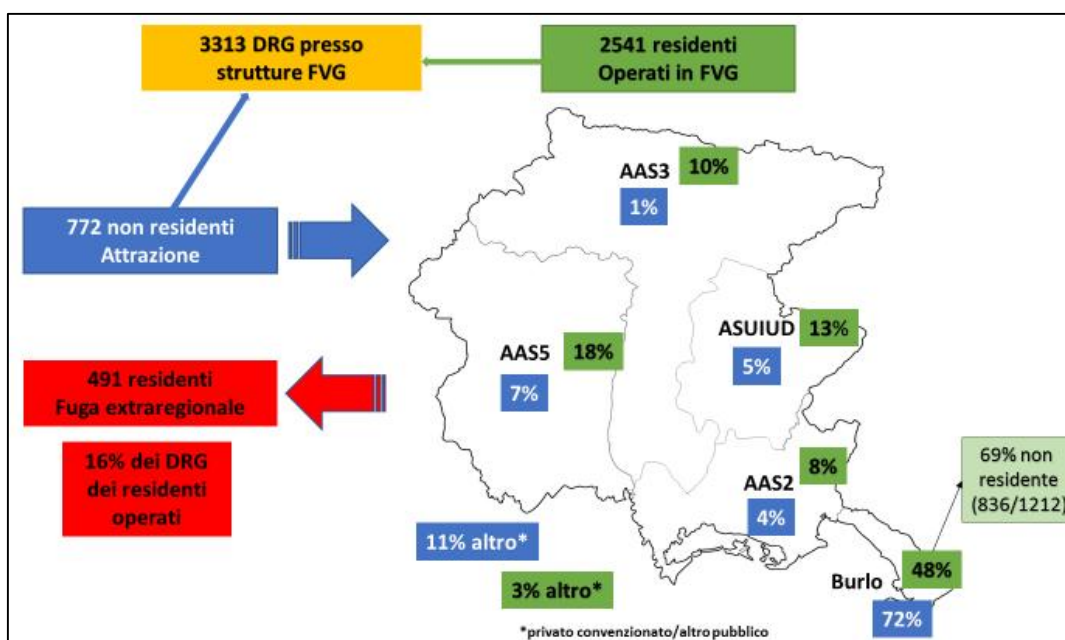
### 5.1.1.3 Analisi dell'attività di ricovero

Sono stati analizzati con utilizzo del Repository Regionale di Microdati i DRG chirurgici relativi alla popolazione pediatrica del FVG per l'anno 2015 (ultimo anno per cui erano disponibili anche i dati della fuga extraregionale).

L'analisi è stata limitata alla sola chirurgia generale (che include anche urologia, chirurgia toracica e vascolare) con esclusione quindi della chirurgia specialistica (Otorinolaringoiatria e Odontostomatologia, Ortopedia, Oculistica). Inoltre l'analisi è stata limitata alla popolazione 0-14 anni, con focus sui minori di 5 anni per i residenti operati in Regione in Regime Ordinario (RO), di Day Hospital (DH) e di Urgenza, in quanto ritenute le popolazioni di maggiore interesse per un'eventuale riorganizzazione della rete chirurgica pediatrica regionale.

In totale, nel 2015 risultano 3.313 DRG chirurgici tra 0 e 14 anni presso le strutture della Regione e 490 in fuga presso strutture extraregionali (figura 26). Poco meno della metà degli interventi dei residenti operati in FVG (48%) e i  $\frac{3}{4}$  di quelli dei non residenti (72%) sono realizzati presso la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo Garofolo). È interessante notare come circa il 70% degli interventi realizzati presso la SC Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo) siano di soggetti residenti in FVG ma non nella provincia di Trieste.

Figura 26.



Escludendo i DRG urgenti (approfonditi in un'apposita sezione del capitolo) e quindi limitando l'analisi ai **ricoveri programmati** (RO e DH), risultano 2.793 DRG presso strutture regionali (2.076 di residenti in FVG e 717 di non residenti) e 456 in fuga presso strutture extraregionali.

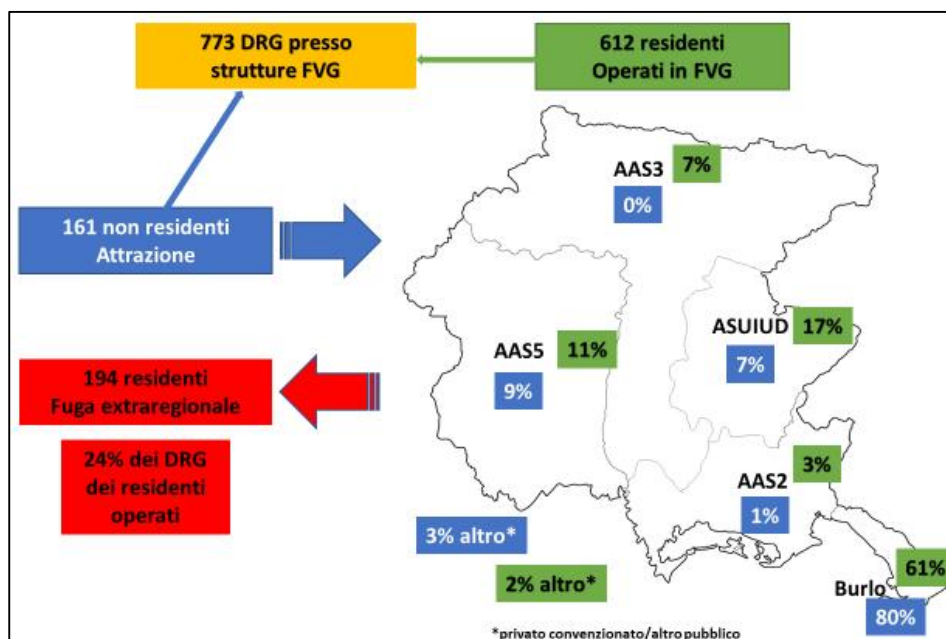
La tabella 9 mostra il numero di **ricoveri programmati di chirurgia generale**, oggetto di questo documento, in rapporto anche al totale dei ricoveri.

**Tabella 9.**

	Chirurgia generale	Totale chirurgia	% chirurgia generale/totale
Residenti operati in FVG	612	2076	29%
Non-residenti operati in FVG (attrazione)	161	717	22%
Residenti operati fuori FVG (fuga)	194	456	43%

La figura 27 evidenzia come il 61% degli interventi programmati di chirurgia generale nella fascia di età 0-14 anni dei residenti operati in FVG e l'80% di quelli in attrazione extraregionale sia realizzato presso la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo Garofolo).

**Figura 27.**





Di seguito si riporta la descrizione dell'attività programmata (RO e DH) di chirurgia generale, per le fasce di età 0-14, suddivisa per residenti operati in FVG, fuga e attrazione. Ad ultimo, si presentano i dati relativi alla chirurgia generale in regime di urgenza per i residenti operati in FVG. Come detto, i dati sono riferiti alla popolazione 0-14 anni con approfondimento per la fascia 0-5 anni per i residenti operati in FVG.

## Chirurgia generale programmata. Ricoveri di residenti operati in FVG, anno 2015

### Ricoveri ordinari 0-14 anni

In tabella 10 si riporta il dettaglio per MDC di 181 interventi di chirurgia generale realizzati nel 2015 in RO su residenti in FVG nella fascia di età 0-14 anni. Il 73% sono realizzati presso la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo Garofolo).

**Tabella 10.**

MDC	MDC descrizione	N FVG	% su Totale FVG	% Burlo per MDC
0	pre-MDC	12	7	58
1	malattie e disturbi del sistema nervoso	6	3	0
4	malattie e disturbi dell'apparato respiratorio	3	2	67
5	malattie e disturbi dell'apparato circolatorio	1	1	0
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente	30	17	90
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	15	8	47
10	malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali	5	3	80
11	malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie	24	13	88
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	71	39	80
13	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo femminile	2	1	100
14	gravidanza, parto, puerperio	1	1	100
16	malattie e disturbi del sangue e degli organi ematopoietici e disturbi sistema immunitario	2	1	0
17	malattie e disturbi mieloproliferativi e neoplasie scarsamente differenziate	6	3	50
22	ustioni	1	1	0
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari	2	1	100
	<b>Totale</b>	<b>181</b>	<b>100</b>	<b>73</b>

In tabella 11 si riporta il dettaglio per DRG, MDC, peso e sede dell'intervento.

**Tabella 11.**

MDC	DRG	DRG descrizione	PESO	AAS2	AAS3	AAS5	ASUIUd	Altro	Burlo	FVG
00	468	intervento chirurgico esteso non correlato con la diagnosi principale	2.8661				1			1
00	477	intervento chirurgico non esteso non correlato con la diagnosi principale	1.7604		4					4
00	481	trapianto di midollo osseo	15.5111						7	7
01	003	craniotomia, età < 18 anni	2.3194				6			6
04	075	interventi maggiori sul torace	2.396					1	2	3
05	518	interventi sul sistema cardiovascolare per via percutanea senza inserzione di stent nell'arteria coronarica...	1.2185				1			1
06	147	resezione rettale senza cc	2.1564						1	1
06	156	interventi su esofago, stomaco e duodeno, età < 18 anni	1.2426						3	3
06	158	interventi su ano e stoma senza cc	0.6093						1	1
06	163	interventi per ernia, età < 18 anni	0.6383		2				18	20
06	167	appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza cc	0.8102	1					4	5
09	261	interventi sulla mammella non per neoplasie maligne eccetto biopsia e escissione locale	1.1165					1		1
09	266	trapianti di pelle e/o sbrigliamenti eccetto per ulcere della pelle/cellulite senza cc	0.9665				1		3	4
09	267	interventi perianali e pilonidali	0.5312	1				2		3
09	268	chirurgia plastica della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	1.2732				2			2
09	270	altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc	0.7668				1		4	5
10	286	interventi sul surrene e sulla ipofisi	1.9902						3	3
10	291	interventi sul dotto tireoglossa	0.8181				1			1
10	293	altri interventi per malattie endocrine, nutrizionali e metaboliche senza cc	1.4772						1	1
11	303	interventi su rene e uretere per neoplasia	1.9629						1	1
11	304	interventi su rene e uretere, non per neoplasia con cc	1.8026			1				1
11	305	interventi su rene e uretere, non per neoplasia senza cc	1.5231			1			13	14
11	309	interventi minori sulla vescica senza cc	1.0453						2	2
11	311	interventi per via transuretrale senza cc	0.7204			1			1	2
11	314	interventi sull'uretra, età < 18 anni	1.2121						4	4
12	338	interventi sul testicolo per neoplasia maligna	0.9144						1	1
12	340	interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	0.5987		4			1	11	16
12	341	interventi sul pene	1.2213						39	39
12	343	circoncisione, età < 18 anni	0.2944	5	4				5	14
12	345	altri interventi sull'apparato riproduttivo maschile eccetto per neoplasie maligne	0.9432						1	1
13	359	interventi su utero e annessi non per neoplasie maligne senza cc	0.9785						1	1
13	360	interventi su vagina, cervice e vulva	0.8575						1	1
14	381	aborto con dilatazione e raschiamento, mediante aspirazione o isterotomia	0.4568						1	1
16	393	splenectomia, età < 18 anni	1.1225				1			1
16	394	altri interventi sugli organi emopoietici	1.1177	1						1
17	407	alterazioni mieloproliferative o neoplasie poco differenziate con interventi maggiori senza cc	1.8956				1			1
17	408	alterazioni mieloproliferative o neoplasie poco differenziate con altri interventi	1.4917				1	1	2	4
17	540	linfoma e leucemia con interventi chirurgici maggiori senza cc	1.5462						1	1
22	507	ustioni estese a tutto spessore con innesto di cute o lesione da inalazione senza cc o trauma significativo	2.7979				1			1
23	461	intervento con diagnosi di altro contatto con i servizi sanitari	1.5238						2	2
<b>Totale</b>				8	14	3	17	6	133	181

Il 69% degli interventi ricade in 3 MDC:

- Per MDC 12, “**malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile**”, la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo) ha realizzato l'80% (57/71) degli interventi sui residenti operati in FVG. I casi operati in altre 3 aziende o strutture regionali (14/71) riguardano interventi di peso relativamente basso (<0.6), in 9/14 casi di circoncisione.
- Nel caso di MDC 6, “**malattie e disturbi dell'apparato digerente**”, la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo) ha realizzato il 90% (27/30) degli interventi sui residenti operati in FVG. L'analisi per DRG evidenzia che vengono operati in altre 2 Aziende o strutture della regione solo 3 soggetti: 2 per appendicectomia e 1 per ernia.
- Per MDC 11, “**malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie**”, la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo) ha realizzato l'88% (21/24) degli interventi sui residenti operati in FVG. I 3 casi restanti risultano operati in una AAS della Regione.

### Ricoveri ordinari 0-5 anni

La tabella 12 descrive l'analisi per MDC e per Azienda di 107 interventi di chirurgia generale realizzati su residenti in FVG in RO nei minori di 5 anni.

**Tabella 12.**

MDC	MDC descrizione	AAS2	AAS3	AAS5	Altro	ASUIUd	Burlo	Totale
0	Pre MDC						4	4
1	malattie e disturbi del sistema nervoso					2		2
4	malattie e disturbi dell'apparato respiratorio						1	1
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente		2				18	20
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella					3	2	5
10	malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali					1	4	5
11	malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie			1			18	19
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile						45	45
13	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo femminile						1	1
16	malattie e disturbi del sangue e degli organi ematopoietici e disturbi del sistema immunitario					1		1
17	malattie e disturbi mieloproliferativi e neoplasie scarsamente differenziate						1	1
22	ustioni					1		1
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari						2	2
	<b>Totale</b>		2	1		8	96	107

La tabella 13 (che riporta il dettaglio per DRG, MDC, peso e sede dell'intervento) mostra che percentuale di interventi realizzata presso la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo Garofolo) è del 90%. Solo un numero limitato di DRG viene realizzato al di fuori di essa in RO nei minori di 5 anni.

**Tabella 13.**

MDC	DRG	DRG descrizione	PESO	AAS2	AAS3	AAS5	Altro	ASUIUd	Burlo	FVG
0	481	trapianto di midollo osseo	15.511						4	4
1	3	craniotomia, età < 18 anni	2.3194					2		2
4	75	interventi maggiori sul torace	2.396						1	1
6	147	resezione rettale senza cc	2.1564						1	1
6	156	interventi su esofago, stomaco e duodeno, età < 18 anni	1.2426						2	2
6	158	interventi su ano e stoma senza cc	0.6093						1	1
6	163	interventi per ernia, età < 18 anni	0.6383		2				12	14
6	167	appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza cc	0.8102						2	2
9	268	chirurgia plastica della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	1.2732					2		2
9	270	altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc	0.7668					1	2	3
10	286	interventi sul surrene e sulla ipofisi	1.9902						3	3
10	291	interventi sul dotto tireoglossa	0.8181					1		1
10	293	altri interventi per malattie endocrine, nutrizionali e metaboliche senza cc	1.4772						1	1
11	303	interventi su rene e uretere per neoplasia	1.9629						1	1
11	304	interventi su rene e uretere, non per neoplasia con cc	1.8026			1				1
11	305	interventi su rene e uretere, non per neoplasia senza cc	1.5231						11	11
11	309	interventi minori sulla vescica senza cc	1.0453						2	2
11	311	interventi per via transuretrale senza cc	0.7204						1	1
11	314	interventi sull'uretra, età < 18 anni	1.2121						3	3
12	340	interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	0.5987						8	8
12	341	interventi sul pene	1.2213						33	33
12	343	circoncisione, età < 18 anni	0.2944						3	3
12	345	altri interventi sull'apparato riproduttivo maschile eccetto per neoplasie maligne	0.9432						1	1
13	360	interventi su vagina, cervice e vulva	0.8575						1	1
16	393	splenectomia, età < 18 anni	1.1225					1		1
17	540	linfoma e leucemia con interventi chirurgici maggiori senza cc	1.5462						1	1
22	507	ustioni estese a tutto spessore con innesto di cute o lesione da inalazione senza cc o trauma significativo	2.7979					1		1
23	461	intervento con diagnosi di altro contatto con i servizi sanitari	1.5238						2	2
		<b>Totale</b>			2	1		8	96	107

Oltre a 2 craniotomie, riferite a Udine, nella fascia di età 0-5 anni vengono realizzate al di fuori della Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo) 6 interventi: 4 che riguardano la pelle (2 chirurgia plastica della pelle, 1 ustione, 1 altro intervento su pelle), 1 splenectomia e 1 intervento su rene e uretere.

## Ricoveri in regime di Day Hospital 0-14 anni

In tabella 14 si riporta il dettaglio per MDC di 431 interventi di chirurgia generale realizzati nel 2015 in regime di DH su residenti in FVG nella fascia di età 0-14 anni.

Il 55% degli interventi sono realizzati presso la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo), anche se va segnalato che, nell'ambito di convenzioni stipulate tra IRCCS Burlo Garofolo e AAS 3 e 5, i chirurghi pediatrici generali dell'IRCCS Burlo Garofolo realizzano sedute operatorie mensili in regime di DH nelle sedi ospedaliere delle due AAS. Non si dispongono di numeri precisi di tale attività ma è ipotizzabile che la quasi totalità degli interventi di chirurgia generale in regime di DH anni nelle due Aziende sia realizzata dal chirurgo pediatrico del Burlo. Questa considerazione vale anche per la classe di età 0-5 anni (vedi oltre).

**Tabella 14.**

MDC	DRG	N FVG	% su Totale FVG	% Burlo per MDC
0	Pre MDC	7	2	0
1	malattie e disturbi del sistema nervoso	2	0,5	100
5	malattie e disturbi dell'apparato circolatorio	3	0,7	0
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente	133	31	65
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	73	17	32
10	malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali	2	0,5	100
11	malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie	2	0,5	100
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	194	45	61
13	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo femminile	1	0,2	100
14	gravidanza, parto, puerperio	1	0,2	0
16	malattie e disturbi del sangue e degli organi ematopoietici e dist sist immun	3	0,7	67
17	malattie e disturbi mieloproliferativi e neoplasie scarsamente differenziate	3	0,7	33
18	malattie infettive e parassitarie con intervento chirurgico	1	0,2	0
19	malattie e disturbi mentali	2	0,5	0
21	traumatismi, avvelenamenti ed effetti tossici dei farmaci	1	0,2	0
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari	3	0,7	33
	<b>Totale</b>	<b>431</b>	<b>100</b>	<b>55</b>

La tabella 15 riporta il dettaglio per DRG, MDC, peso e sede dell'intervento.

**Tabella 15.**

MDC	DRG	DRG descrizione	DRG PESO	AAS2	AAS3	AAS5	ASUIUd	Altro	Burlo	FVG
00	468	intervento chirurgico esteso non correlato con la diagnosi principale	2,8661			2	1			3
00	477	intervento chirurgico non esteso non correlato con la diagnosi principale	1,7604				4			4
01	008	interventi su nervi periferici e cranici e altri interventi su sistema nervoso senza cc	1,5811						2	2
05	120	altri interventi sull'apparato circolatorio	2,0581					1		1
05	518	interventi sul sistema cardiovascolare per via percutanea senza inserzione di stent nell'arteria coronarica senza ima	1,2185			2				2
06	153	interventi minori su intestino crasso e tenue senza cc	1,396						1	1
06	158	interventi su ano e stoma senza cc	0,6093			1				1
06	163	interventi per ernia, età < 18 anni	0,6383		11	22	13		85	131
09	262	biopsia della mammella e escissione locale non per neoplasie maligne	0,599		1			1		2
09	266	trapianti di pelle e/o sbrigliamenti eccetto per ulcere della pelle/cellulite senza cc	0,9665		3	15	16		7	41
09	267	interventi perianali e pilonidali	0,5312	1	1	2				4
09	270	altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc	0,7668	2	1	3	4		16	26
10	291	interventi sul dotto tireoglossa	0,8181						2	2
11	305	interventi su rene e uretere, non per neoplasia senza cc	1,5231						1	1
11	314	interventi sull'uretra, età < 18 anni	1,2121						1	1
12	340	interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	0,5987	1	4	13	16	2	80	116
12	341	interventi sul pene	1,2213	1						1
12	343	circoncisione, età < 18 anni	0,2944	3	5	4	23	4	37	76
12	345	altri interventi sull'apparato riproduttivo maschile eccetto per neoplasie maligne	0,9432						1	1
13	360	interventi su vagina, cervice e vulva	0,8575						1	1
14	381	aborto con dilatazione e raschiamento, mediante aspirazione o isterotomia	0,4568		1					1
16	394	altri interventi sugli organi emopoietici	1,1177				1		2	3
17	402	linfoma e leucemia non acuta con altri interventi chirurgici senza cc	1,4116				1	1		2
17	408	alterazioni mieloproliferative o neoplasie poco differenziate con altri interventi	1,4917						1	1
18	578	malattie infettive e parassitarie con intervento chirurgico	4,4004				1			1
19	424	interventi chirurgici di qualunque tipo in pazienti con diagnosi principale di malattia mentale	1,6764				2			2
21	443	altri interventi chirurgici per traumatismo senza cc	1,2447				1			1
23	461	intervento con diagnosi di altro contatto con i servizi sanitari	1,5238				2		1	3
		<b>Totale</b>		8	27	64	85	9	238	431

Il 93% degli interventi in DH riguarda 3 MDC:

- Per MDC 6, **“malattie e disturbi dell'apparato digerente”** il 65% degli interventi (85/131) sono stati realizzati presso la Chirurgia pediatrica della Regione (IRCCS Burlo). Il 98% degli interventi (131/133) ha riguardato il DRG 163 “interventi per ernia, età <18 anni”.
- Per **“malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella”** (MDC 9) risultano realizzati presso la Chirurgia pediatrica della Regione (IRCCS Burlo) il 32% degli

interventi in regione (23/73). Tra i 50 interventi realizzati fuori del Burlo, il più frequente (34/50, 68%) riguarda il DRG 266 “trapianti di pelle e/o sbrigliamenti eccetto per ulcere della pelle/cellulite senza cc”, seguito dal DRG 270 “altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc” (10/50, 20%).

- Per MDC 12, “**malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile**”, il Burlo ha realizzato nel 2015 il 61% degli interventi di DH sui residenti operati in FVG (118/194); 39 di 76 interventi realizzati fuori Istituto (51%) hanno riguardato circoncisioni (DRG 343), 36 (47%) “interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni” (DRG 340) e 1 (1%) “interventi sul pene” (DRG 341).

### Ricoveri in regime di Day Hospital 0-5 anni

La tabella 16 descrive l’analisi per MDC e per Azienda di 189 interventi di chirurgia generale realizzati su residenti in FVG in DH nei minori di 5 anni.

**Tabella 16.**

MDC	MDC descrizione	AAS2	AAS3	AAS5	ASUIUd	Altro	Burlo	FVG
0	attribuita dal grouper			1	2			3
1	malattie e disturbi del sistema nervoso						1	1
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente		6	13	11		48	78
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	1	2	6	3		13	25
10	malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali						1	1
11	malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie						1	1
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile		2	7	8		57	74
13	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo femminile						1	1
17	malattie e disturbi mieloproliferativi e neoplasie scarsamente differenziate						1	1
19	malattie e disturbi mentali				2			2
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari				2			2
	<b>Totale</b>	1	10	27	28	0	123	189

La percentuale di interventi realizzata presso l'IRCCS Burlo Garofolo è del 65%. Fanno eccezione i DRG descritti in tabella 17, che presenta il dettaglio per DRG, MDC, peso e sede dell'intervento. Va ricordato che gran parte dell'attività chirurgica presso sedi diverse dal l'IRCCS Burlo Garofolo è comunque eseguita dai chirurghi pediatrici del Burlo, nell'ambito di specifiche convenzioni.

**Tabella 17.**

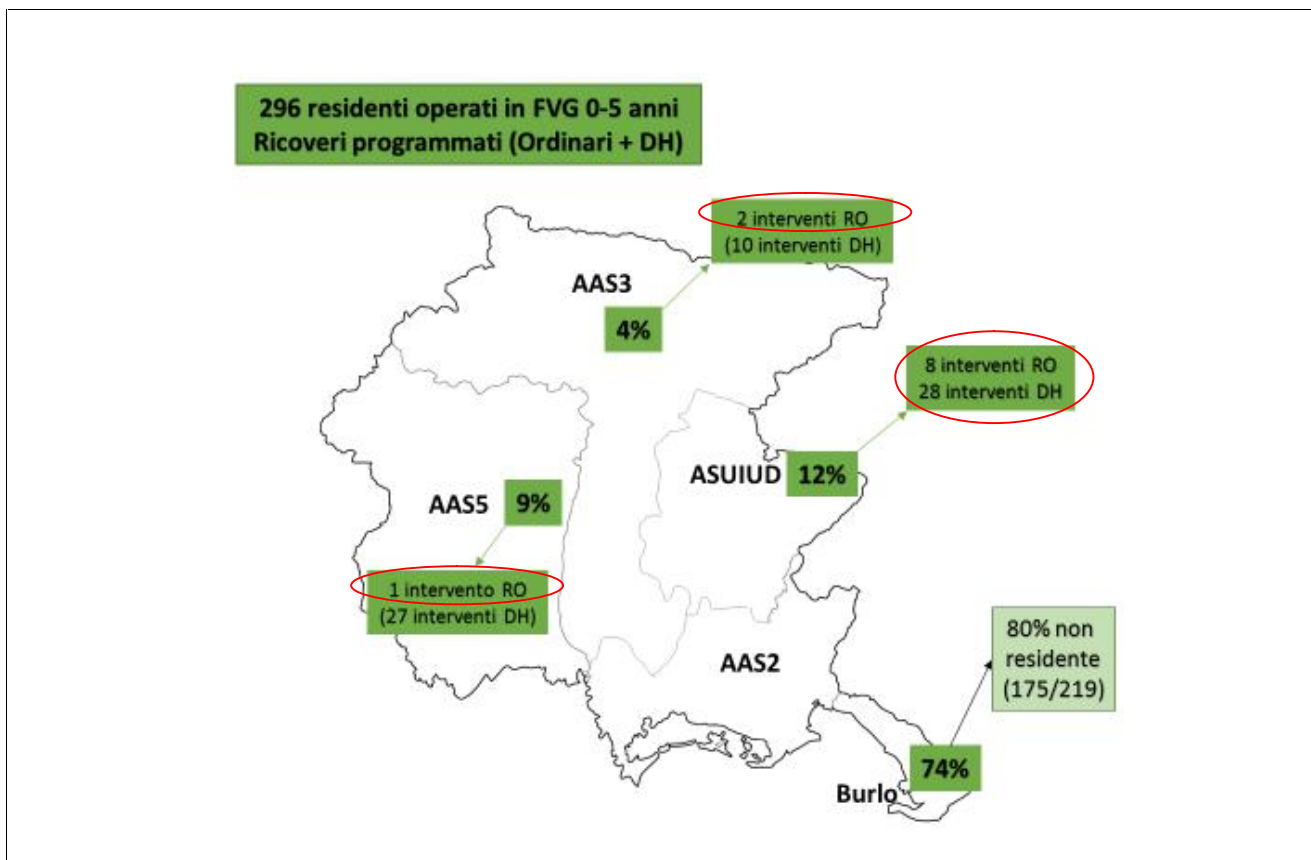
MDC	DRG	DRG descrizione	PESO	AAS2	AAS3	AAS5	ASUIUd	Altro	Burlo	FVG
0	468	intervento chirurgico esteso non correlato con la diagnosi principale	2,8661			1	1			2
0	477	intervento chirurgico non esteso non correlato con la diagnosi principale	1,7604				1			1
1	8	interventi su nervi periferici e cranici e altri interventi su sistema nervoso senza cc	1,5811						1	1
6	163	interventi per ernia, età < 18 anni	0,6383		6	13	11		48	78
9	266	trapianti di pelle e/o sbrigliamenti eccetto per ulcere della pelle/cellulite senza cc	0,9665		1	4	2		4	11
9	270	altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc	0,7668	1	1	2	1		9	14
10	291	interventi sul dotto tireoglossa	0,8181						1	1
11	314	interventi sull'uretra, età < 18 anni	1,2121						1	1
12	340	interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	0,5987		2	6	7		50	65
12	343	circoncisione, età < 18 anni	0,2944			1	1		6	8
12	345	altri interventi sull'apparato riproduttivo maschile eccetto per neoplasie maligne	0,9432						1	1
13	360	interventi su vagina, cervice e vulva	0,8575						1	1
17	408	alterazioni mieloproliferative o neoplasie poco differenziate con altri interventi	1,4917						1	1
19	424	interventi chirurgici di qualunque tipo in pazienti con diagnosi principale di malattia mentale	1,6764				2			2
23	461	intervento con diagnosi di altro contatto con i servizi sanitari	1,5238				2			2
		<b>Totale</b>		1	10	27	28	0	123	189

È possibile notare come il numero di interventi realizzati al di fuori della Chirurgia Pediatrica del Burlo sia limitato e come vi sia una "dispersione" di pochi DRG in diverse chirurgie della Regione. Si ribadisce comunque che gli interventi realizzati nelle AAS 3 e 5 sono in gran parte già realizzati dal chirurgo pediatrico dell'IRCCS Burlo Garofolo nell'ambito delle convenzioni sopra citate.



Il quadro descritto evidenzia come la maggior parte della chirurgia generale realizzata su residenti in regione (e soprattutto gli interventi di maggiore complessità) venga realizzata presso la Chirurgia Pediatrica della Regione (IRCCS Burlo Garofolo) o comunque da equipe di professionisti provenienti da essa. Questo è vero in particolare per la fascia di età 0-5 anni, dimostrando l'aderenza a quanto indicato dalle Linee guida del Ministero e dai documenti internazionali. La figura 28, che fa riferimento alla fascia di età 0-5 anni e riguarda tutta la chirurgia programmata (RO + DH), evidenzia ancora come il numero di interventi realizzati al di fuori della Chirurgia Pediatrica/non da un chirurgo pediatrico (cerchiati in rosso), sia molto limitato se si considerano anche le convenzioni attive con le AAS 3 e 5. Si tratta infatti di 39 interventi nel 2015 (il 13% del totale), concentrati in ASUIUD, la maggior parte in regime di DH.

**Figura 28.**



## Chirurgia generale programmata. Fuga extraregionale 0-14 anni, anno 2015

### Ricoveri ordinari – Fuga extraregionale

Nel 2015, 122 DRG di interventi di chirurgia generale in bambini tra 0-14 anni residenti in FVG sono stati realizzati fuori Regione in regime di RO (tabella 18). La fuga extraregionale riguarda quindi il 40% del totale dei ricoveri in RO dei residenti in FVG (122/303). Va comunque considerato che 71 di questi 122 interventi (58%) ricadono in MDC 5 (malattie e disturbi dell'apparato circolatorio) e MDC 1 (malattie e disturbi del sistema nervoso) cioè in specialità chirurgiche pediatriche non presenti o poco rappresentate in Regione. Escludendo i due MDC, la percentuale di residenti in fuga in RO scende al 22%.

La fuga verso Veneto (60%), Lombardia (17%) ed Emilia Romagna (7%) rappresenta l'83% del totale.

**Tabella 18.**

MDC	MDC descrizione	N
0	pre-MDC (associato a trapianti)	1
1	malattie e disturbi del sistema nervoso	25
4	malattie e disturbi dell'apparato respiratorio	7
5	malattie e disturbi dell'apparato circolatorio	46
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente	13
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	11
10	malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali	1
11	malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie	6
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	8
13	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo femminile	2
16	malattie e disturbi del sangue e degli organi ematopoietici e disturbi del sistema immunitario	1
17	malattie e disturbi mieloproliferativi e neoplasie scarsamente differenziate	1
	<b>Totale</b>	122

### Ricoveri in regime di Day Hospital – Fuga extraregionale

Nel 2015, 72 DRG di interventi di chirurgia generale in bambini tra 0-14 anni residenti in FVG sono stati realizzati fuori Regione in regime di DH (tabella 19). La fuga extraregionale riguarda quindi il 14% del totale dei ricoveri in DH dei residenti in FVG (72/503).

Il 40% della fuga è diretta verso il Veneto, il 35% verso la Lombardia e il 21% verso la Toscana (96% della fuga).

**Tabella 19.**

MDC	MDC descrizione	N
1	malattie e disturbi del sistema nervoso	1
4	malattie e disturbi dell'apparato respiratorio	15
5	malattie e disturbi dell'apparato circolatorio	1
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente	6
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	28
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	20
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari	1
	<b>Totale</b>	72

Complessivamente il 24% dei DRG dei residenti in FVG operati nel 2015 (194/806) è realizzato in una struttura extraregionale. La percentuale scende al 17% escludendo MDC 1 e 5. Questa quota di fuga è potenzialmente evitabile in quanto avviene per specialità chirurgiche pediatriche presenti in Regione.

## Chirurgia generale programmata. Attrazione extraregionale 0-14 anni, anno 2015

### Ricoveri ordinari – Attrazione extraregionale

Nel 2015, 120 interventi di chirurgia generale in soggetti 0-14 anni non residenti in Regione sono stati realizzati in FVG in regime di RO, l'80% dei quali (101/120) presso la chirurgia pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo (tabella 20).

**Tabella 20.**

MDC	MDC descrizione	FVG	Burlo	% Burlo per MDC
0	pre-MDC	5	4	80
1	malattie e disturbi del sistema nervoso	5	4	80
4	malattie e disturbi dell'apparato respiratorio	1	0	0
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente	8	8	100
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	7	1	14
11	malattie e disturbi del rene e delle vie urinarie	51	42	82
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	37	37	100
18	malattie infettive e parassitarie con intervento chirurgico	1	1	100
21	traumatismi, avvelenamenti ed effetti tossici dei farmaci	1	1	100
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari	4	3	75
	<b>Totale</b>	<b>120</b>	<b>101</b>	<b>84</b>

### Ricoveri in regime di Day Hospital

Nel 2015, 41 interventi di chirurgia generale in soggetti 0-14 anni non residenti in Regione sono stati realizzati in FVG in regime di DH, il 68% dei quali (28/41) presso l'IRCCS Burlo Garofolo (tabella 21).

**Tabella 21.**

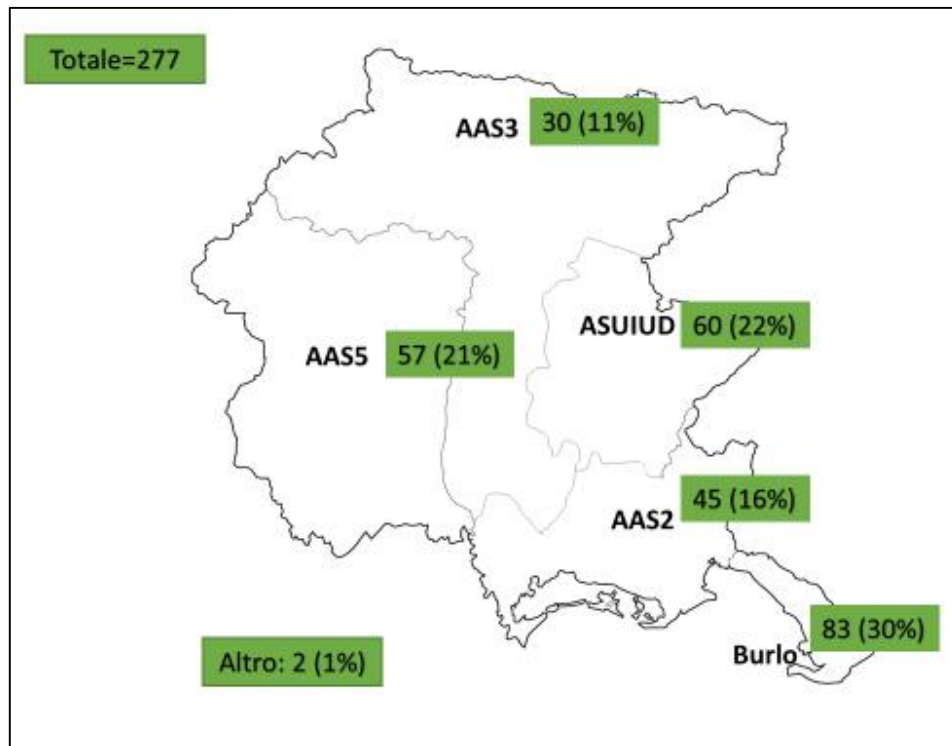
MDC	MDC descrizione	FVG	Burlo	% Burlo/tot FVG
0	pre-MDC (associato a trapianti)	2	0	0
1	malattie e disturbi del sistema nervoso	1	1	100
6	malattie e disturbi dell'apparato digerente	11	9	82
9	malattie e disturbi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella	7	5	71
12	malattie e disturbi dell'apparato riproduttivo maschile	18	12	67
16	malattie e disturbi del sangue e degli organi ematopoietici e disturbi del sistema immunitario	1	1	100
23	fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari	1	0	0
	<b>Totale</b>	<b>41</b>	<b>28</b>	<b>68</b>

## Chirurgia generale. Urgenze chirurgiche, residenti operati in FVG, anno 2015

### Urgenze chirurgiche - 0-14 anni

La figura 29 descrive la sede dell'intervento delle 277 Urgenze di chirurgia generale realizzate in FVG nel 2015 nella fascia di età 0-14 anni su residenti operati in FVG.

Figura 29



La tabella 22 riporta la descrizione per MDC, DRG e Azienda di intervento.

**Tabella 22.**

MDC	DRG	DRG descrizione	AAS2	AAS3	AAS5	ASUIUd	Altro	Burlo	FVG
00	468	intervento chirurgico esteso non correlato con la diagnosi principale	1			2			3
00	477	intervento chirurgico non esteso non correlato con la diagnosi principale				1			1
00	482	tracheostomia per diagnosi relative a faccia, bocca e collo				1			1
00	541	ossigenazione extracorporea a membrane o tracheostomia con ventilazione meccanica = 96 ore ....				1			1
00	542	tracheostomia con ventilazione meccanica = 96 ore o diagnosi principale non relativa a faccia, bocca e collo senza intervento chirurgico maggiore			1	1		1	3
01	003	craniotomia, età < 18 anni				5	1		6
04	076	altri interventi sull'apparato respiratorio con cc						1	1
04	077	altri interventi sull'apparato respiratorio senza cc				1			1
05	552	altro impianto di pacemaker cardiaco permanente senza diagnosi cardiovascolare maggiore				1			1
06	146	resezione rettale con cc						1	1
06	149	interventi maggiori su intestino crasso e tenue senza cc	1		1	1		3	6
06	151	lisi di aderenze peritoneali senza cc	1						1
06	156	interventi su esofago, stomaco e duodeno, età < 18 anni				1		6	7
06	158	interventi su ano e stoma senza cc	2					4	6
06	163	interventi per ernia, età < 18 anni	1			6		6	13
06	164	appendicectomia con diagnosi principale complicata con cc			2				2
06	165	appendicectomia con diagnosi principale complicata senza cc	4	4	9	4		6	27
06	166	appendicectomia con diagnosi principale non complicata con cc	3	2	1				6
06	167	appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza cc	26	13	31	22	1	30	123
06	171	altri interventi sull'apparato digerente senza cc						1	1
06	569	interventi maggiori su intestino crasso e tenue con cc con diagnosi gastrointestinale maggiore						1	1
06	570	interventi maggiori su intestino crasso e tenue con cc senza diagnosi gastrointestinale maggiore						1	1
07	493	colecistectomia laparoscopica senza esplorazione del dotto biliare comune con cc				1			1
09	266	trapianti di pelle e/o sbrigliamenti eccetto per ulcere della pelle/cellulite senza cc						2	2
09	270	altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc		1	1			4	6
11	305	interventi su rene e uretere, non per neoplasia senza cc						1	1
11	309	interventi minori sulla vescica senza cc						1	1
11	314	interventi sull'uretra, età < 18 anni						2	2
12	340	interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni		8	6	4		5	23
13	358	interventi su utero e annessi non per neoplasie maligne con cc			1				1
13	359	interventi su utero e annessi non per neoplasie maligne senza cc	2		1	2			5
13	360	interventi su vagina, cervice e vulva				1		1	2
13	361	laparoscopia e occlusione laparotomica delle tube			1				1
16	393	splenectomia, età < 18 anni	1	1					2
16	394	altri interventi sugli organi emopoietici						2	2
17	402	linfoma e leucemia non acuta con altri interventi chirurgici senza cc						1	1
18	578	malattie infettive e parassitarie con intervento chirurgico				1			1
19	424	interventi chirurgici di qualunque tipo in pazienti con diagnosi principale di malattia mentale				1			1
21	439	trapianti di pelle per traumatismo			1				1
21	441	interventi sulla mano per traumatismo	1					1	2
21	443	altri interventi chirurgici per traumatismo senza cc	2	1		2		2	7
22	507	ustioni estese a tutto spessore con innesto di cute o lesione da inalazione senza cc o trauma significativo				1			1
24	486	altri interventi chirurgici per traumi multipli rilevanti			1				1
			45	30	57	60	2	83	277

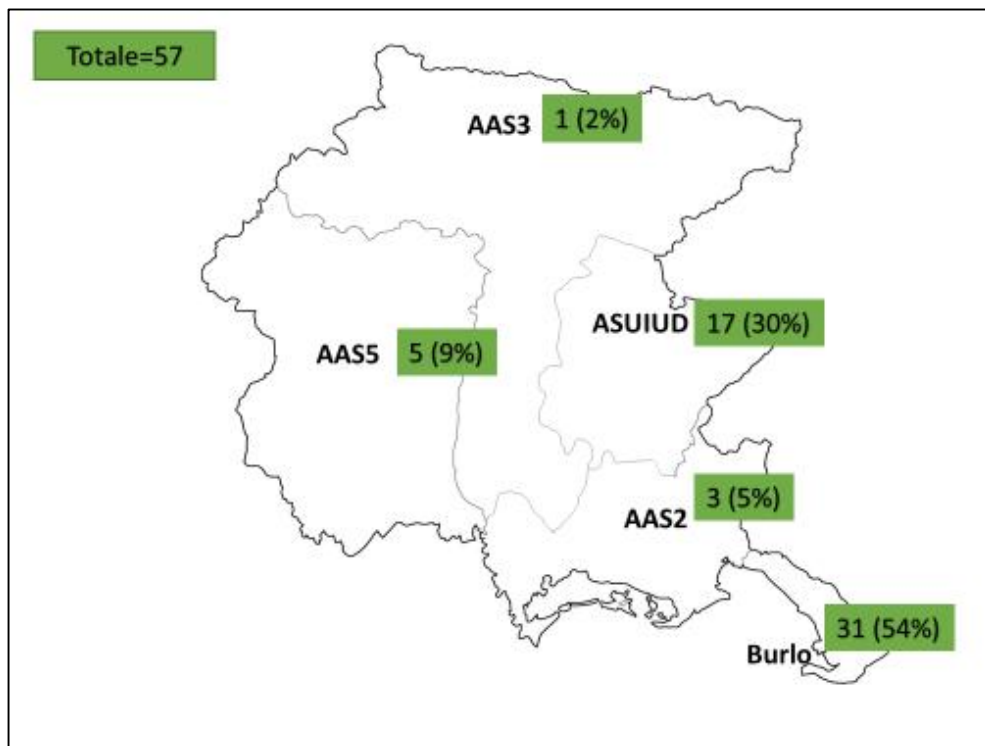
Il 57% degli interventi in urgenza nella fascia 0-14 anni riguardano appendicectomia, seguiti da interventi su testicolo non per neoplasia (8%) e da interventi per ernia (5%).

L'MDC più rappresentato è il 6 (malattie e disturbi dell'apparato digerente) che da solo rappresenta il 70% delle urgenze 0-14 anni dei soggetti residenti operati in regione.

### Urgenze chirurgiche 0-5 anni

La figura 30 descrive la sede dell'intervento delle 57 Urgenze di chirurgia generale realizzate in FVG nel 2015 nella fascia di età 0-14 anni su residenti operati in FVG.

**Figura 30**



La tabella 23 riporta la descrizione per MDC, DRG e Azienda di intervento.

**Tabella 23.**

MDC	DRG	DRG descrizione	ASS2	ASS3	ASS5	ASUIUd	Altro	Burlo	FVG
0	477	intervento chirurgico non esteso non correlato con la diagnosi principale				1			1
0	482	tracheostomia per diagnosi relative a faccia, bocca e collo				1			1
0	542	tracheostomia con ventilazione meccanica = 96 ore ...				1		1	2
1	3	craniotomia, età < 18 anni				1			1
6	146	resezione rettale con cc						1	1
6	149	interventi maggiori su intestino crasso e tenue senza cc				1		1	2
6	156	interventi su esofago, stomaco e duodeno, età < 18 anni				1		6	7
6	158	interventi su ano e stoma senza cc						3	3
6	163	interventi per ernia, età < 18 anni	1			6		5	12
6	164	appendicectomia con diagnosi principale complicata con cc			1				1
6	165	appendicectomia con diagnosi principale complicata senza cc			1	1		1	3
6	167	appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza cc	1			1		1	3
6	569	interventi maggiori su intestino crasso e tenue con cc con diagnosi gastrointestinale maggiore						1	1
6	570	interventi maggiori su intestino crasso e tenue con cc senza diagnosi gastrointestinale maggiore						1	1
9	266	trapianti di pelle e/o sbrigliamenti eccetto per ulcere della pelle/cellulite senza cc						1	1
9	270	altri interventi su pelle, tessuto sottocutaneo e mammella senza cc			1			3	4
11	305	interventi su rene e uretere, non per neoplasia senza cc						1	1
11	309	interventi minori sulla vescica senza cc						1	1
11	314	interventi sull'uretra, età < 18 anni						2	2
12	340	interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni			2				2
17	402	linfoma e leucemia non acuta con altri interventi chirurgici senza cc						1	1
19	424	interventi chirurgici di qualunque tipo in pazienti con diagnosi principale di malattia mentale				1			1
21	441	interventi sulla mano per traumatismo						1	1
21	443	altri interventi chirurgici per traumatismo senza cc	1	1		1			3
22	507	ustioni estese a tutto spessore con innesto di cute o lesione da inalazione senza cc o trauma significativo				1			1
			<b>3</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>17</b>	<b>0</b>	<b>31</b>	<b>57</b>

Anche in questo caso l'MDC più rappresentato è il 6 (malattie e disturbi dell'apparato digerente) con il 65% degli interventi. Il singolo intervento più frequente è quello per ernia (21%). È interessante notare come il 54% degli interventi in Urgenza 0-5 anni (31/57) sia realizzato presso la chirurgia pediatrica della Regione a Trieste. 20 di questi 31 interventi sono stati realizzati su soggetti residenti in Regione al di fuori della Provincia di Trieste.

#### 5.1.1.4 Conclusioni e proposte

La Regione FVG, nelle Linee per la Gestione del servizio sanitario e sociosanitario regionale 2017, prevede che venga “stilato l'elenco degli interventi chirurgici pediatrici che, per assicurare adeguati livelli di sicurezza e qualità, è necessario centralizzare in un'unica struttura o essere eseguiti, eventualmente in più sedi, da una sola équipe chirurgica ed anestesiológica dell'IRCCS Burlo Garofolo”.

In questa prima fase il tavolo ha ritenuto opportuno focalizzare l'attenzione su:

- chirurgia generale (che include anche urologia, chirurgia toracica e vascolare), rimandando, in accordo anche con la Direzione Centrale Salute della Regione, a tavoli ad hoc la discussione sulla chirurgia specialistica (Otorinolaringoiatria e Odontostomatologia, Ortopedia, Oculistica...); l'esclusione della patologia specialistica (che rappresenta circa il 70% delle chirurgia 0-14 anni) può aver reso parziale la valutazione di alcuni aspetti (ad esempio di quelli relativi all'attività anestesiológica pediatrica) ma le sue peculiarità richiedono l'attivazione di tavoli specifici e di tempi più lunghi di discussione;
- interventi realizzati nei bambini più piccoli, in particolare nei minori di 5 anni; documenti di contesto identificati ed in particolare le "Linee di indirizzo per le cure pediatriche", recentemente licenziate dalla Conferenza Stato-Regioni e in approvazione da parte del Ministero della Salute, identificano infatti questa come la fascia di età in cui la chirurgia generale dovrebbe essere sempre realizzata dal chirurgo pediatrico.

L'analisi epidemiologica per la Regione FVG ha evidenziato come, escludendo gli interventi realizzati in urgenza, nel 2015 per la fascia di età 0-5 anni, la quota di operati dal chirurgo pediatrico dell'IRCCS Burlo Garofolo (Chirurgia Pediatrica della Regione) sia stimabile intorno all'85%, considerando le convenzioni in atto con le AAS 3 e 5. I dati disponibili evidenziano quindi che la situazione nei bambini con 5 anni o meno in Regione non è lontana da quanto raccomandato nei documenti programmatori nazionali.

I dati disponibili evidenziano ancora che quasi ¼ dei DRG di interventi in bambini tra 0-14 anni residenti in FVG sono stati realizzati fuori Regione. Una parte consistente di questa fuga extraregionale, in particolare di quella in regime di DH, potrebbe essere recuperata in quanto relativa a specialità chirurgiche pediatriche presenti in Regione.

Sulla base di queste considerazioni e dell'analisi realizzata il tavolo formula le seguenti proposte:

1. Riferire alla SC Chirurgica Pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo tutti gli interventi di chirurgia generale nei bambini con 5 anni o meno. Questa indicazione non prevede necessariamente il trasferimento di tutti i bambini presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, ma l'implementazione di un modello a rete in cui l'équipe chirurgica (che includa l'anestesista pediatrico e lo strumentista dove il caso) possa spostarsi nei diversi ospedali, nell'ambito di specifici protocolli interaziendali, come peraltro già in atto per alcune aziende della Regione. Questo tipo di modello consente anche di realizzare attività di formazione specifica per chirurghi/anestesisti, in particolare con il meccanismo dell'affiancamento (formazione sul campo) nel corso degli interventi realizzati in loco dall'équipe chirurgica pediatrica.
2. Al di fuori di questa fascia di età, sempre nell'ottica di garantire l'adeguata formazione ed il mantenimento delle competenze acquisite in campo chirurgico e anestesiológico, i chirurghi generali delle AAS della Regione e di ASUIUd attuano attività chirurgica implementando la collaborazione con i chirurghi pediatrici del Burlo per i casi complessi (ad esempio in presenza di bisogni speciali, patologie croniche, comorbidità, ecc) garantendo, dove si ritenga



necessario, il loro intervento per la peculiarità del caso attivando le opportune convenzioni; questo coerentemente con le indicazioni riportate nelle "Linee di indirizzo per le cure pediatriche" del Ministero della Salute, che prevedono 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". Si rinvia ad una successiva valutazione la definizione degli interventi che sono da riferire comunque all'IRCCS Burlo Garofolo per complessità.

3. Avviare, a partire dal 2018, un ragionamento sulla chirurgia specialistica regionale con gli obiettivi di a) realizzare una mappatura delle competenze specialistiche disponibili nelle diverse strutture della regione, b) definire sulla base di tale mappatura, i percorsi di cura per i bambini della regione che richiedono chirurgia specialistica, risolvendo eventuali problematiche di dispersione; c) affrontare aspetti legati all'appropriatezza degli interventi, definendo protocolli comuni e comuni modalità di assistenza.
4. Estendere la valutazione epidemiologica alla fascia di età 15-18, al momento esclusa dall'analisi, viste le peculiarità dei bisogni assistenziali degli adolescenti.
5. Mettere in atto attività di contrasto alla fuga extraregionale per problemi chirurgici che potrebbero trovare adeguata gestione in strutture della Regione. Il contrasto passa anche attraverso la maggiore pubblicizzazione dell'esistente, la definizione di percorsi per la chirurgia specialistica e l'eventuale sviluppo di servizi carenti a livello regionale per l'area pediatrica (ad esempio attraverso l'attivazione di consulenze stabili).
6. A prescindere dalla sede di esecuzione dell'intervento è fondamentale, per garantire una reale centralità del bambino, in particolare nella fascia di età < 14 anni, che la sede ospedaliera dove viene eseguito l'intervento possa assicurare un contesto assistenziale (logistico e professionale) adeguato all'età.

Si sottolinea che la discussione avvenuta al tavolo e i successivi scambi di e-mail su questo documento non hanno permesso di arrivare ad una unanimità di vedute sulle sue conclusioni. In particolare, il documento attuale è condiviso da tutti i partecipanti tranne che da quelli di ASUIUd che propone di mantenere un'attività di chirurgia generale pediatrica anche a Udine indipendentemente dalla casistica e dalla normativa regionale e nazionale (DM 70/2015, DGR FVG 2673/2014, DGR FVG 929/2015 "Linee di indirizzo per le cure pediatriche" del Ministero della Salute). Ci si riserva comunque di riaffrontare le questioni critiche in successivi incontri.

## 5.2 Emergenza-urgenza pediatrica.

Gli operatori sanitari che hanno partecipato alle attività del tavolo sono i seguenti:

<b>IRCCS Burlo Garofolo</b> (coordinamento)	Luca Ronfani, Egidio Barbi, Margherita Dal Cin, Eleonora Croci, Stefano Furlan, Sergio Demarini, Antonella Trappan, Lorenzo Monasta, Manuela Giangreco
<b>ASUITs</b>	Vittoria Sola, Raffaella Servello
<b>ASUIUd</b>	Paola Cogo, Luigi Cattarossi, Anna Iacobucci, Amato De Monte
<b>AAS2 Bassa Friulana Isontina</b>	Raffaella Ganis
<b>AAS3 Alto Friuli, Collinare, Medio Friuli</b>	Margherita Londero, Rodolfa Pettarin, Maria Paola Miani
<b>AAS5 Friuli Occidentale</b>	Roberto Dall'Amico
<b>EGAS – SC Centrale Operativa 118 Regionale</b>	Vittorio Antonaglia

Il tavolo si è riunito il 17 maggio e il 21 luglio 2017.

La questione emersa, che è stata affrontata in maniera prioritaria nel corso degli incontri realizzati, è stata quella del trasporto interospedaliero dell'emergenza pediatrica (con esclusione del trasporto neonatale, già definito in altri documenti della Regione). La discussione ha infatti evidenziato alcune criticità in quest'area, per la mancanza di protocolli definiti (sia organizzativi che diagnostico-terapeutici) e di comunicazione tra ospedale inviante (Spoke) e ricevente (Hub). Il sistema organizzativo attuale prevede che il trasferimento da ospedale a ospedale sia in carico all'ospedale inviante, con il trasporto garantito da un anestesista, che accompagna il paziente pediatrico sull'ambulanza del 118. Il personale medico presente sull'ambulanza può quindi avere insufficiente esperienza nella gestione dell'urgenza pediatrica.

La discussione ha evidenziato 3 possibili modelli di trasporto pediatrico interospedaliero:

- 1) costituzione di una equipe regionale dedicata che assicura h.24 il trasporto dei pazienti pediatrici da centri Spoke ai centri Hub;
- 2) trasporto assicurato dall'anestesista rianimatore dei centri Hub, secondo un modello derivato dalla rete per il trasporto interospedaliero del neonato;
- 3) trasporto assicurato dall'anestesista rianimatore dei centri Spoke, secondo il modello attuale.

Per poter ragionare adeguatamente sul modello migliore da adottare sono stati richiesti alla SC Centrale Operativa 118 Regionale i dati di attività relativi ai trasporti interospedalieri. Di seguito, dopo alcuni cenni sulla normativa regionale e nazionale relativa ai servizi di emergenza/urgenza pediatrica, si riportano i dati epidemiologici relativi al trasporto interospedaliero dell'emergenza pediatrica e le conclusioni e le proposte formulate dal tavolo su questo tema.

Il tavolo ha inoltre ritenuto utile analizzare i dati relativi agli accessi pediatrici nei Pronto Soccorso della Regione, per avviare un ragionamento su questo tema.

## 5.2.1 Trasporto interospedaliero dell'emergenza pediatrica

### 5.2.1.1 Contesto nazionale

Il documento "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" recentemente licenziato dalla conferenza stato regioni, prevede 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..."*

*...Un punto fondamentale per l'ottimale gestione delle criticità pediatriche in emergenza-urgenza è un'adeguata organizzazione del trasporto pediatrico... 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..."*

*...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..."*

*...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..."*

### 5.2.1.2 Contesto regionale

La DGR del FVG n. 929 del 2015 identifica nell'IRCCS Burlo Garofolo l'unica SC di PS pediatrico della Regione.

L'allegato alla delibera n. 1674 del 28 agosto 2015 "Piano dell'emergenza urgenza della Regione Friuli Venezia Giulia" descrive al punto 5.3 le caratteristiche del sistema di emergenza materno-infantile. Per quanto riguarda l'emergenza pediatrica il documento riporta che:

*"La definizione di età pediatrica non è univoca. Le ultime raccomandazioni europee del dicembre 2005 ILCOR definiscono l'età pediatrica "dalla nascita alla pubertà".*

*Il Pronto Soccorso Pediatrico opera in stretta collaborazione con il Servizio di Emergenza Territoriale, del quale è parte integrante. La Centrale operativa 118 regionale ha un ruolo di attivazione e coordinamento dl soccorso di emergenza/urgenza, come per l'adulto. Tutti i mezzi di soccorso devono essere dotati di dispositivi e farmaci adatti al paziente pediatrico e gli infermieri*

*ed i medici operanti sui mezzi di soccorso devono avere una specifica formazione mirata all'intervento di tipo pediatrico.*

*Il CREU (Comitato regionale emergenza urgenza) definisce le linee guida organizzative e cliniche per la gestione dell'emergenza-urgenza pediatrica. In particolare definisce la gestione dei codici critici (rossi e gialli), con dettagliati protocolli di intervento in tutte le loro fasi, da quella territoriale a quella ospedaliera, e in tutti i loro aspetti compresi quelli di tipo logistico, strutturale e organizzativo.*

*Il DEA di II livello, con Pronto Soccorso pediatrico, sede di Trauma Center, in particolare Presidio Ospedaliero di Udine e di Cattinara, è la sede per il trattamento di tutta la traumatologia maggiore in età infantile, secondo il modello del Trauma Center per adulti e per ogni forma di patologia acuta a rapida evoluzione.*

*Gli Ospedali di Alta Specialità Pediatrica si pongono come Centri di riferimento per le problematiche sanitarie pediatriche; a tal fine devono avere una caratterizzazione polispecialistica. In tali presidi sono centralizzate le problematiche della grande emergenza-urgenza neonatale e pediatrica per patologie che superino le competenze presenti presso il Pronto Soccorso pediatrico dei DEA di II livello.*

*Per le emergenze/urgenze pediatriche i presidi ospedalieri HUB sono il "Santa Maria della Misericordia" di Udine per le province di Pordenone e Udine e l'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste per le province di Gorizia e Trieste."*

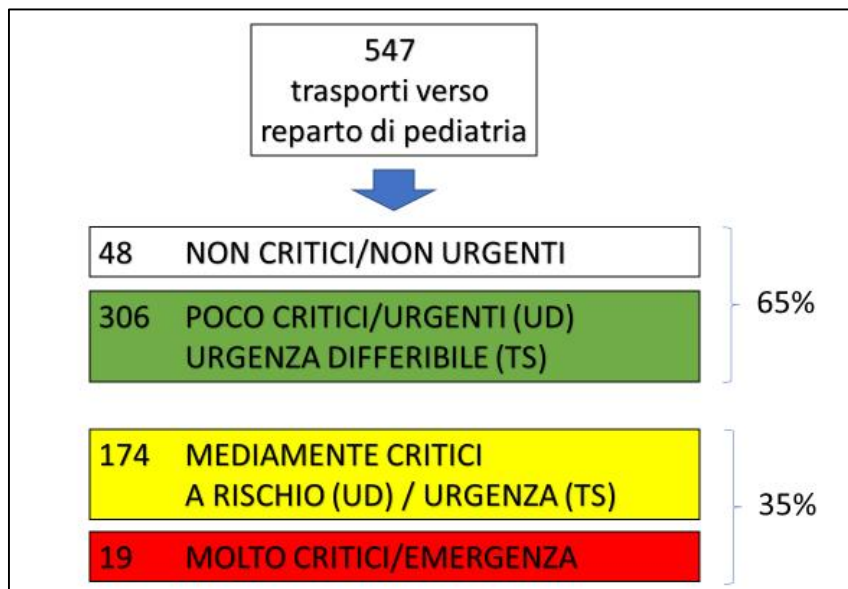
### **5.2.1.3 Analisi dei trasporti interospedalieri pediatrici in FVG**

#### **Fonte centrali operative 118, biennio 2015-2016**

Sono stati analizzati i dati forniti in forma già aggregata dalle centrali operative del 118 delle Province della Regione. Per l'estrazione di questi dati non è stato possibile fare una selezione per età. Per identificare i trasporti pediatrici è stato quindi necessario realizzare una selezione per reparti di arrivo (SC di Pediatria per tutti gli Ospedali e per IRCCS Burlo Garofolo tutte le SC eccetto quelle di Ostetricia-Ginecologia). Questo tipo di selezione può aver portato a una sottostima con perdita di alcuni trasporti verso, ad esempio, SC di Terapia Intensiva dell'adulto.

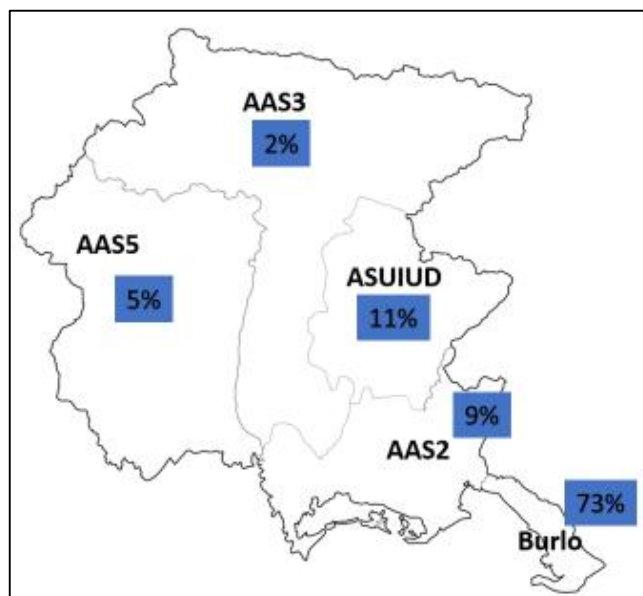
I risultati dell'analisi sono riportati in figura 31. Di 547 trasporti identificati per il biennio 2015-2016, 193 (35%) sono avvenuti in emergenza e hanno riguardato pazienti critici. Si tratta quindi di circa 100 trasporti interospedalieri/anno in situazione di criticità e di emergenza.

**Figura 31**



La figura 32 descrive la quota di arrivo dei trasporti nelle diverse Aziende della Regione dei 193 trasporti in Emergenza. Per AAS 2, 3, 5 si tratta di trasporti intraziendali, che avvengono tra Presidi Ospedalieri all'interno dell'Azienda. La percentuale di arrivi a Udine potrebbe essere sottostimata per la mancanza dei dati relativi alla Terapia Intensiva dell'Ospedale di Udine.

**Figura 32**



Nonostante questo rischio, appare comunque chiaro che la necessità di trasporti interospedalieri pediatrici di pazienti critici è limitata.

### **Fonte SDO**

Un'ulteriore valutazione sui trasporti interospedalieri è stata realizzata a partire dai dati SDO analizzati su Repository Regionale di Microdati. In particolare sono stati identificati per l'anno 2015 i trasferimenti da ospedale a ospedale per acuti, con esclusione di DRG e MDC riferibili al neonato. Sono stati inoltre esclusi i DRG in fuga extraregionale, i trasporti in ospedali fuori regione, come pure i rientri verso sedi periferiche della Regione con invio da IRCCS Burlo Garofolo e S. Maria della Misericordia. Nel 2015 sono stati identificati 81 trasferimenti interospedalieri con queste caratteristiche. La tabella 24 riporta il numero di trasferimenti per Azienda di invio e di arrivo (sede di trasferimento).

**Tabella 24.**

<b>Azienda di invio</b>	<b>N° di trasferimenti</b>	<b>Sede di trasferimento</b>	<b>N° per sede di trasferimento</b>
AAS2	27	Burlo	13
		ASUIUd	10
		ASUITs	2
		AAS5	2
AAS3	15	Burlo	10
		ASUIUd	4
		AAS5	1
AAS5	14	Burlo	7
		ASUIUd	4
		AAS5	3
ASUITs	6	Burlo	6
ASUIUd	7	Burlo	6
		AAS5	1
Burlo	12	ASUITs	11
		ASUIUd	1
Totale	81		81

Nel 2015, di 81 trasferimenti interospedalieri con le caratteristiche sopra descritte, 42 (52%) sono avvenuti verso l'IRCCS Burlo Garofolo, 19 (23%) verso ASUIUd, 13 verso ASUITs (16%) e 7 (9%) verso AAS5.

Si sottolinea che il dato desumibile dalle SDO è solo parzialmente sovrapponibile con quello fornito dalle centrali operative del 118 visti i diversi criteri di selezione. Dai dati SDO non è inoltre possibile definire con certezza il livello di criticità/emergenza del trasferimento e mancano i dati degli invii diretti da Pronto Soccorso.

Nonostante questi limiti, anche i dati SDO confermano che il numero di trasporti interospedalieri pediatrici sembra essere limitato.

#### 5.2.1.4 Conclusioni e proposte del tavolo

L'analisi dei dati forniti dalla SC Centrale Operativa 118 Regionale e desunti dalle SDO, pur limitata dai problemi metodologici sopradescritti, ha consentito di concludere che il modello di trasporto interospedaliero dell'emergenza pediatrica Hub & Spoke attualmente in uso in Regione, con trasporto assicurato dagli Anestesisti Rianimatori dei centri Spoke, sembra essere l'unico sostenibile, visti i numeri limitati. Tale modello richiede però una serie di aggiustamenti ed in particolare è necessario che:

- siano definiti i centri Hub per il trasporto pediatrico in emergenza. La discussione del tavolo ha evidenziato che i possibili centri Hub sono due: IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, unica sede regionale con servizio di Terapia Intensiva Pediatrica; Ospedale Santa Maria della Misericordia di ASUIUD;
- ogni presidio ospedaliero della regione abbia a disposizione la strumentazione adeguata per garantire la stabilizzazione e il trasporto di un bambino critico al centro Hub e per realizzare eventuali procedure diagnostico-terapeutiche effettuabili in loco. Tale strumentazione dovrebbe prevedere, oltre alla dotazione di emergenza già in uso, almeno:
  - ventilatore da trasporto pediatrico;
  - pompe siringa dotate di batteria
  - piastre per defibrillatore pediatrico
  - carrello di emergenza in accordo con i criteri Broselow.

Il coordinamento del tavolo si è già fatto carico di segnalare la questione alla Direzione Centrale Salute delle Regione. In particolare, il fabbisogno di ventilatori da trasporto pediatrici (in corso di verifica grazie a una survey rapida con le Direzioni Sanitarie dei presidi ospedalieri della Regione) potrebbe essere garantito dalla gara di appalto in corso di svolgimento.

- vengano definite precise e vincolanti modalità di comunicazione tra centri Spoke e Hub con numeri dedicati e con identificazione presso i centri Hub di referenti sia in area pediatrica che anestesiologicala. Il tavolo ritiene infatti necessario e imprescindibile che il personale medico incaricato del trasporto (di solito un Anestesista del centro Spoke) contatti prima di iniziare il trasporto stesso i referenti nei centri Hub e che tale contatto possa essere mantenuto, se il caso, anche durante il trasferimento in ambulanza. Questo contatto permette di gestire al meglio il trasporto, definendo la sede più appropriata di arrivo e la adeguata gestione clinica del paziente pediatrico prima dell'arrivo al centro Hub. Per il futuro, grazie all'applicazione di strumenti di telemedicina, è possibile ipotizzare un monitoraggio diretto del trasporto da parte del personale medico del centro Hub, in supporto all'anestesista del centro Spoke presente in ambulanza.
- vengano definiti per le più comuni patologie oggetto di trasporto in emergenza protocolli diagnostico terapeutici condivisi tra il personale delle pediatrie e delle terapie intensive dei centri Spoke e Hub, con coinvolgimento anche del personale della SC Centrale Operativa 118 Regionale presente sulle ambulanze;
- vengano definiti percorsi formativi sulla base dei protocolli diagnostico terapeutici sviluppati;
- definire la possibilità che i trasporti pediatrici fino a 6 mesi di età del bambino possano essere garantiti dalle Neonatologie Hub della Regione (Trieste e Udine) secondo il modello della rete di trasporto neonatale. Il limite di età è legato alla dimensione degli incubatori da trasposto disponibili.

Il tavolo prevede l'organizzazione di una serie di riunioni operative per sviluppare i protocolli di comunicazione, i percorsi diagnostico-terapeutici e i programmi formativi per il personale, attivando le risorse già disponibili in Regione.

Si ritiene inoltre utile organizzare una raccolta sistematica e prospettica dei dati relativi ai trasferimenti interospedalieri dell'emergenza pediatrica (sia all'interno della regione che extraregionali), in modo da consentire una migliore e più completa descrizione del fenomeno. Modalità e strumenti per la raccolta dei dati saranno definiti congiuntamente nel corso delle riunioni operative previste.

## **5.2.2 Accessi pediatrici al Pronto Soccorso in Regione FVG**

### **5.2.2.1 Contesto nazionale**

Il documento "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" recentemente licenziato dalla conferenza stato regioni, evidenzia che negli ultimi 30 anni *"si è assistito ad un continuo aumento degli accessi in Pronto soccorso 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 PS 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 PS in condizioni cliniche molto gravi e circa 300.000 vi giungono in condizioni comunque gravi..."* ma anche 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..."*

Il documento definisce le caratteristiche dei dipartimenti di emergenza (DEA), incluso l'ambito pediatrico, descrivendo i relativi bacini di utenza e le caratteristiche strutturali, di personale e organizzative previste. Definisce inoltre che 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.

Per quanto riguarda la TIP, il documento del Ministero prevede che sia allocata negli *Hub* pediatrici di II livello e in un bacino non inferiore a 2 milioni di abitanti. Inoltre *"Le TIP svolgono 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"*.



### 5.2.2.2 Accessi pediatrici al PS, Regione FVG, anno 2015

Gli accessi al PS per l'anno 2015 sono stati estratti dalla banca dati presente nel Repository Regionale di Microdati. Su indicazione dei partecipanti al tavolo e sulla base della attività delle SC di Pediatria della Regione, l'analisi è stata limitata alla popolazione 0-16 anni, che rappresenta comunque il 93% del totale degli accessi 0-18 anni in PS.

Complessivamente nel 2015 nella fascia 0-16 anni ci sono stati 87.989 accessi in PS, di cui 79.886 (93%) presso PS pediatrici (IRCCS Burlo Garofolo, Udine, Pordenone) o comunque presidi ospedalieri con SC di Pediatria e con guardia pediatrica h24 (tabelle 25 e 26).

**Tabella 25. Accessi in PS 0-16 anni, anno 2015, in PS pediatrico o in Ospedale con SC di Pediatria e guardia pediatrica h.24**

	<b>Numero accessi</b>	<b>% codici gialli o rossi/accessi</b>	<b>% ricoveri/accessi</b>	<b>% accessi diurni/accessi</b>
IRCCS Burlo Garofolo	21.102	7%	3%	77%
Udine PS Pediatrico	16.731	5%	3%	71%
Pordenone PS Pediatrico	15.470	4%	3%	70%
Ospedale San Vito	4.661	5%	5%	73%
Ospedale Latisana	6.523	3%	2%	74%
Ospedale Palmanova	5.243	4%	2%	72%
Ospedale Monfalcone	3.995	4%	1%	68%
Ospedale San Daniele	3.528	7%	1%	66%
Ospedale Tolmezzo	2.633	5%	4%	74%
<b>Totale</b>	<b>79.886</b>	<b>5%</b>	<b>3%</b>	<b>73%</b>

**Tabella 26 Accessi in PS 0-16 anni, anno 2015, in PS generale o in Ospedali senza SC di Pediatria.**

	<b>Numero accessi</b>	<b>% codici gialli o rossi/accessi</b>	<b>% ricoveri/accessi</b>	<b>% accessi diurni/accessi</b>
Udine PS Generale	523	30%	12%	72%
Pordenone PS Generale	1.350	10%	4%	74%
Ospedale Spilimbergo	832	5%	2%	77%
Ospedale Gorizia	1.532	8%	1%	75%
Ospedale Cattinara Trieste	47	51%	17%	62%
Ospedale Cividale	675	6%	0,6%	79%
Ospedale Gemona	938	6%	0,3%	77%
Ospedale Sacile	513	3%	0,2%	99%
Ospedale Maniago	492	2%	0,2%	100%
PS Grado	381	2%	0%	87%
PS Lignano	788	5%	0%	78%
Ospedale Maggiore Trieste	32	9%	0%	75%
<b>Totale</b>	<b>8.103</b>	<b>8%</b>	<b>2%</b>	<b>79%</b>

L'analisi dei dati al tavolo ha evidenziato che i dati di alcuni presidi ospedalieri sono sicuramente sottostimati in quanto il database presente su Repository non cattura ancora gli accessi diretti in reparto, che sono inseriti su G2. Ad esempio, le Pediatrie di Monfalcone e San Daniele stimano circa 5.000 accessi diretti di PS anno ciascuna, da aggiungere ai numeri riportati in tabella 25.

In tabella 25 è possibile notare come, senza differenze di rilievo tra i presidi ospedalieri con SC di pediatria della regione, la percentuale di codici gialli o rossi sia intorno al 5% dei ricoveri e come solo il 3% degli accessi esiti in ricovero. Questi dati confermano quindi per la nostra Regione quanto segnalato per il territorio Italiano dalle "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" ed evidenziano quindi la necessità di identificare interventi volti a migliorare l'appropriatezza degli accessi al PS pediatrico.

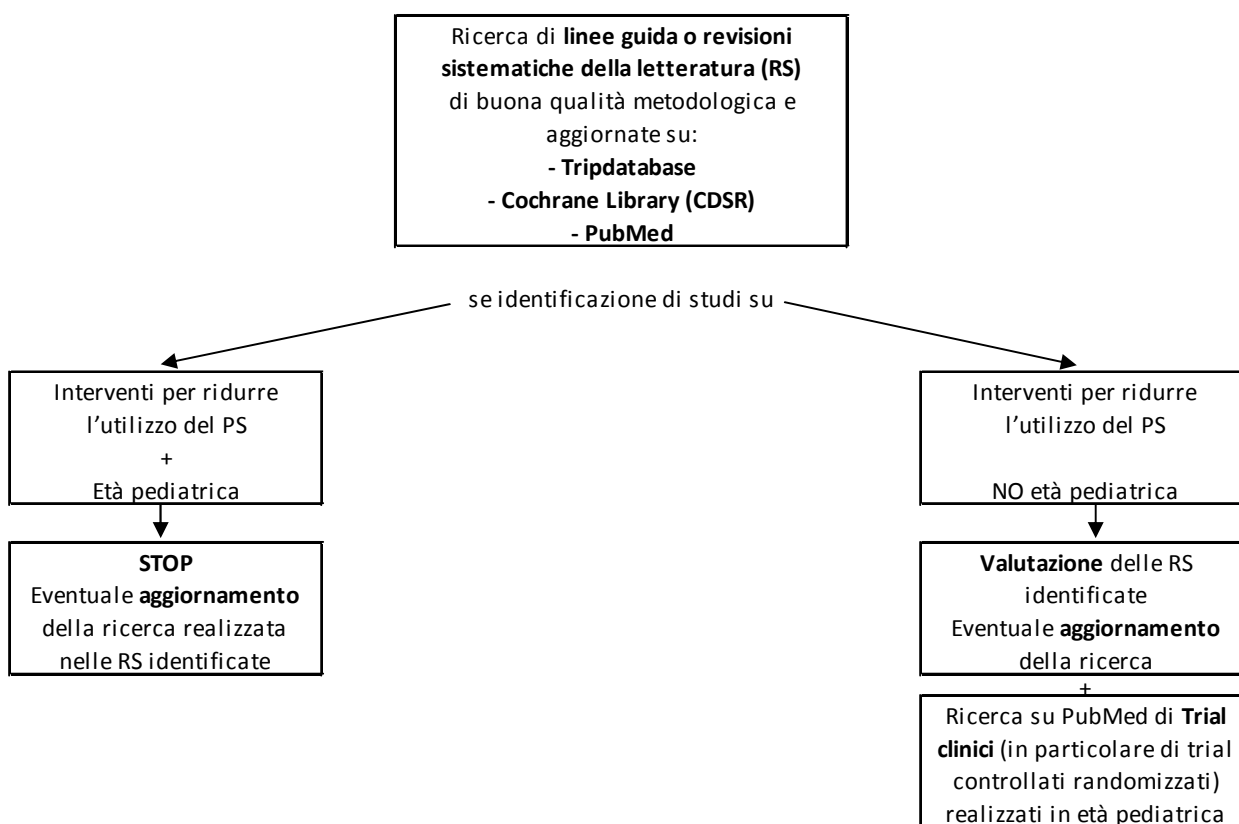
### 5.2.2.3 Revisione della letteratura su interventi efficaci per ridurre l'utilizzo del PS

Per guidare un'eventuale discussione sui possibili interventi per ridurre l'utilizzo del PS, il tavolo ha ritenuto utile realizzare una revisione della letteratura.

Obiettivo era quello di identificare in prima battuta revisioni sistematiche della letteratura che valutassero interventi realizzati per ridurre l'utilizzo dei Pronto Soccorso, in particolare per i pazienti pediatrici. Sono stati esclusi gli studi che riguardavano interventi per ridurre i tempi di attesa in PS o il cosiddetto Exit Block (impossibilità di trovare letti di degenza in tempi ragionevoli dopo accesso al PS per i soggetti che necessitano di ricovero).

La strategia di ricerca sviluppata ha previsto quanto descritto in flow chart (figura 33).

**Figura 33**



La ricerca in letteratura è stata condotta in data 5 settembre 2017 e sono state consultate, senza limiti di tempo o di linguaggio, le banche dati descritte in tabella 27.

**Tabella 27.**

Banca dati	Strategia di ricerca		Record identificati	Record pertinenti
	N°	Parole chiave		
Cochrane Database of Systematic Review	1	emergency department AND (utilization OR crowding OR overcrowding OR access OR non-urgent OR triage OR reduction)	43	2
PubMed	1	(("emergency service, hospital"[MeSH Terms] OR ("emergency"[All Fields] AND "service"[All Fields] AND "hospital"[All Fields]) OR "hospital emergency service"[All Fields] OR ("emergency"[All Fields] AND "room"[All Fields]) OR "emergency room"[All Fields]) AND reduce[All Fields] AND access[All Fields])	408	-
	2	#1 AND Review[ptyp]	45	1
	3	#1 AND Review[ptyp] AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms])	5	0
	4	(("emergency service, hospital"[MeSH Terms] OR ("emergency"[All Fields] AND "service"[All Fields] AND "hospital"[All Fields]) OR "hospital emergency service"[All Fields] OR ("emergency"[All Fields] AND "department"[All Fields]) OR "emergency department"[All Fields]) AND ("utilization"[Subheading] OR "utilization"[All Fields])) AND reduce[All Fields]	1777	-
	5	#4 AND Review[ptyp]	142	12
	6	#4 AND Review[ptyp] AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms])	27	0

\* risultati riferiti alla sola letteratura secondaria

La strategia di ricerca descritta ha consentito di identificare 14 revisioni della letteratura su interventi per ridurre l'accesso inappropriato dei Pronto Soccorso, il cui elenco è riportato di seguito:

#### **Cochrane Database of Systematic Review**

1. Khangura JK(1), Flodgren G, Perera R, Rowe BH, Shepperd S. Primary care professionals providing non-urgent care in hospital emergency departments. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Nov 14;11:CD002097.
2. Bunn F, Byrne G, Kendall S. Telephone consultation and triage: effects on health care use and patient satisfaction. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004 Oct 18;(4):CD004180.

#### **PubMed**

1. Van den Heede K, Van de Voorde C. Interventions to reduce emergency department utilisation: A review of reviews. *Health Policy.* 2016 Dec;120(12):1337-1349.
2. Soril LJ, Leggett LE, Lorenzetti DL, Noseworthy TW, Clement FM. Reducing frequent visits to the emergency department: a systematic review of interventions. *PLoS One.* 2015 Apr 13;10(4):e0123660.

3. Fan L, Lukin W, Zhao J, Sun J, Hou XY. Interventions targeting the elderly population to reduce emergency department utilisation: a literature review. *Emerg Med J.* 2015 Sep;32(9):738-43.
4. Tricco AC, Antony J, Ivers NM, Ashoor HM, Khan PA, Blondal E, Ghassemi M, MacDonald H, Chen MH, Ezer LK, Straus SE. Effectiveness of quality improvement strategies for coordination of care to reduce use of health care services: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ.* 2014 Oct 21;186(15):E568-78.
5. Auger KA, Kenyon CC, Feudtner C, Davis MM. Pediatric hospital discharge interventions to reduce subsequent utilization: a systematic review. *J Hosp Med.* 2014 Apr;9(4):251-60.
6. Ismail SA, Gibbons DC, Gnani S. Reducing inappropriate accident and emergency department attendances: a systematic review of primary care service interventions. *Br J Gen Pract.* 2013 Dec;63(617):e813-20.
7. Morgan SR, Chang AM, Alqatari M, Pines JM. Non-emergency department interventions to reduce ED utilization: a systematic review. *Acad Emerg Med.* 2013 Oct;20(10):969-85.
8. Uscher-Pines L, Pines J, Kellermann A, Gillen E, Mehrotra A. Emergency department visits for nonurgent conditions: systematic literature review. *Am J Manag Care.* 2013 Jan;19(1):47-59.
9. Flores-Mateo G, Violan-Fors C, Carrillo-Santistevé P, Peiró S, Argimon JM. Effectiveness of organizational interventions to reduce emergency department utilization: a systematic review. *PLoS One.* 2012;7(5):e35903.
10. Althaus F, Paroz S, Hugli O, Ghali WA, Daepfen JB, Peytremann-Bridevaux I, Bodenmann P. Effectiveness of interventions targeting frequent users of emergency departments: a systematic review. *Ann Emerg Med.* 2011 Jul;58(1):41-52.e42. McCusker J, Verdon J. Do geriatric interventions reduce emergency department visits? A systematic review. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2006 Jan;61(1):53-62.
11. Roberts E, Mays N. Can primary care and community-based models of emergency care substitute for the hospital accident and emergency (A & E) department? *Health Policy.* 1998 Jun;44(3):191-214.

La ricerca di evidenze aggiuntive di letteratura secondaria e in particolare di linee guida, realizzata con il motore di ricerca Tripdatabase, ha consentito di identificare un'ulteriore revisione della letteratura, non aggiornata:

1. Guo B, Harstall C. Strategies to Reduce Emergency Department Overcrowding. *Health Technology Assessment Report #38, 2006.*

Tra i documenti identificati sembra di particolare rilevanza la revisione di Van den Heede et al. (n° 1 di PubMed) in quanto:

1. riguarda interventi per la riduzione dell'utilizzo del PS;
2. ha realizzato una ricerca multifonte di sole revisioni della letteratura su questo argomento, identificandone 23, tra cui 7 di quelle identificate con la ricerca realizzata per questo documento (fanno eccezione le referenze 7, 10-12 di PubMed e le due revisioni Cochrane);
3. è di discreta qualità metodologica;
4. è aggiornata ad ottobre 2015.

Di conseguenza si è deciso di utilizzare come fonte principale di evidenza questo documento, integrandolo eventualmente con i risultati degli ulteriori studi identificati, in particolare con quelli

delle revisioni Cochrane. La revisione di Van den Heede risulta comunque aggiornata in quanto dal 2015 alla data della realizzazione della ricerca per questo documento non sono state prodotte ulteriori evidenze da revisioni della letteratura su interventi per la riduzione dell'utilizzo del PS.

Dato che una prima analisi delle revisioni identificate ha evidenziato l'assenza di studi per l'età pediatrica, si è realizzata una ricerca di letteratura primaria (trial clinici o trial controllati randomizzati) su PubMed, con la strategia di ricerca descritta in tabella 28.

**Tabella 28.**

Banca dati	Strategia di ricerca		Record identificati	Record pertinenti
	N°	Parole chiave		
PubMed	1	((("emergency service, hospital"[MeSH Terms] OR ("emergency"[All Fields] AND "service"[All Fields] AND "hospital"[All Fields]) OR "hospital emergency service"[All Fields] OR ("emergency"[All Fields] AND "department"[All Fields]) OR "emergency department"[All Fields]) AND ("utilization"[Subheading] OR "utilization"[All Fields])) AND reduce[All Fields]	1777	-
	2	#1 AND ((Clinical Trial[ptyp] OR Randomized Controlled Trial[ptyp]) AND ("infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms]))	44	5

Questa ricerca ha consentito di identificare 5 trials clinici, le cui referenze sono descritte di seguito:

1. Kilburn MR, Cannon JS. Home Visiting and Use of Infant Health Care: A Randomized Clinical Trial. *Pediatrics*. 2017 Jan;139(1). pii: e20161274.
2. Sturm JJ, Hirsh D, Weselman B, Simon HK. Reconnecting patients with their primary care provider: an intervention for reducing nonurgent pediatric emergency department visits. *Clin Pediatr (Phila)*. 2014 Sep;53(10):988-94.
3. Yang C, Chen CM. Effects of post-discharge telephone calls on the rate of emergency department visits in paediatric patients. *J Paediatr Child Health*. 2012 Oct;48(10):931-5.
4. Lang E, Afilalo M, Vandal AC, Boivin JF, Xue X, Colacone A, Léger R, Shrier I, Rosenthal S. Impact of an electronic link between the emergency department and family physicians: a randomized controlled trial. *CMAJ*. 2006 Jan 31;174(3):313-8.
5. Ross JW, Roberts D, Campbell J, Solomon KS, Brouhard BH. Effects of social work intervention on nonemergent pediatric emergency department utilization. *Health Soc Work*. 2004 Nov;29(4):263-73.

Per concludere, per identificare documenti o studi relativi all'Italia non recensiti sulle banche dati sopradescritte è stata realizzata una ricerca su Google utilizzando le seguenti parole chiave:

riduzione accesso "pronto soccorso" evidenze

Questa ricerca ha consentito di identificare il seguente documento:

- Assistenza h24 e riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso: evidenze e indirizzi. 2° Supplemento al numero 32 2013 di Monitor, Trimestrale dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari (AGENAS)

Questo documento, pur non essendo specificamente indirizzato all'età pediatrica, riporta le esperienze realizzate da alcune Regioni in Italia per contenere l'accesso inappropriato al PS.

#### **5.2.2.4 Conclusioni**

I dati presentati mostrano una percentuale molto bassa di accessi per codice rosso o giallo (5% a livello regionale) e una quota ancora minore di ricoveri (3%), confermando la situazione preoccupante descritta nelle "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale". La maggior parte degli accessi pediatrici ai PS della regione riguarda quindi casi non urgenti o con urgenze differibili, che in gran parte potrebbero essere valutati e risolti in un contesto extraospedaliero.

A partire da queste considerazioni il tavolo ha ritenuto utile avviare un percorso di valutazione delle evidenze sugli interventi utili a ridurre gli accessi inappropriati al PS. Nei tempi definiti per la scrittura del presente documento è stato possibile realizzare una revisione della letteratura sull'argomento, che sarà presentata nel dettaglio ai partecipanti al tavolo e discussa in incontri realizzati nei prossimi mesi, con l'obiettivo di identificare possibili interventi di dimostrata efficacia.

Nell'ambito dei prossimi incontri il tavolo intende inoltre di discutere e approfondire:

- l'attuale organizzazione dei PS pediatrici e generali della regione, in relazione a standard, anche strutturali, definiti;
- il tema dell'accesso al PS degli adolescenti, estendendo la riflessione fino ai 18 anni; in quest'area stanno ad esempio assumendo sempre maggiore rilevanza i temi della salute mentale, con necessità di intercettare precocemente patologie importanti, e quelli relativi ad aspetti psicosociali (ad esempio, accessi per intossicazione/avvelenamento, spesso ripetuti, causati dall'assunzione di alcol e sostanze). Si tratta di problematiche che richiedono inevitabilmente una continuità con i servizi del territorio.
- le necessità di formazione.

È previsto il coinvolgimento nell'ambito di questi incontri, di tutti i soggetti interessati, inclusi rappresentanti della pediatria di famiglia e dei PS generali.

### 5.3 Oncoematologia pediatrica.

Il presente capitolo definisce le caratteristiche della rete oncoematologica pediatrica della Regione FVG, identificandone i livelli e le relative responsabilità. Gli operatori sanitari che hanno partecipato alle attività del tavolo sono i seguenti:

<b>IRCCS Burlo Garofolo</b> (coordinamento)	Luca Ronfani, Marco Rabusin, Margherita Dal Cin, Stefano Russian, Lorenzo Monasta, Manuela Giangreco
<b>ASUIUd</b>	Paola Cogo
<b>AAS3 Alto Friuli, Collinare, Medio Friuli</b>	Maria Paola Miani, Graziella Nassimbeni
<b>AAS5 Friuli Occidentale</b>	Lucia De Zen,
<b>Centro Riferimento Oncologico, Aviano</b>	Maurizio Mascarin, Elisa Coassin
<b>Associazioni volontariato</b>	Massimiliano du Ban (Agmen FVG), Andrea Balloch (Associazione Luca)

Il tavolo si è riunito il 3 maggio e il 6 giugno 2017.

Lo scenario generale dell'oncoematologia pediatrica presenta alcuni aspetti peculiari.

Nei paesi industrializzati le neoplasie in età pediatrica, pur essendo delle patologie relativamente rare, rappresentano la prima causa di morte per malattia nella fascia di età 1-15 anni e sono riconducibili ad uno spettro di patologie diverse per istologia, sede di origine, sesso ed età.

Tali patologie sono più frequenti nella razza bianca e nel sesso maschile con una maggior incidenza al di sotto dei 5 ed al di sopra dei 15 anni.

La mortalità per tumore si riduce in rapporto alla qualità degli interventi, ottenendo, nei centri con larga esperienza ove operano in maniera integrata e interdisciplinare professionisti esperti in oncoematologia pediatrica, una guarigione dei piccoli pazienti superiore all' 80%, pur con importanti differenze tra vari tipi di tumore, utilizzando terapie via via più aggressive, possibili grazie ad una terapia di supporto sempre migliore.

In ragione della loro bassa incidenza, per evitare la frammentazione della casistica ed acquisire rapidamente nuovi progressi, i casi di tumore pediatrico vengono affrontati utilizzando protocolli sperimentali diagnostico/terapeutici multicentrici, di portata nazionale e/o europea.

Nei bambini guariti/sopravvissuti al tumore, trattati nelle precedenti decadi compaiono a lunga distanza rilevanti esiti iatrogeni: a 30 anni della diagnosi il 60% dei sopravvissuti presenta esiti che incidono negativamente sulla qualità della vita.

A livello regionale si osserva un numero di tumori pediatrici (0-18 anni) inferiore a 40 nuovi casi/anno, rappresentati prevalentemente da patologie ad aggressività più elevata rispetto all'età adulta, con una percentuale di guarigione globale >80%.

La quota di prestazioni erogate a bambini oncologici presso strutture extra-regionali (la "fuga") è valutata attorno al 10%.



Gli obiettivi principali dell'oncoematologia pediatrica possono essere così riassunti:

- miglioramento dei profili di cura
- riduzione delle ricadute di malattia
- identificazione dei fattori prognostici di tipo clinico e biologico
- adeguato e continuo follow-up
- programmazione di terapie riabilitative, prevenendo e trattando le sequele iatrogene anche a distanza
- consulenza genetica ai piccoli pazienti e alle loro famiglie
- attivazione di programmi di assistenza domiciliare con particolare riferimento alle cure palliative, supporto psicologico ai pazienti ed alle famiglie, supporto al proseguimento del percorso scolastico del paziente attraverso l'attivazione del servizio scolastico in ospedale e a domicilio, incentivo e sviluppo di programmi di ricerca sia in ambito clinico e traslazionale con arruolamento dei pazienti in protocolli clinici multicentrici sia nei settori dell'epidemiologia e della prevenzione.

A tale scopo sono state create in numerosi paesi reti nazionali, che tendono sempre di più ad aggregarsi a livello sovranazionale, con l'obiettivo di far progredire i trattamenti disponibili e di uniformarli tra i vari centri aderenti.

In Italia opera l'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP), fondata nel 1981, i cui centri aderenti si sono riuniti in una Rete collaborativa nazionale che condivide protocolli di terapia e progetti di ricerca.

Obiettivi principali dell'AIEOP sono il miglioramento delle cure e dell'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficit, la promozione della ricerca e la possibilità di offrire cure di eccellenza il più possibile vicino all'abitazione del bambino e della sua famiglia.

Pertanto i centri AIEOP che costituiscono le reti regionali fanno a loro volta parte di una rete più ampia che copre l'intera nazione, una situazione che rende le reti regionali oncoematologiche pediatriche una realtà molto diversa da quella delle altre reti.

In Friuli- Venezia Giulia esistono tre Centri AIEOP (Trieste, Udine, Aviano), che cooperano tra loro e con gli altri centri della rete nazionale.

La rete oncoematologica pediatrica regionale si ispira al modello di rete *Hub & Spoke* che garantisce tempestività nella presa in carico dei pazienti, adeguati livelli di cura e di continuità dell'assistenza, assicurando una risposta adeguata al fabbisogno regionale ed al controllo dell'appropriatezza prescrittiva ed erogativa, riducendo nel contempo i disagi legati agli spostamenti dei pazienti.

L'obiettivo è implementare i percorsi diagnostico-terapeutico assistenziali dei pazienti di età compresa tra i 0 e i 18 anni, al fine di fornire, nell'ambito della rete stessa, le risposte più adeguate alle esigenze della popolazione e garantire le cure appropriate per le patologie oncologiche pediatriche. Tale rete è funzionalmente integrata con la Rete Oncologica Regionale, grazie all'individuazione di una figura di riferimento per l'oncoematologia pediatrica e con la rete dell'AIEOP.

Ormai strutturale per il funzionamento della rete oncoematologica pediatrica regionale è lo stretto rapporto che si è sviluppato tra i Centri AIEOP e le Associazioni di genitori di bambini oncoematologici. Solo per citarne gli aspetti più macroscopici, oltre naturalmente al supporto alle famiglie, le Associazioni finanziano i reparti di cura e i presidi collegati a partire dalle più piccole necessità, attraverso l'acquisto delle apparecchiature di diagnosi o cura necessarie, fino alle

ristrutturazioni più o meno radicali. Il miglior funzionamento dei reparti è supportato con borse di studio o finanziamenti che permettono di sostenerne l'organico, così come l'aggiornamento e la formazione del personale che vi opera è sostenuto attraverso finanziamenti per frequentare convegni e meeting formativi. L'accoglienza gratuita alle famiglie in foresterie è un ulteriore supporto all'economia delle famiglie e della regione offerto dalle Associazioni.

Non di minore importanza sono i servizi garantiti alla rete grazie alle Associazioni tra i quali vanno citati per tutti il supporto psicologico non solo alle famiglie in ospedale e sul territorio, ma talvolta anche agli operatori stessi e il supporto ad attività di ricerca e di laboratorio basilari per il funzionamento o lo sviluppo delle terapie.

Al di là dei finanziamenti, però le Associazioni di genitori rappresentano soprattutto un importante riferimento sia per percepire prontamente le nuove necessità dei bambini e delle loro famiglie durante le terapie, sia come feedback diretto per valutare prontamente le prestazioni della rete permettendo se necessario di apportare i necessari correttivi.

Gli obiettivi specifici della rete oncoematologia pediatrica regionale possono essere così identificati:

- condivisione tra i Centri di un programma che garantisca uniformità nell'approccio e nella qualità delle cure e dell'assistenza al bambino ed alla famiglia attraverso la condivisione delle migliori conoscenze e competenze;
- coinvolgimento strutturato dei servizi territoriali nella gestione del paziente pediatrico oncologico;
- istituzione di un tavolo regionale permanente tra i Centri;
- coinvolgimento delle Associazioni di Genitori sia in veste di diretti interessati che di finanziatori di progetti di ricerca;
- attivazione e mantenimento di adeguati programmi di formazione per la condivisione di conoscenze e competenze sia a livello ospedaliero che territoriale.

Il Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015 n. 70 ("Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all'assistenza pediatrica"), stabilisce i bacini epidemiologici di riferimento per l'oncoematologia pediatrica da un minimo di 2 milioni ad un massimo di 4 milioni di abitanti.

La rete oncoematologica pediatrica regionale, come previsto dalle delibere regionali n. 2673 del 30 dicembre 2014 e n. 929 del 15 maggio 2015, prevede l'assegnazione della funzione di centro *Hub* alla SC di Oncoematologia pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste per il coordinamento delle attività di alta specializzazione ed eccellenza in considerazione della presenza di equipe medico-infermieristica pediatrica dedicata all'assistenza del paziente oncoematologico, di una struttura dotata di degenza con camere a bassa carica microbica per il trattamento del paziente immunodepresso e della presenza di servizi quali chirurgia pediatrica, terapia intensiva pediatrica, genetica medica.

### 5.3.1 Conclusioni e proposta del tavolo

Il modello di rete oncoematologica pediatrica regionale condiviso unanimemente al tavolo, è così strutturato:

1. SC Oncoematologia Pediatrica - IRCCS Burlo Garofolo - Centro Regionale per l'emato-oncologia pediatrica. La Struttura, in attuazione all'accordo Stato-Regioni G.U. 30/9/2003, è riconosciuta anche sede regionale di attività di trapianto di cellule staminali ematopoietiche allogenico ed autologo in ambito pediatrico.
2. SSD di Oncologia e Radioterapia dell'Adolescente e del Giovane, IRCCS CRO di Aviano, alla quale la delibera regionale n.349 del 4 marzo 2016 riconosce specificità nel trattamento di adolescenti e giovani con tumore.
3. SC di Clinica Pediatrica dell'Azienda Universitaria-ospedaliera integrata di Udine.
4. SC di Pediatria- Neonatologia del Presidio Ospedaliero di Pordenone.
5. Nodi della rete oncoematologica pediatrica regionale:
  - Strutture di Pediatria dei Presidi Ospedalieri di San Daniele e di Tolmezzo, Palmanova e Monfalcone
  - Strutture dei Distretti sanitari
6. Presidi non pediatrici per particolari necessità diagnostiche o terapeutiche.

**1) La S.C. Oncoematologia Pediatrica – IRCCS Burlo Garofolo** svolge le seguenti funzioni:

- a) Centro Hub per l'oncoematologia pediatrica regionale.
- b) Coordina la predisposizione e l'aggiornamento dei programmi terapeutici in linea con i protocolli e le linee guida nazionali ed internazionali.
- c) Effettua la diagnosi, la stadiazione e la definizione del piano di trattamento di tutti i pazienti pediatrici regionali. Il piano di trattamento sarà attuato, in rapporto alla complessità del programma clinico terapeutico ed alle esigenze dei familiari, presso il centro stesso e/o in collaborazione con gli altri centri afferenti alla rete, ai nodi della rete o al domicilio.
- d) Imposta per ciascun bambino una cartella informatizzata per la gestione integrata con gli altri attori del processo assistenziale.
- e) Coordina il monitoraggio dell'applicazione dei percorsi diagnostico-terapeutici.
- f) Provvede all'attuazione dei programmi terapeutici ad alta intensità, anche quelli comprendenti il trapianto di cellule staminali ematopoietiche anche da donatore non correlato.
- g) Promuove attività di ricerca clinica e traslazione in particolare per quanto riguarda l'ambito delle leucemie e del trapianto di cellule staminali ematopoietiche.
- h) Coinvolge attivamente gli altri nodi della rete, compresi i servizi territoriali, nella gestione domiciliare del paziente oncologico.
- i) Collabora con la medicina generale nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia.
- j) Costituisce un osservatorio delle "performances" terapeutiche ottenute dalla rete regionale, anche in raffronto all'ambito nazionale e internazionale.

- k) Fornisce supporto organizzativo alle attività svolte in ambito regionale anche al fine di contrastare la fuga extraregionale.
- l) Costituisce un osservatorio degli interventi di prevenzione e di screening per le patologie emergenti legate anche ai nuovi flussi migratori.
- m) Promuove, in collaborazione con i professionisti afferenti alla rete oncoematologica pediatrica regionale, attività di formazione sul territorio.
- n) Collabora con le associazioni o fondazioni del volontariato per ottimizzare e finalizzare il loro contributo ai risultati assistenziali del paziente pediatrico oncologico e allo sviluppo e promozione di programmi di assistenza e di ricerca.

**2) La SSD di Oncologia e Radioterapia dell'Adolescente IRCCS CRO di Aviano** ha al suo interno una struttura semplice di radioterapia pediatrica e svolge le seguenti funzioni:

- a) Esegue diagnosi, stadiazione e definizione del piano di trattamento dei pazienti compresi tra i 14 e i 24 anni affetti da tumori solidi e linfomi reclutati presso l'IRCCS CRO di Aviano.
- b) Riferimento regionale per l'attività radioterapica in ambito pediatrico con particolare riferimento ai tumori SNC, linfomi e tumori solidi.
- c) Promuove attività di ricerca clinica e traslazione in particolare per quanto riguarda i linfomi di Hodgkin ed il trattamento radiante in età pediatrica ed in adolescenza.
- d) Coinvolge attivamente gli altri nodi della rete, compresi i servizi territoriali, nella gestione domiciliare del paziente oncologico.
- e) Collabora con la medicina generale nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia.
- f) Fornisce supporto organizzativo alle attività svolte in ambito regionale anche al fine di contrastare la fuga extraregionale.
- g) Collabora con le associazioni o fondazioni del volontariato per ottimizzare e finalizzare il loro contributo ai risultati assistenziali del paziente pediatrico oncologico e allo sviluppo e promozione di programmi di assistenza e di ricerca.
- h) Partecipa anche al piano oncologico regionale dell'adulto per la creazione di specifici set assistenziali dedicati all'adolescente ed al giovane.

**3) La SC di Clinica Pediatrica di ASUIUd, in collaborazione con la SC di Neurochirurgia di ASUIUd** svolge le seguenti funzioni:

- a) Riferimento regionale per la Neuro-oncologia pediatrica; in questo ambito effettua la diagnosi, la stadiazione e la definizione del piano di trattamento dei pazienti pediatrici affetti da tumore al SNC, che sarà attuato, in rapporto alla complessità del programma clinico terapeutico in collaborazione con il centro di emato-oncologia dell'IRCCS Burlo e della struttura di radioterapia pediatrica dell'IRCCS CRO di Aviano.
- b) Contribuisce alla realizzazione del programma terapeutico in linea con i protocolli e le linee guida e collabora al monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo le indicazioni del Centro di riferimento regionale.

- c) Ricovera e gestisce complicanze infettive, metaboliche, ematologiche e fornisce supporto trasfusionale nel paziente oncologico operando in sinergia con il centro di riferimento.
- d) Coinvolge attivamente gli altri nodi della rete, compresi i servizi territoriali, nella gestione domiciliare del paziente oncologico.
- e) Collabora con la medicina generale nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia.
- f) Fornisce supporto organizzativo alle attività svolte in ambito regionale anche al fine di contrastare la fuga extraregionale.
- g) Collabora con le associazioni o fondazioni del volontariato per ottimizzare e finalizzare il loro contributo ai risultati assistenziali del paziente pediatrico oncologico e allo sviluppo e promozione di programmi di assistenza e di ricerca.

#### **4) SC di Pediatria-Neonatologia Presidio Ospedaliero di Pordenone:**

- a) Contribuisce alla realizzazione del programma terapeutico in linea con i protocolli e le linee guida e collabora al monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo le indicazioni del Centro di riferimento regionale.
- b) Ricovera e gestisce complicanze infettive, metaboliche, ematologiche e fornisce supporto trasfusionale nel paziente oncologico operando in sinergia con il centro di riferimento.
- c) Fornisce attività di assistenza domiciliare e cure palliative al bambino oncologico per tutta l'AAS 5.
- d) Collabora con la medicina generale nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia.
- e) Fornisce supporto organizzativo alle attività svolte in ambito regionale anche al fine di contrastare la fuga extraregionale.
- f) Collabora con le associazioni o fondazioni del volontariato per ottimizzare e finalizzare il loro contributo ai risultati assistenziali del paziente pediatrico oncologico e allo sviluppo e promozione di programmi di assistenza e di ricerca.

#### **5) Nodi della rete oncoematologica pediatrica regionale sono:**

**5.1.** le **Strutture di Pediatria dei Presidi Ospedalieri di San Daniele e di Tolmezzo**, in grado di eseguire chemioterapie a intensità limitata, ricoveri per complicanze di media entità, esecuzione di indagini diagnostiche e gestione dei presidi; sono inoltre responsabili dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico domiciliato nel territorio di competenza.

**5.2** le **Strutture di Pediatria di Palmanova, Monfalcone**, in grado di eseguire indagini diagnostiche e gestione dei presidi; sono inoltre responsabili dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico domiciliato nel territorio di competenza.

**5.2.** I **Strutture Distrettuali**, che gestiscono il successivo percorso terapeutico attraverso i servizi domiciliari territoriali. I Distretti sanitari disponendo di personale formato, prestano assistenza a domicilio per la gestione dei presidi (quali il CVC), per eseguire prelievi di follow up, per terapie non oncologiche di mantenimento. L'attività domiciliare consente, infatti, di ridurre del 30% gli accessi in ospedale del singolo bambino.

**6) Presidi non pediatrici** che nel tempo hanno comunque sviluppato specifica competenza in ambito pediatrico divenendo di fatto referenti **per particolari necessità diagnostiche o terapeutiche**, sono:

- S.C. Medicina Nucleare di ASUIUd Udine
- S.C. Radioterapia ASUITs di Trieste
- SC Medicina Nucleare IRCCS CRO Aviano

I partecipanti al tavolo hanno condiviso questa analisi e all'unanimità ritengono che, per rendere pienamente operative le indicazioni sopra riportate, sia necessario:

1. Attivare una routine di riunioni operative;
2. Definire i fabbisogni formativi e attivare percorsi di formazione;
3. Definire per i principali percorsi diagnostico-terapeutici già esistenti ruoli, responsabilità e livello di possibile applicazione, anche in relazione ai nodi della rete;
4. Attivare una cartella clinica informatizzata per la gestione integrata, che sia accessibile a tutti gli attori del processo assistenziale.

## 5.4 Cure Palliative e Terapia antalgica in età pediatrica.

Gli operatori sanitari che hanno partecipato alle attività del tavolo sono i seguenti:

<b>IRCCS Burlo Garofolo</b> (coordinamento)	Luca Ronfani, Dino Barbi, Margherita Dal Cin, Irene Bruno, Clara dell'Oste, Marianela Urriza, Franca Davi, Lorenzo Monasta, Manuela Giangreco
<b>ASUITs</b>	Vittoria Sola, Raffaella Servello
<b>ASUIUd</b>	Paola Cogo, Guido Cappelletto, Simona Liguori, Eva Passone
<b>AAS2 Bassa Friulana Isontina</b>	Domenica Giglia, Dana Dragovich
<b>AAS3 Alto Friuli, Collinare, Medio Friuli</b>	Massimiliano Don, Graziella Nassimbeni, Ingrid Toller, Bruno Sacher
<b>AAS5 Friuli Occidentale</b>	Lucia de Zen
<b>IRCCS CRO Aviano</b>	Davide Lombardi, Fabrizio Brescia

Il tavolo si è riunito una prima volta via Skype il 18 maggio e poi il 20 giugno e il 10 luglio 2017.

Il documento affronta la questione della organizzazione della rete di cure palliative e terapia antalgica in età pediatrica in FVG, a partire dalle indicazioni normative contenute nel decreto 1171/SPS del 27/12/2016 "Modalità organizzative per la gestione delle cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica in ambito regionale" e relativo allegato.

### 5.4.1 Analisi epidemiologica e organizzativa

La letteratura fornisce indicazioni sulla frequenza attesa di soggetti in CPP (10 casi ogni 10.000 bambini residenti di cui 1/10.000 ad alta intensità) che sembrano descrivere bene l'epidemiologia nelle diverse aziende della Regione. Per tale motivo, in questa prima fase di lavoro, il tavolo non ha ritenuto necessario realizzare un approfondimento epidemiologico volto a definire l'entità del problema in termini numerici in Regione. Come riportato nell'allegato al decreto 1171/SPS, si stimano quindi in FVG circa 180 bambini affetti da malattie eleggibili per le cure palliative; inoltre "Una rilevazione effettuata presso i pediatri di libera scelta, tramite intervista telefonica, ha permesso di censire 158 bambini suscettibili di cure palliative su una popolazione di 154.000 minori in carico ai professionisti che hanno aderito al censimento (adesione dei pediatri all'indagine pari 92%), confermando le stime attese. Da un censimento, condotto nel 2011, tramite questionario somministrato alle strutture territoriali regionali, i bambini con bisogni complessi che possono giovare di CPP in carico ai Distretti, sono risultati 89, di cui circa la metà in Assistenza Domiciliare Integrata." I dati 2016 forniti al tavolo e relativi alla AAS 5 mostrano 60 minori in carico ai servizi di cure palliative (53 residenti in Provincia di Pordenone = 10/10.000 residenti 0-18), di cui 35 in CPP specialistiche.

La definizione del carico di lavoro dei servizi che si occupano di cure palliative pediatriche (CPP) resta comunque difficile in mancanza di criteri condivisi che definiscano a) l'eleggibilità alle cure palliative in età pediatrica e b) l'intensità delle cure.

Si è invece ritenuto opportuno realizzare una ricognizione strutturata relativa all'organizzazione della rete di cure palliative/terapia antalgica presente nelle diverse Aziende della Regione, viste le differenze organizzative emerse nella discussione del tavolo. A questo scopo è stata prodotta una griglia di rilevazione che è stata compilata dai referenti di ASUITs, ASUIUd, AAS 2 e 3 presenti al tavolo (si veda oltre). Per ASUITs è stato realizzato anche un breve case study. Per organizzazione e dati di attività dell'AAS 5 si può fare riferimento al Decreto n° 360 del 23/06/2016 che: a) istituisce la rete provinciale aziendale delle CPP definendone i nodi, i ruoli e gli obiettivi, centrando l'assistenza principalmente a domicilio; b) definisce l'equipe dedicata con 2 medici pediatri, 2 infermiere, 1 psicologa, 1 dietista, con comprovata formazione in CPP e 1 operatore con funzioni amministrative; c) definisce modelli organizzativi per la presa in carico, la gestione della routine e delle urgenze; d) dà mandato all'equipe di fornire formazione e supervisione a tutti gli attori della rete; e) presenta i dati di attività aggiornati al 31.12.2015.

L'analisi dei documenti ricevuti consente alcune considerazioni preliminari:

- si confermano le differenze organizzative e di risorse impiegate nelle diverse Aziende della regione già emerse durante la discussione ai tavoli;
- emergono alcuni aspetti critici comuni quali:
  - la mancata definizione del referente aziendale per le CPP (ad eccezione della AAS5);
  - l'assenza di protocolli aziendali (ad eccezione della AAS5);
  - l'assenza di modelli organizzativi definiti per la gestione delle routine e delle emergenze in alcune Aziende (ad eccezione della AAS5);
  - la necessità di formazione a più livelli (di base e specialistica);
  - i limiti del sistema informativo con l'assenza di una cartella informatizzata condivisa.
- i dati di attività presentati in alcune descrizioni aziendali (in particolare in quella di Trieste) fanno ipotizzare una possibile sottostima del reale numero di bambini in CPP rispetto ai dati citati della letteratura e suggeriscono la necessità di un futuro approfondimento degli aspetti epidemiologici. Tale approfondimento non può comunque esulare dalla definizione condivisa di criteri di eleggibilità e di intensità delle cure.

#### **5.4.2 Contesto normativo regionale**

L'Allegato al decreto 1171/SPS del 27/12/2016 "Modalità organizzative per la gestione delle cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica in ambito regionale" definisce le caratteristiche della rete delle cure palliative e di terapia del dolore in età pediatrica in FVG. Il documento definisce la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica come "un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:

- Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CPP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza
- Disponibilità di un Centro specialistico di riferimento regionale, di risposte residenziali e di strutture/servizi/competenze di Terapia del dolore e Cure palliative rivolte al paziente pediatrico
- 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 multiprofessionali dedicate al paziente pediatrico



- Formazione continua e sul caso degli operatori; programmi di supporto psicologico all'equipe
- Comunicazione alla famiglia e al bambino; supporto alla famiglia e programmi di supporto al lutto
- Misurazione della Qualità della vita
- Dilemmi etici
- Programmi di informazione
- Programmi di valutazione della qualità delle cure.

Il documento definisce, come da Accordo Stato-Regioni 25 luglio 2012, n. 151, e dell'Accordo 16 dicembre 2010, n. 239 recepiti con DGR 165/2016, per l'area pediatrica, i seguenti nodi essenziali della rete integrata:

- centro di riferimento per CPP e Terapia specialistica del dolore pediatrico
- assistenza domiciliare/territoriale (pediatra di libera scelta/medico di medicina generale e distretti)
- strutture ospedaliere
- risposte residenziali
- servizi sociali ed educativi
- servizio di emergenza-urgenza
- associazioni di volontariato

Il **Centro specialistico di riferimento** per la terapia antalgica e le cure palliative in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale svolge attività clinica, di formazione, di ricerca e di supporto al funzionamento della Rete.

Presso la struttura opera un'équipe funzionale multidisciplinare e multiprofessionale dedicata alle cure in età pediatrica, costituita da figure professionali (pediatra, specialista in anestesia e rianimazione, personale della riabilitazione ed infermiere) con comprovata esperienza in cure palliative e in terapia del dolore (analgo-sedazione per dolore procedurale, terapia antalgica farmacologica e non), nonché in attività specialistiche ad alta complessità rivolte anche a bambini eleggibili alle cure palliative (nutrizione artificiale, assistenza respiratoria invasiva e non, gestione di accessi vascolari profondi, ecc.) e con competenze cliniche, organizzative e gestionali, secondo quanto previsto dalla normativa vigente. La struttura si avvale della collaborazione di uno psicologo con formazione pediatrica ed esperienza in terapia del dolore e CPP e di un'assistente sociale.

Il Centro garantisce:

- interventi specialistici di diagnosi e trattamento, farmacologico e non, del dolore neonatale e pediatrico, anche attraverso approcci interdisciplinari, nonché interventi di analgesia procedurale, in regime ambulatoriale, di DH o di ricovero ordinario;
- la gestione specialistica delle CPP adeguate al grado di complessità richiesto e alle diverse età: neonati indipendentemente dall'età gestazionale, bambini ed adolescenti;
- un approccio multidisciplinare con la possibilità di attivare, per patologie complesse, consulenze specialistiche in tempo reale (anestesisti, neuropsichiatri infantili, gastroenterologi, oncologi ecc.);
- la reperibilità h 24, 7 giorni su 7. Per i bambini a domicilio sarà garantita la contattabilità telefonica continuativa h 24, secondo modalità concordate con gli operatori della Rete;
- la risoluzione di problematiche cliniche urgenti o attraverso la loro gestione diretta o tramite una struttura pediatrica in Rete cui forniranno supporto e consulenza;
- l'interazione con il servizio di emergenza-urgenza;

- il supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per la presa in carico omogenea su tutto il territorio regionale (scale di valutazione, procedure ecc);
- il supporto a programmi di formazione. A riguardo la struttura dispone di attrezzature e spazi idonei all'attività didattica e alla formazione sul campo;
- il concorso alla promozione di iniziative di informazione che favoriscano la diffusione della cultura della terapia antalgica e delle cure palliative in età pediatrica con il supporto delle associazioni di volontariato;
- la ricerca in ambito nazionale ed internazionale.

Il **pediatra di libera scelta** (PLS) o, nel caso, il medico di medicina generale (MMG) svolge un ruolo centrale nell'assistenza del bambino a domicilio ed è il responsabile clinico durante la gestione domiciliare dei minori che necessitano di CPP e terapia del dolore (Accordo Stato Regioni 25 luglio 2012, n. 151/CSR). Il pediatra rappresenta il punto di riferimento costante per bambino e famiglie, partecipa attivamente alla definizione ed attuazione del percorso e verifica la soddisfazione dei diversi bisogni previsti nel piano assistenziale, mantiene stretti contatti con il Centro di riferimento e la struttura ospedaliera di competenza ed opera in sinergia con l'équipe territoriale.

Il **Distretto** assicura le funzioni di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica come previsto dall'art. 19, comma 14 della legge regionale n. 17/2014. La presa in carico integrata socio-sanitaria è affidata ad un'*equipe funzionale multi professionale* composta da personale adeguatamente formato (pediatra, infermiere, psicologo, terapeuta, assistente sociale) che partecipa alla stesura e all'attuazione del piano assistenziale, effettua gli interventi previsti al domicilio del bambino, opera in continuità assistenziale con tutta la Rete e in sinergia con i servizi socio-educativi. L'équipe si adopera affinché il bambino possa trovare a domicilio il luogo ideale di cure, in un'ottica di approccio assistenziale orientato alla persona e ai suoi familiari. Le cure al domicilio del bambino comprendono un complesso integrato di prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico oltre che socio-educative e tutelari, nonché il sostegno spirituale qualora richiesto. Tutti gli operatori coinvolti, adeguatamente formati, sono supportati dal Centro di riferimento, per la gestione specialistica delle cure palliative e del dolore e operano in continuità di obiettivi. Il Distretto provvede inoltre alla fornitura di farmaci/materiali/presidi ed ausili necessari per l'assistenza domiciliare. In ogni Azienda per l'assistenza sanitaria è individuato un referente aziendale con competenze in cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica.

Le Strutture ospedaliere di **Pediatria e di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale** supportano la gestione domiciliare garantendo, nello specifico, la diagnostica strumentale e di laboratorio, forniscono consulenze specifiche al bisogno, concorrono alla gestione dell'emergenza o ad altre misure concordate con gli operatori della Rete.

I **Centri di riferimento per patologia** concorrono alla presa in carico e alla definizione del piano di assistenza.

Verranno individuate le modalità per garantire una **risposta residenziale** qualora, in situazioni particolari, non sia percorribile la soluzione della permanenza del minore presso il suo domicilio. In considerazione al basso numero di minori eleggibili di cure palliative che potrebbero richiedere un ricovero presso una struttura residenziale nella regione FVG, non si ritiene opportuno, al momento, per quanto espresso in premessa, attivare sul territorio regionale un hospice pediatrico..... In termini di efficienza e sicurezza della Rete, nonché di adeguata allocazione delle risorse, appare pertanto più funzionale orientarsi, sul territorio regionale, verso un'esperienza sul modello "*home in hospital*", ossia riservare in un contesto ospedaliero pediatrico, un'area a gestione territoriale (équipe territoriali, PLS/MMG), opportunamente strutturata per accogliere bambino e famiglia, a misura di bambino con spazi ed arredi adeguati all'età e ad un ambiente

“domestico”. ... Il modello va considerato sperimentale ... e pertanto la sua attuazione è vincolata ad uno studio di fattibilità ... Considerata la casistica regionale, un'unica struttura potrebbe soddisfare il fabbisogno.

Le Aziende sanitarie individueranno modalità di supporto alla domiciliarità in situazioni di indisponibilità, temporanea e di breve durata, dei care-givers ad assicurare l'assistenza a domicilio del proprio congiunto per motivi di salute o contingenti. Tale accoglienza temporanea dovrà avvenire in ambienti idonei all'età pediatrica con personale specificatamente formato.

I **Servizi di emergenza/urgenza** vengono informati e periodicamente aggiornati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della Rete le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza, secondo procedure codificate e condivise.

L'interazione con i **Servizi sociali ed educativi** garantisce un supporto alla famiglia e il recupero/mantenimento per il minore delle relazioni sociali e scolastiche.

Le **Associazioni di volontariato** costituiscono una risorsa importante per la rete e contribuiscono ai programmi di sensibilizzazione e diffusione della cultura palliativa, di informazione e di supporto al bambino/adolescente e alla sua famiglia.

#### 5.4.3 Conclusioni e proposte del tavolo

Il tavolo sostiene l'impianto dell'allegato al Decreto 1171/SPS del 27/12/2016 descritto nelle pagine precedenti, in particolare per quanto riguarda 1) l'identificazione del domicilio come luogo ideale di assistenza e cura dei pazienti pediatrici nella maggior parte dei casi; 2) le figure che rappresentano i nodi della rete, che l'analisi della situazione ha evidenziato come quelle di fatto già coinvolte nella gestione dei pazienti pediatrici in cure palliative, pur con differenze nelle diverse aziende legate alla diversa organizzazione dei servizi e alle diverse risorse assegnate. Il tavolo non ritiene di suggerire modifiche all'organizzazione del lavoro presente nelle diverse aziende ma reputa importante un migliore coordinamento delle attività, che passa anche attraverso l'identificazione del Centro specialistico di riferimento per la terapia antalgica e le cure palliative previsto dal Decreto 1171/SPS.

La discussione all'interno del tavolo ha evidenziato le caratteristiche peculiari della rete di CPP, caratterizzate da un basso numero di soggetti di complicata gestione clinica e organizzativa e richiedente interventi specifici per la fascia di età, spesso di lunga/lunghissima durata e di intensità variabile. Questa specificità rende complessa l'integrazione della rete pediatrica con quella dell'adulto, ed in particolare con il Servizio Infermieristico Domiciliare, integrazione peraltro necessaria per garantire l'assistenza domiciliare ai pazienti.

Il tavolo ha incontrato inoltre difficoltà nell'identificare l'attuale carico di lavoro dei servizi che si occupano di CPP e nel definire con precisione le risorse necessarie in quanto a) l'intensità delle cure è soggetta a fluttuazione periodica nello stesso soggetto (si veda l'esempio del paziente oncologico); b) il carico di lavoro dei Servizi dipende dai criteri di eleggibilità, che possono variare nelle diverse Aziende. La numerosità dei soggetti in carico è ovviamente diversa se si considerano i soli soggetti ad alta intensità o anche quelli a bassa e media intensità di cure.

Il tavolo suggerisce le seguenti azioni:

- 1) identificare il centro di riferimento regionale per la terapia antalgica e le cure palliative, da cui si diramano organizzazione, formazione, ricerca e specificità;

2) definire per ciascun livello aziendale un team minimo di operatori dedicati che preveda almeno:

- 1 pediatra palliativista
- 1 infermiere palliativista
- 1 psicologo formato (eventualmente a tempo parziale)

Il team lavora in collaborazione con le altre risorse disponibili in ciascuna azienda, includendo anche quelle dell'adulto, secondo l'attuale organizzazione aziendale. I pediatri palliativisti delle diverse aziende si raccordano tra loro e con il centro di coordinamento regionale, con modalità da definire, per consentire, grazie all'interfaccia con servizi territoriali, pediatri di famiglia, ospedali di zona, sistema di emergenza territoriale, la gestione ottimale delle urgenze indifferibili.

- 3) Secondo i requisiti di legge (Accordo 10 luglio 2014, n° 87/CSR), il medico palliativista deve avere esperienza almeno triennale di cure palliative. Il tavolo ritiene però necessaria una formazione specifica quale quella fornita dal Master "Dolore e cure palliative pediatriche" dell'Università di Padova e raccomanda quindi fortemente che la Regione garantisca la sua frequenza a pediatri e infermieri palliativisti designati.
- 4) Per garantire l'integrazione con i servizi dell'adulto e le competenze necessarie al personale del Servizio Infermieristico Domiciliare è necessario continuare (o avviare dove già non fosse stato fatto) attività formativa specifica. Si ritiene inoltre importante definire con precisione e in maniera condivisa funzioni, attività e responsabilità dei diversi attori dell'assistenza domiciliare del paziente pediatrico in cure palliative, in modo da costruire cornici chiare all'interno delle quali si svolge il lavoro degli operatori.
- 5) Più in generale, il tavolo ritiene centrale il tema della formazione, che dovrebbe riguardare tutti gli attori coinvolti nella rete delle cure palliative, inclusi i medici di medicina generale e i pediatri di famiglia.
- 6) Pur condividendo i criteri di accesso alla rete definiti nell'allegato al Decreto 1171/SPS (pagina 8) il tavolo propone di realizzare un approfondimento sui criteri che definiscono a) l'eleggibilità alle cure palliative in età pediatrica e b) l'intensità di cure. Per quanto riguarda l'intensità di cure si segnala la disponibilità in letteratura di strumenti sviluppati a questo scopo, validati in lingua inglese e in corso di validazione per l'Italia, che potrebbero essere sperimentati in Regione e adottati nei prossimi anni. Obiettivo finale di questa attività è quello di definire livelli di intensità assistenziale condivisi tra le diverse Aziende della Regione, coerentemente anche con quanto definito nei LEA 2017 per le CP domiciliari. Secondariamente, sarà possibile chiarire il reale quadro epidemiologico dei bambini in CPP della Regione sulla cui base ampliare il ragionamento sui modelli organizzativi e sulle risorse necessarie a garantire il funzionamento del sistema;
- 7) per garantire la necessaria condivisione di referti e cartelle cliniche, il tavolo ritiene necessario lo sviluppo di uno strumento informatico regionale comune e accessibile a tutti i nodi della rete delle cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica, secondo quanto indicato anche nell'allegato alla delibera n 165 del 5 febbraio 2016 (La rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore della Regione Friuli Venezia Giulia).

Il tavolo prevede di realizzare una serie di riunioni operative per sviluppare le questioni sopra descritte, con apertura ad altre figure coinvolte nel percorso delle CPP (infermieri, coordinatori dei servizi, psicologi...) e con eventuale costituzione di sottogruppi di lavoro specifici su singole tematiche (livelli di intensità assistenziale, epidemiologia, organizzazione dei servizi, ecc.).

Si sottolinea che la discussione avvenuta al tavolo e i successivi scambi di e-mail su questo documento non hanno permesso di arrivare ad una unanimità di vedute sulle sue conclusioni. In particolare, il documento attuale non viene pienamente condiviso dai partecipanti dell'AAS 5. Ci si riserva comunque di riaffrontare le questioni critiche in successivi incontri.

#### **5.4.4 Descrizione dell'organizzazione aziendale della rete di cure palliative.**

### **ASUITs**

#### **Compilatore dott.sa Vittoria Sola**

Caratteristiche popolazione provincia di Trieste: abitanti 234.682 di cui 0- 17 anni 31.813 (13,6%) al 31/12/2016. Servizi sanitari distrettuali ASUITs (4 SC) dedicati e al materno infantile e alla fascia di età 0- 17 con funzioni molteplici.

- Equipe multi professionale dedicata al materno infantile/età evolutiva che ha la responsabilità del coordinamento delle cure nei casi complessi (infermieri, psicologi, logopediste, fisioterapisti, psiconeuromotricisti, medici; ostetriche, assistenti sociali) presente in ogni distretto (Salvo NPI).
- PLS 21, MMG 170.
- Area adulti (infermieristica e specialistica), con SID (Servizio Infermieristico Domiciliare) h 12 e circuito h24 in reperibilità su situazioni specifiche e per la transizione.
- Centro specialistico di riferimento età evolutiva collocato ad IRCCS Burlo Garofolo.
- Protocollo di intesa AUITs, Burlo Comune di Trieste per la continuità e il coordinamento delle cure con procedure definite (Versante socio sanitario, versante sanitario) co-firmato anche da MMG e PLS.
- Raccordo sistematico con l'area educazione (scuola, servizi educativi comunali).
- Raccordo con le Associazioni (che partecipano ai progetti personalizzati- v. Azzurra).
- Attivate le AFT pediatriche (2) e MMG (8). Presenti CAP.
- Altri accordi interistituzionali: continuità percorso nascita fisiologico e a rischio.

#### **1. n° totale di soggetti in età pediatrica in cure palliative c/o Azienda**

- circa 3.000 minori complessivi in carico fascia 0- 17 (circa 8- 10% della popolazione) ai servizi distrettuali;
- **casi in carico eligibili per CPP** (da EAPC 2007) almeno 120-140 (pari a 38-45/10.000 vs 10/10.000) a livelli di intensità ed estensività variabili (bassa-altissima; intervento temporaneo o long term) e variabile.

#### **2. n° di soggetti in età pediatrica in cure palliative ad altissima intensità c/o Azienda.**

Situazioni ad alta intensità 25 (attesi 4 per eccesso).

NB: si tratta di casi emblematici di bisogno, se possibile, per questi soggetti indicare:

- **Se hanno problemi, chi chiamano?**

Dipende dal problema: emergenze sanitarie in genere 112 e PS Burlo. Se bisogni assistenziali e/o riabilitativi, fornitura materiali farmaci ausili il Distretto (SC di cui sopra). Per problemi clinici non urgenti il PLS/ MMG.

- **Quante volte chiamano/settimana?**

Di media 2/settimana (distretto).

- **Per che problemi chiamano?**

Gestione presidi/ausili/farmaci, approvvigionamento, fabbisogni generali.

Contatti per consulenza/sostegno.

- **Come vengono gestiti questi problemi → quale intervento viene fatto?**

I problemi vengono gestiti dall'operatore di riferimento competente per la tematica a volte direttamente a volte indirettamente coinvolgendo altri professionisti o altri Enti/Associazioni/Fornitori Convenzionati.

- **Chi realizza l'intervento?**

A seconda del problema proposto direttamente o indirettamente il referente del caso.

### **3. Descrizione del modello organizzativo per la gestione della routine**

- **Figure professionali coinvolte a gestione diretta distrettuale:**

- infermiere
- fisioterapista
- neuropsicomotricista dell'età evolutiva
- logopedista
- psicologo
- psichiatra
- altri operatori della SC: (ostetriche, psicologi, ass. sociali)
- farmacisti; approvvigionamenti; ausili
- SC Adulti Anziani e Riabilitazione, DDD e DSM per transizione

- **Figure professionali coinvolte a gestione indiretta:**

- specialisti ambulatoriali IRCCS (Malattie Rare, Pediatra, Pneumologo, Gastroenterologo, Ortopedico, NPI,....)
- Procedure Interaziendale per la Continuità Assistenziale (ASUITs IRCCS UTI)
- Servizio Sociale Comunale con procedure predefinite (Procedure Comuni)
- Terzo settore: educatori professionali e infermieri/ OSS a gestione diretta tramite Budget di salute
- Associazioni, volontariato
- Specialisti ambulatoriali adulto e riferimenti SOC ospedaliere ASUITs.

- **Ruolo del PLS/ MMG:**

viene sempre coinvolto nel programma clinico/assistenziale terapeutico condiviso nell'UVD (la collaborazione però varia a seconda dell'interlocutore).

- **Attività svolte:**

Le attività, centrate sulla persona, vengono pianificate in sede multidisciplinare e formalizzate nel PAI, condivise con la famiglia (v. Procedure interaziendali di continuità), realizzate in distretto o a domicilio, a scuola o negli altri contesti di vita del minore.

Gli operatori dell'équipe multidisciplinare (gruppo di lavoro sul caso) si occupano di provvedere al sostegno del care giver, interagiscono con gli insegnanti, personale socio-

educativo, personale sanitario convenzionato e/o associazioni di volontariato al fine di garantire la realizzazione del progetto stesso.

#### **4. Descrizione del modello organizzativo per la gestione delle emergenze**

- **Figure professionali coinvolte:**

occasionale coinvolgimento dell'infermiere su contestuale attivazione dei servizi emergenza; segnalazione ad ex 118 con scheda apposita per ottimizzare la risposta in caso di emergenza (gestita da scuola, da casa).

- **Modalità di attivazione:**

tramite 112

- **Ruolo del pediatra di famiglia:**

nessuno

- **Attività svolte:**

- **Altro:**

- Il servizio distrettuale attualmente ha un orario di accoglienza dalle 9 alle 16 da lunedì al venerdì; occasionalmente raccordo con SID per continuità h24 7 su 7; occasionale reperibilità SSTSBA su singoli casi;
- Non c'è raccordo sistematico con PS IRCCS né in entrata né in uscita;
- In ogni caso si garantisce un raccordo con la famiglia.

#### **5. integrazione ospedale-territorio (fare riferimento alle Procedure Interaziendali):**

- **Chi fa che cosa?**

Prevalentemente il coordinatore infermieristico o suo sostituto si interfacciano con Coordinatori Infermieristici dei reparti ospedalieri/ Ufficio Continuità dell'IRCCS Burlo Garofolo; se il caso è già conosciuto si mettono in contatto direttamente con il coordinatore o suo sostituto del reparto/servizio nel quale il bambino è ricoverato.

- **Esistono protocolli di continuità?**

Accordo con ASUITs- UTI- Servizio sociale-IRCCS (settembre 2017) su protocollo di continuità datato 2001 Protocollo di Continuità rispetto alla continuità di presa in carico di minori con bisogni complessi

#### **6. Chi coordina la rete a livello Aziendale?**

Referente area materno infantile, non c'è referente CPP

#### **7. Esistono protocolli aziendali per la gestione dei soggetti in età pediatrica in cure palliative?**

NO

#### **8. la gestione dei soggetti ad altissima intensità è diversa da quella dei soggetti a intensità minore?**

Ogni situazione viene valutata, pianificata e gestita nel rispetto dei bisogni espressi ed inespressi della famiglia, del minore e della situazione clinica contingente. Qualora sia necessario un intervento domiciliare estensivo non sostenibile dalla SC gli operatori possono far ricorso al Budget di Salute (Infermieri/OSS/educatori professionali), integrandola anche con eventuali risorse del volontariato.

**9. Utile una breve descrizione delle vostre esigenze sia rispetto al sistema informativo che rispetto alla formazione**

- a. Necessario strumento di valutazione di elegibilità e di valutazione del grado di intensità del bisogno
- b. Sistema Informativo:
  - serve che ci sia l'attivazione della visione dei referti di IRCCS da parte degli operatori dei distretti (G2 clinico?)
  - si condivide la forte necessità di avere una cartella informatizzata specifica per l'età pediatrica collegata alla rete ospedaliera, al PLS/MMG e che si interfacci con gli altri sistemi in uso (SIASI) e permetta nel contempo di estrapolare dati di attività.
- c. Formazione:
  - è necessaria una formazione di base a tutti gli operatori della struttura che comprenda la parte assistenziale e quella sostegno al caregiver.
  - Una formazione specifica rivolta all'équipe dedicata alle CPP rispetto alle tematiche relative alla gestione della ventilazione non invasiva/invasiva, la gestione dell'alimentazione enterale e parenterale, la gestione del dolore.
  - Si ritiene inoltre indispensabile definire percorsi formativi relativi all'accompagnamento alla morte e al lutto rivolto al personale dedicato CPP e in modo specifico agli psicologi coinvolti.

**Cure Palliative Pediatriche - Case Study Trieste - settembre 2017**

Caratteristiche popolazione provincia di Trieste: abitanti 234.682 di cui 0- 17 anni 31.813 (13,6%) al 31/12/2016.

Servizi sanitari distrettuali (4 SC- ASUITs) dedicati alla fascia di età 0- 17 e al materno infantile con funzioni molteplici.

Per quanto riguarda l'ambito delle CPP:

- Equipe multi professionale dedicata al materno infantile/ età evolutiva che ha la responsabilità del coordinamento delle cure nei casi complessi (infermieri, psicologi, logopediste, fisioterapisti, psiconeuromotricisti, medici; ostetriche, assistenti sociali) presente in ogni distretto (Salvo NPI e fisiatra, ma convenzione con Gervasutta).
- PLS 21, MMG 170.
- Area adulti con SID h 12 e circuito h24 in reperibilità su situazioni specifiche e per la transizione (sia parte infermieristica che specialistica).
- Centro specialistico di riferimento collocato ad IRCCS Burlo Garofolo.
- Protocollo di intesa AUITs, Burlo Comune di Trieste per la continuità e il coordinamento delle cure con procedure definite (Versante socio sanitario, versante sanitario) co firmato anche da MMG e PLS.
- Raccordo sistematico con l'area educazione (scuola, servizi educativi comunali).
- Raccordo con le Associazioni (che partecipano ai progetti personalizzati- v. Azzurra).
- Attivate le AFT pediatriche (2) e MMG (8). Presente 1 CAP con PLS.
- Altri accordi interistituzionali: continuità percorso nascita fisiologico e a rischio.

Casi in carico ai servizi (31/12/2016):

- 3.000 fascia 0- 17 (circa 8- 10% della popolazione);



- casi in carico eligibili per CPP (da EAPC 2007) almeno 120- 140 (pari a 38- 45/10.000 vs 10/10.000: attesi 32 per approssimazione in eccesso) a livelli di intensità ed estensività variabili (bassa- altissima; intervento temporaneo o long term) e variabile.
- Situazioni ad alta intensità 25 (attesi 4 per eccesso).

### **Peculiarità ASUITs**

- presenza di un unico servizio che raccoglie tutti i casi (non frammentazione dei servizi);
- équipe multi professionale non dedicata, ma con expertise, non 7/7 h24 e nemmeno h12; équipe adulti presente, cooperazione da sviluppare; fornitura garantita di presidi, ausili, farmaci;
- presenza di un protocollo di continuità e coordinamento delle cure con strumenti operativi (screening, scheda di segnalazione, Pai, check list dimissione protetta, piano terapeutico,...);
- regolamento per l'attivazione di interventi domiciliari estensivi nell'ambito del progetto personalizzato (budget di salute) con gara EGAS;
- difficoltà nel raccordo con PLS/ MMG in evoluzione grazie alle nuove forme organizzative regionali;
- rete aziendale cure palliative adulti (documento esistente- già contattati)
- svolta formazione regionale

### **Criticità ASUITs**

- dato epidemiologico non coerente con i dati della letteratura, ma assolutamente credibile;
- assenza di un sistema informativo da cui trarre i dati (attualmente su registri cartacei);
- operatori con molteplici funzioni (dalle vaccinazioni alla riabilitazione) e dotazioni ferme da anni/turn over:
- équipe non complete (NPI non c'è)
- frammentazione dei referenti ospedalieri in servizi diversi (l'intesa interistituzionale dovrebbe risolvere le questioni);
- formazione troppo frammentata;
- non disponibile luogo per funzione "respiro" rivolta a alle famiglie.

### **Proposte ASUITs per lo sviluppo regionale**

- aprire il tavolo ad altri operatori (infermieri dei servizi domiciliari/ psicologi/ esperti in bioetica) coinvolgendo PLS e MMG;
- piccolo gruppo che definisce i criteri di eligibilità e indicatori per la raccolta dati utilizzando se possibile i dati correnti;
- definire i livelli di intensità (vedere LEA 2017);
- definire le risorse necessarie rispetto al dato epidemiologico corretto;
- costituire con da DGR i team aziendali già raccordati con la rete adulti valutando le risorse esistenti;
- piano formativo pluriennale.

## **AAS2 Bassa- Friulana Isontina**

**Compilatore dott.sa Danica Dragovic**

### **1. N° totale di soggetti in età pediatrica in cure palliative c/o Azienda:**

10 pazienti circa.

## 2. N° di soggetti in età pediatrica in cure palliative ad altissima intensità c/o Azienda

**NB: si tratta di casi emblematici di bisogno, se possibile, per questi soggetti indicare:**

- **Se hanno problemi, chi chiamano?**

Generalmente il PdF/ MMG, SC di Pediatria o centro di riferimento

- **Quante volte chiamano/settimana?**

dipende dalle necessità, dalla situazione clinica

- **Per che problemi chiamano?**

dolore, febbre, difficoltà di respiro

- **Come vengono gestiti questi problemi → quale intervento viene fatto?**

viene valutato dal curante e qualora non sia possibile dalla SC di pediatria/centro di riferimento

- **Chi realizza l'intervento?**

l'intervento viene eseguito in primis dal pediatra a cui poi si associa eventualmente lo specialista necessario per quel problema specifico

## 3. Descrizione del modello organizzativo per la gestione della routine

Non esistono modelli organizzativi definiti

- **Figure professionali coinvolte:**

PdF, infermiere del distretto (ADI), studio infermieristico convenzionato con AAS2 per l'alto e basso isontino, fisioterapista, NPI e psicologo dell'età evolutiva

- **Ruolo del pediatra di famiglia:**

punto di riferimento per la famiglia (quando presente), intermediario fondamentale tra famiglia e ospedale;

- **Attività svolte:**

coordinamento tra i servizi

## 4. Descrizione del modello organizzativo per la gestione delle emergenze

Non esistono modelli organizzativi definiti:

- il percorso viene costruito caso per caso assieme al medico curante, al Responsabile del PS generale di Monfalcone e Gorizia, agli Anestesisti ed eventualmente al centro di riferimento
- Tutti i pediatri della SC di Pediatria conoscono i casi con bisogni complessi

## 5. Integrazione ospedale-territorio:

### a. Chi fa che cosa?

I casi complessi/con bisogni speciali vengono diagnosticati prevalentemente al Burlo di Trieste; viene solitamente organizzata una UVM (Unità di Valutazione Multidisciplinare) tra gli operatori dell'ospedale di riferimento, ospedale di rete, pediatra di famiglia e tutti i professionisti necessari per la presa in carico di quel bambino. La riunione ha l'obiettivo di fare un programma con individuazione dei vari ruoli e del case-manager di quel bambino.

Vengono ordinati dal centro di riferimento i presidi e farmaci necessari (questo processo viene solitamente facilitato dall'ospedale di rete).

Il territorio garantisce presidi, ausili-farmaci specifici e le infermiere per la gestione della routine.

**b. Esistono protocolli di continuità?**

No

**6. Chi coordina la rete a livello Aziendale?**

A livello aziendale dr.ssa Danica Dragovic e dr.ssa Domenica Giglia; c'è grande interazione con la dr.ssa Marta Calligaris, medico palliativista dell'adulto nel distretto Basso Isontino.

**7. Esistono protocolli aziendali per la gestione dei soggetti in età pediatrica in cure palliative?**

No

**8. La gestione dei soggetti ad altissima intensità è diversa da quella dei soggetti a intensità inore?**

**9. Utile una breve descrizione delle vostre esigenze sia rispetto al sistema informativo che rispetto alla formazione:**

- mancano modelli organizzativi definiti, individuazione di un responsabile istituzionalmente riconosciuto con possibilità di orario dedicato assieme ad un infermiere;
- necessaria formazione continua in ambito di cure palliative, sia teoriche che pratiche (condivisione casi, elaborazione di un database dei casi in regione con aggiornamento costante, gestione PEG, NIV, tracheostomia, utilizzo ventilatori e macchina della tosse, aggiornamento farmaci per il dolore e per la sedazione terminale...).

## **AAS3**

### **Area di S. Daniele.**

**Compilatore dott. Massimiliano Don**

**1. N° totale di soggetti in età pediatrica in cure palliative c/o Azienda**

Se per "Soggetti in età pediatrica in cure palliative" si intendono bambini in fase di terminalità/fine vita, al momento in Pediatria a San Daniele non ne seguiamo.

Se per "Soggetti in età pediatrica in cure palliative" invece si intendono bambini o adulti con disabilità/special needs, i casi ufficialmente censiti per 3 dei 4 distretti della nostra Azienda sono 14.

**2. N° di soggetti in età pediatrica in cure palliative ad altissima intensità c/o Azienda**

**NB: si tratta di casi emblematici di bisogno, se possibile, per questi soggetti indicare:**

- se hanno problemi, chi chiamano?
- quante volte chiamano/settimana?

- **per che problemi chiamano?**
- **come vengono gestiti questi problemi? quale intervento viene fatto?**
- **chi realizza l'intervento?**

Se per "Soggetti in età pediatrica in cure palliative ad altissima intensità" si intendono bambini in fase di terminalità/fine vita bisognosi di terapia medica a dosaggi sostenuti in veloce evoluzione, al momento in Pediatria a San Daniele non ne seguiamo.

Abbiamo, comunque, seguito in passato pazienti di questo tipo, gestiti, in base alle richieste della Famiglia, sia a livello ospedaliero, sia a livello domiciliare.

Andando point-by-point:

- i genitori in base alle problematiche chiamavano noi dell'ospedale o il Pediatra di Libera scelta;
- anche quotidianamente;
- per problemi vari: dolore, febbre, astenia, anemia...;
- per eseguire vari interventi: terapia del dolore, trasfusioni, sostegno psicologico;
- da parte di: infermiere di Distretto, Pediatra di Libera scelta, Pediatra ospedaliero.

### **3. Descrizione del modello organizzativo per la gestione della routine a San Daniele**

- **figure professionali coinvolte:**

Medici (ospedalieri, del distretto, PBLs, MMG), Infermieri (ospedalieri, distretto), Psicologi, Riabilitatori, Assistenti Sociali, Educatori, Volontari

- **ruolo del pediatra di famiglia:**

"si vede poco/nulla"

- **attività svolte**

(sintesi): 1- weekend di sollievo, 2- consulenze specialistiche, 3- progetto Orchidea (gestione odontostomatologica/maxillo facciale in sedazione); 4- percorso post-acuto in ospedale (ovvero situazioni complesse che periodicamente richiedono periodi di revisione del progetto assistenziale sanitario di media durata).

### **4. Descrizione del modello organizzativo per la gestione delle emergenze a San Daniele**

- **Figure professionali coinvolte:**

Medici (ospedalieri), Infermieri (ospedalieri, distretto), Psicologi, Riabilitatori, Assistenti Sociali, Educatori, Volontari

- **Modalità di attivazione:**

famiglia, medico di distretto, PS Generale / Area di Emergenza

- **Ruolo del pediatra di famiglia:**

"si vede poco/nulla"

- **Attività svolte:**

in base a gravità del problema, ricovero direttamente in Pediatria oppure prima in PS Gen / Area di emergenza per stabilizzazione del paziente poi trasferimento in Pediatria, altrimenti trasferimento in altro Presidio per acuti

## **5. Integrazione ospedale-territorio:**

### **a. Chi fa che cosa?**

Il paziente è prioritariamente afferente all'AAS3 per territorio ed è già preso in carico dai servizi territoriali. Si tratta di situazioni complesse difficilmente gestibili solo sul territorio, sia per l'assistenza medico/infermieristica richiesta, sia per la difficoltà di gestione sanitaria nel contesto d'appartenenza. C'è la presenza di precisi accordi di collaborazioni interdipartimentali all'interno della struttura aziendale distrettuale (SOC Minori, Famiglie e Disabilità) e ospedaliera (si prevede in particolare il supporto clinico di operatori sia del PS, della medicina d'urgenza, del servizio di anestesia, della medicina, della chirurgia e della fisioterapia). E' presente un progetto (PAI) con il distretto di appartenenza, nella programmazione della domiciliarità (limiti, durata, obiettivi...). C'è la possibilità di individuare il case manager per favorire le relazioni con la famiglia e la continuità ospedale /territorio. Sono presenti accordi con il Direttore distretto per il supporto assistenziale e con le organizzazioni del volontariato per contrastare il rischio di eccessiva medicalizzazione.

### **b. Esistono protocolli di continuità?**

Non a mia conoscenza (M.Don)

## **6. Chi coordina la rete a livello Aziendale?**

Le due SOC di Pediatria aziendali, ovvero quelle dell'Ospedale di San Daniele (dott. Sacher, dott. Don, dott. Nadia Urli) e dell'Ospedale di Tolmezzo (dott.sse Nassimbeni e Toller).

## **7. Esistono protocolli aziendali per la gestione dei soggetti in età pediatrica in cure palliative?**

Non a mia conoscenza (M. Don)

## **8. La gestione dei soggetti ad altissima intensità è diversa da quella dei soggetti a intensità minore?**

Direi che le attenzioni sono sempre massimali, poi, se è necessario un trasferimento ad altro Presidio per acuti (Centro di riferimento) o ricovero in Area di emergenza, lo si fa sempre in accordo con i caregivers.

## **9. Utile una breve descrizione delle vostre esigenze sia rispetto al sistema informativo che rispetto alla formazione.**

Sistema formativo: per prendermi definitivamente carico del Progetto aziendale disabilità, sento la necessità di una formazione definitiva, nella fattispecie MASTER IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E TERAPIA DEL DOLORE, con coinvolgimento anche del personale infermieristico

### **Area di Tolmezzo.**

#### **Compilatore dott.sa Ingrid Toller**

#### **1. N° totale di soggetti in età pediatrica in cure palliative c/o Azienda:**

Al momento non ci sono pazienti.

#### **2. N° di soggetti in età pediatrica in cure palliative ad altissima intensità c/o Azienda**

**NB: si tratta di casi emblematici di bisogno, se possibile, per questi soggetti indicare:**

(Rifacendomi ai casi seguiti in passato presso la nostra azienda)

- **Se hanno problemi, chi chiamano?**

Generalmente in reparto

- **Quante volte chiamano/settimana?**

dipende dalle necessità, dalla situazione clinica

- **Per che problemi chiamano?**

Dolore, febbre, difficoltà di respiro...

- **Come vengono gestiti questi problemi → quale intervento viene fatto?**

Generalmente il paziente viene valutato in ospedale, dove si valuta se la problematica può essere gestita a domicilio o se il piccolo debba rimanere in ospedale, se è necessario un contatto o intervento del centro specialistico di riferimento...

- **Chi realizza l'intervento?**

Il pediatra o l'anestesista che viene contattato se la problematica riguarda la gestione del dolore, eventuali specialisti possono essere contattati telefonicamente per decidere assieme il programma...

### **3. Descrizione del modello organizzativo per la gestione della routine**

Non esistono modelli organizzativi definiti

- **Figure professionali coinvolte:**

infermiere del distretto, assistenti domiciliari, pediatra, psicologi;

- **Ruolo del pediatra di famiglia:**

punto di riferimento per la famiglia, intermediario fondamentale tra famiglia e ospedale;

- **attività svolte:**

medicazioni, prelievi

### **4. Descrizione del modello organizzativo per la gestione delle emergenze**

Non esistono modelli organizzativi definiti

### **5. Integrazione ospedale-territorio:**

#### **a. Chi fa che cosa?**

Il territorio garantisce presidi, ausili-farmaci specifici e le infermiere per la gestione della routine

#### **b. Esistono protocolli di continuità?**

No

### **6. Chi coordina la rete a livello Aziendale?**

Nessuno

### **7. Esistono protocolli aziendali per la gestione dei soggetti in età pediatrica in cure palliative?**

No

**8. la gestione dei soggetti ad altissima intensità è diversa da quella dei soggetti a intensità minore?**

**9. Utile una breve descrizione delle vostre esigenze sia rispetto al sistema informativo che rispetto alla formazione:**

- mancano modelli organizzativi definiti

- necessaria formazione in ambito di cure palliative, sia teoriche che pratiche (gestione PEG, NIV, tracheo...)

## **ASUIUd**

**Compilatore dott.sa Eva Passone**

**1. N° totale di soggetti in età pediatrica in cure palliative c/o Azienda:**

10 pazienti circa

**2. N° di soggetti in età pediatrica in cure palliative ad altissima intensità c/o Azienda**

**NB: si tratta di casi emblematici di bisogno, se possibile, per questi soggetti indicare:**

• **Se hanno problemi, chi chiamano?**

Generalmente il medico di riferimento della Pediatria o il pediatra

• **Quante volte chiamano/settimana?**

dipende dalle necessità, dalla situazione clinica.

• **Per che problemi chiamano?**

dolore, febbre, difficoltà di respiro, convulsioni.

• **Come vengono gestiti questi problemi → quale intervento viene fatto?**

Dipende dalla gravità della situazione. Se gestibile al domicilio si cerca la collaborazione del pediatra di famiglia e/o dell'ADI, se difficilmente gestibile al domicilio allora ospedalizzazione mediante mezzi propri o mediante trasporto protetto a seconda delle situazioni.

• **Chi realizza l'intervento?**

l'intervento può essere:

- solo telefonico e gestito o dal pediatra ospedaliero o dal pediatra di famiglia
- può essere eseguito dal pediatra eventualmente anche con ADI
- può essere gestito dal pediatra ospedaliero dall'inizio perché il bambino è stato condotto in ospedale o mediante trasporto autonomo o mediante trasporto protetto oppure può essere secondariamente gestito dal pediatra ospedaliero perché il pediatra di famiglia ha ritenuto il problema meritevole di gestione specialistica.

In generale i genitori hanno una indicazione del percorso da seguire in base alle varie problematiche ipotizzabili per il singolo bambino.

### **3. Descrizione del modello organizzativo per la gestione della routine**

Non esiste un modello organizzativo formalmente accettato. Esiste un documento condiviso tra alcuni rappresentanti della Pediatria di Famiglia, Pediatria e Neonatologia, attualmente al vaglio della Direzione Sanitaria del Distretto per eventuale approvazione, che disegna il percorso di dimissione protetta per bambini con problemi complessi e che prevede l'organizzazione dei percorsi nella successiva vita del bambino.

- **Figure professionali coinvolte:**

pediatra o neonatologo ospedaliero, pediatra di famiglia, infermiere del distretto (ADI), fisioterapista quando necessario, NPI e/o psicologo dell'età evolutiva, medico del distretto nel caso dell'oncologia per la gestione della terminalità.

- **Ruolo del pediatra di famiglia:**

punto di riferimento e case manager principale del bambino, intermediario fondamentale tra famiglia e ospedale. Attiva quando ritiene necessario l'intervento specialistico ospedaliero.

- **Attività svolte:**

definizione diagnostica e studio dei bisogni di bambino e famiglia, interventi terapeutici e coordinamento dei vari servizi coinvolti nella gestione del bambino.

Week end o comunque ricoveri di sollievo per la famiglia in caso di necessità.

### **4. Descrizione del modello organizzativo per la gestione delle emergenze**

Non esistono documenti formali che descrivano il percorso. Per ogni bambino vengono ipotizzate le possibili problematiche e i percorsi relativi (intervento del pediatra di famiglia, intervento del pediatra ospedaliero, necessità di attivazione del 118) e le modalità di attuazione. Vengono definite le situazioni in cui attivare il 118 e viene segnalato il bambino al 118 mediante comunicazione telefonica e telematica che descriva il bambino e le potenziali problematicità.

### **5. Integrazione ospedale-territorio:**

- **a. Chi fa che cosa?**

I casi complessi/con bisogni speciali vengono diagnosticati prevalentemente in ospedale; viene solitamente organizzata una UVM (Unità di Valutazione Multidisciplinare) tra gli operatori dell'ospedale di riferimento, eventuale ospedale di rete, pediatra di famiglia e tutti i professionisti necessari per la presa in carico di quel bambino. La riunione ha l'obiettivo di fare un programma con individuazione dei vari ruoli e del case-manager di quel bambino.

Vengono ordinati dal centro di riferimento i presidi e farmaci necessari (questo processo viene solitamente facilitato dall'ospedale di rete).

Il territorio garantisce presidi, ausili-farmaci specifici e le infermiere per la gestione domiciliare.

- **b. Esistono protocolli di continuità?**



Non formalmente accettati (vedi sopra)

## **6. Chi coordina la rete a livello Aziendale?**

A livello aziendale per la Pediatria dott.ssa Eva Passone, per la Neonatologia dott.ssa Carla Pittini e dott.ssa Cristiana Boiti. Queste sono le persone che hanno anche contribuito alla stesura del documento succitato con le rappresentanti dei pediatri di famiglia del territorio. In realtà poi ogni caso può avere un case manager aziendale diverso, in relazione al problema del bambino.

## **7. esistono protocolli aziendali per la gestione dei soggetti in età pediatrica in cure palliative?**

No ma solo il documento succitato attualmente in fase di approvazione

## **8. La gestione dei soggetti ad altissima intensità è diversa da quella dei soggetti a intensità minore?**

Il percorso non è diverso, l'impegno chiaramente si

## **9. Utile una breve descrizione delle vostre esigenze sia rispetto al sistema informativo che rispetto alla formazione:**

- mancano modelli organizzativi definiti e che consentano una qualità delle cure equivalente a bambini che vivono in aree diverse della regione;
- manca l'individuazione di un responsabile istituzionalmente riconosciuto con possibilità di orario dedicato assieme a definito personale infermieristico;
- mancano definizioni condivise dei criteri di eleggibilità alle cure palliative in regione
- manca una regia informatica con registro dei bambini eleggibili alle cure palliative con possibilità di aggiornamento in relazione alle varie tematiche cliniche, ai devices, al carico assistenziale
- necessaria formazione continua in ambito di cure palliative, sia teoriche che pratiche (condivisione casi, gestione PEG, NIV, tracheostomia, utilizzo ventilatori e macchina della tosse, aggiornamento farmaci per il dolore e per la sedazione terminale...).

## **AAS 5**

Estratto da "Assistenza Domiciliare, Terapia del dolore e cure palliative pediatriche: la rete Provinciale"

### **2. LA REALTA' PORDENONESE**

In Provincia di Pordenone al 31.12.2015 sono stati censiti 313.972 residenti, di cui 52.184 minori di 18 anni.

L'assistenza pediatrica è rappresentata, sul territorio, da 35 Pediatri di Libera Scelta; i presidi ospedalieri della AAS5 dispongono di 2 Strutture complessi di Pediatria, una a Pordenone, l'altra a San Vito al Tagliamento. Fino al 2011, l'assistenza domiciliare infermieristica era riservata a pochi bambini con un'età media di circa 11 anni. Dal 2011 è stata avviata l'attività di ADP erogata da personale specializzato, che ha permesso di assistere a domicilio un numero elevato di bambini (> 100) con un'età media di 3,4 anni, quindi offerta a bambini anche molto piccoli, spesso inferiori all'anno di vita (per i dati specifici si veda Appendice 2). E' importante sottolineare come al

31.12.2015 i pazienti in carico all'equipe di ADP-CPP fossero 56, a confermare il dato di prevalenza italiano (10,7/10.000 bambini < 18 anni).

### 3. LA RETE PROVINCIALE DI ASSISTENZA DOMICILIARE, TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

#### 3.1 I nodi della rete

La rete provinciale di CPP prevede diversi nodi, che sono, in via non esaustiva, così individuati:

- il bambino e la sua famiglia;
- la funzione strutturata di Assistenza Domiciliare, Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche (brevemente denominata nel documento "ADP");
- i PLS/MMG;
- l' "Area Giovani" dell' IRCCS C.R.O. di Aviano;
- il Centro di Riferimento specialistico;
- le SS.CC. di Pediatria dei presidi ospedalieri dell' Azienda;
- i servizi offerti dai Distretti socio sanitari e, più in generale, dal Dipartimento di Assistenza Primaria Aziendale (DAPA), compresa la struttura Cure Palliative ed Hospice per l'adulto;
- i servizi offerti dal Coordinamento Socio-sanitario e dagli ambiti sociali;
- la scuola;
- le associazioni di volontariato.

#### 3.1.1 L'equipe Assistenza Domiciliare, Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

E' una equipe che si caratterizza per competenze specialistiche multiprofessionali, opera sia sul territorio a domicilio del bambino assistito, sia in ambito ospedaliero in caso di ricovero in regime ordinario o Day-Hospital, dispone di risorse e di obiettivi propri ed è, quindi, centro di responsabilità nel processo di negoziazione di budget.

Tale struttura è titolare delle seguenti linee di lavoro, che costituiscono il suo mandato:

- definire i criteri di eleggibilità dei singoli *cas* alla TD e CPP;
- strutturare, applicare e monitorare i PDTA per patologia, attraverso la predisposizione di piani di assistenza e di cura personalizzati;
- gestire i casi in carico nei setting ospedaliero e domiciliare;
- facilitare, coordinare e monitorare il funzionamento e il livello di integrazione dei nodi della rete;
- fornire consulenza esperta su tutto il territorio aziendale per i casi eleggibili;
- costruire e mantenere il registro dei pazienti in CPP;
- programmare ed erogare la formazione al personale della rete AAS, ai genitori, ai care giver;
- impegnarsi per la ricerca e per lo sviluppo di modelli innovativi di cura ed assistenza, anche con riferimento al più ampio contesto della *telemedicina/teleassistenza*;

Per adempiere a tale mandato, dispone di risorse proprie, coerenti con i livelli di attività erogati e la loro complessità.

Nella fase di avvio della rete aziendale si stimano necessarie almeno le seguenti risorse:

- 2 medici pediatri con comprovata formazione e competenza in CPP e TD;
- 2 infermieri;

- 1 psicologa;
- 1 dietista;
- 1 operatore per funzioni segretariali/amministrative.

L'equipe dovrà disporre di spazi ad uso esclusivo, in ragione della peculiarità dei pazienti in carico, possibilmente contigui ai reparti di Pediatria: una segreteria, un locale per attività infermieristiche, un ambulatorio medico, un ambulatorio psicologico, una stanza per il ricovero diurno con due posti letto, una stanza ricovero ordinario con due posti letto, una saletta riunioni, una tisaneria, un' area incontro/svago per i genitori/familiari.

La proposta di articolazione del personale presente in servizio è la seguente:

- 1 equipe (1 medico e 1 infermiera) per l'assistenza domiciliare, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle ore 15.00;
- 1 equipe (1 medico e 1 infermiera) per la gestione dei pazienti ricoverati, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle ore 15.00;
- psicologo presente dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle ore 16.00;
- segreteria attiva al lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle ore 14.30
- dietista presente un giorno alla settimana.

E' indispensabile, per la continuità assistenziale, garantire la pronta disponibilità:

- infermieristica dalle ore 8 alle ore 20 nei giorni di sabato, domenica e festivi;
- medica dalle ore 8 alle ore 20 nei giorni di sabato, domenica e festivi.

Il personale medico assicura, inoltre, la contattabilità telefonica dalle ore 20 alle ore 8 di tutti i giorni.

L'equipe domiciliare garantisce gli accessi a casa del bambino e l'attività di relazione con altri servizi territoriali per sostenere la presa in carico integrata (es. partecipa a UVD/EMDH, rapporto con le scuole, il volontariato, enti locali...).

L'equipe dedicata ai ricoveri ordinari o diurni, si integra con il pool dei medici della S.C. di Pediatria del presidio ospedaliero, garantendo l'assistenza ai pazienti in carico alle CPP e ad altre tipologie di bambini ricoverati in sede, secondo una turnazione che tenga conto della necessità di garantire la continuità della gestione clinica e assistenziale dei bambini in ADP/TD/PPP seguiti al proprio domicilio.

I livelli di responsabilità connessi alla gestione clinica dei bambini in ADP ricoverati (ammissione, piano di cura, dimissione) saranno definiti con specifico protocollo interno alla struttura di Pediatria in cui tali ricoveri avvengono, potendo essere formalmente delegata dal Direttore della SC di Pediatria agli specialisti medici della struttura di ADP/TD/PPP.

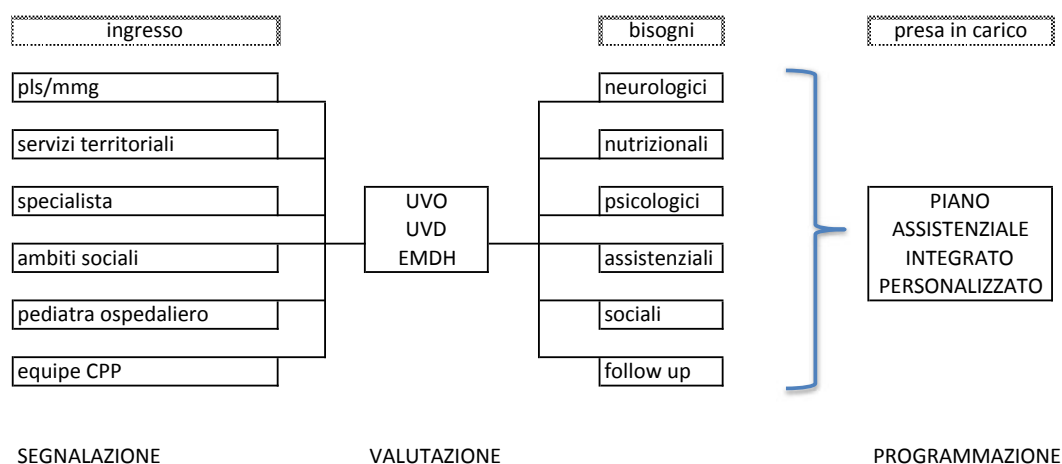
### 3.2 La presa in carico dei bambini e delle famiglie

L'estrema complessità assistenziale dei bambini eleggibili alle CPP può comportare inevitabilmente qualche difficoltà nel rendere omogenei i percorsi di segnalazione e presa in carico, perché spesso i bambini sono seguiti da Centri extraregionali o da più Centri. Di conseguenza, possono sussistere diverse e molteplici modalità di segnalazione di bambini eleggibili alle CPP, ad esempio dai PLS/MMG, dai servizi territoriali, dal Centro di Riferimento per patologia, dall'ospedale locale, da altri operatori sanitari o da associazioni di volontariato.

In particolare, i servizi territoriali (PUA/AFIR) rappresentano un nodo cruciale della rete, perché ogni bambino con bisogni complessi necessita di presidi/farmaci erogabili dal distretto di appartenenza: proprio attraverso questo passaggio il bambino può essere censito e segnalato.

In tutti i casi, alla segnalazione segue una valutazione dei bisogni clinici/ psicologici/sociali del bambino e della famiglia, mediante l'organizzazione di un incontro multidisciplinare (UVD/UVO/EMDH).

Questo incontro tra i professionisti sul caso concreto è un momento cruciale della presa in carico, in quanto permette di analizzare le criticità, i bisogni, i ruoli e le competenze, in particolare di ciascuno degli attori della rete, definendo il piano assistenziale integrato personalizzato (PAIP) (vedi schema).

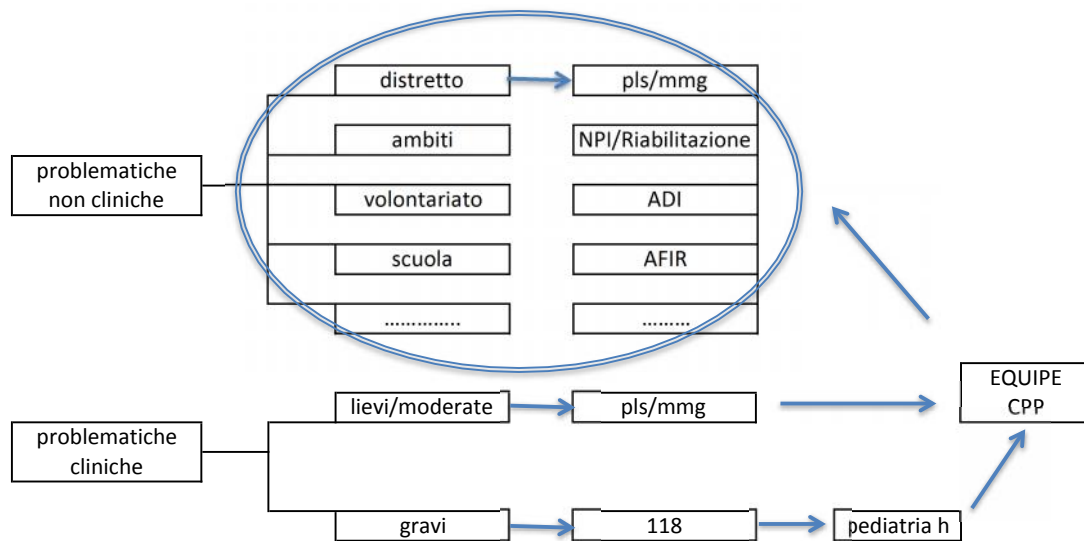


SCHEMA 1: percorso di segnalazione, valutazione e programmazione dell'assistenza ai bambini eleggibili alle CPP

Una volta definito il PAIP, l'equipe ADP offre assistenza diretta in caso di situazioni molto complesse che richiedano una figura di CPP/TD specialistica, ma garantisce anche un ruolo di supervisione, consulenza, formazione a tutti gli attori coinvolti. In particolare, la formazione potrà essere rivolta sia a familiari/care giver sia a operatori sanitari, personale della scuola, volontari ed erogata con diverse modalità (formazione sul campo, lezioni frontali, ...), anche con valenza regionale.

Il PLS/MMG è parte attiva della presa in carico, gestendo direttamente situazione di lieve/media entità clinica, collaborando con l'equipe ADP per situazioni più complesse.

In caso di ricovero urgente, l'equipe ADP, come sopra riportato, garantisce la gestione clinica in collaborazione con il reparto di Pediatria locale (schema 2).



Schema 2: la gestione integrata del bambino in CPP.

## 5.5 Tavolo della Ricerca pediatrica

Nel corso di una conferenza telefonica realizzata il 19 settembre 2017 sono state poste le basi per la costruzione della rete di ricerca in pediatria della Regione. Hanno partecipato alla conferenza telefonica:

<b>IRCCS Burlo Garofolo</b>	Fabio Barbone, Luca Ronfani, Egidio Barbi
<b>ASUIUd</b>	Paola Cogo
<b>AAS5 Friuli Occidentale</b>	Roberto Dall'Amico

I partecipanti hanno condiviso l'importanza dell'attivazione di tale rete, che ha l'obiettivo finale di migliorare le cure e di promuovere la salute di bambini e adolescenti. La rete intende: ottimizzare le risorse disponibili per la ricerca in pediatria in regione; identificare tematiche comuni e di conseguenza sviluppare progetti di ricerca clinica da realizzare a livello del territorio regionale; facilitare l'arruolamento dei pazienti che sono necessari per la conduzione degli studi; migliorare la qualità della ricerca, promuovendo studi clinici di elevata qualità metodologica (trial controllati randomizzati) e realizzando attività di formazione; favorire una più rapida integrazione dei risultati della ricerca nella pratica clinica.

La rete conta di coinvolgere tutti i soggetti che si occupano di salute in età evolutiva a livello regionale (IRCCS, SC di Pediatria, PLS e loro associazioni, pediatria di comunità, Università e scuole di specializzazione, ecc), attivando le competenze cliniche e metodologiche che sono disponibili nelle diverse strutture. Ad esempio, l'IRCCS Burlo Garofolo, in quanto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico:

- 1) ha risorse, anche economiche, specificamente dedicate alla ricerca;
- 2) dispone di competenze in area epidemiologico-statistica e nella conduzione di studi clinici quali trial controllati randomizzati;
- 3) ha recentemente costituito l'Ufficio Ricerca Clinica, che si occupa di valutare la qualità metodologica dei progetti di ricerca, la loro fattibilità e che supporta i ricercatori nella predisposizione dei materiali da inviare al Comitato Etico Unico Regionale;
- 4) dispone dell'accesso al repository regionale di microdati, che consente di sviluppare quesiti di ricerca a partire da coorti storiche;
- 5) dispone di competenze nelle scienze di base (ad esempio, la genetica).

Tutte queste risorse possono essere condivise all'interno della rete, in aggiunta a quelle disponibili in altre realtà regionali e ad altre che possono essere sviluppate in futuro. La costituzione della rete e la migliore organizzazione della ricerca pediatrica in Regione renderà più semplice l'accesso a risorse economiche attraverso la partecipazione a bandi di ricerca pubblici, donazioni da parte di fondazioni o di singoli privati, attività di fund raising.

La riunione si è chiusa con l'indicazione di organizzare un incontro nella seconda metà di ottobre per continuare la discussione, allargato a tutti i potenziali attori.

## 6. PROSSIMI PASSI

Il presente documento, in attuazione dell'obiettivo regionale "Pediatria ospedaliera", si è focalizzato sull'analisi delle attività ospedaliere per la definizione di una proposta di rete pediatrica ospedaliera regionale. Sicuramente sarà necessario un approfondimento sul tema delle chirurgie specialistiche (ORL, Ortopedia, ecc.) che, come è stato detto, presentano delle peculiarità che richiedono un'analisi specifica.

In base a quanto ampiamente descritto nell'analisi del contesto (Capitolo 1), i confini fra l'assistenza ospedaliera e territoriale sono sempre più sfumati in ambito pediatrico, come peraltro nel caso dell'adulto e dell'anziano. Si impone pertanto di sviluppare la progettualità in modo da coinvolgere in questo percorso sempre più integrato anche le cure primarie e più in generale l'assistenza pediatrica "territoriale" (PLS, Distretti, Comuni). In questo senso una priorità è senz'altro rappresentata dal tema della Neuropsichiatria infantile che non può prescindere da uno strettissimo collegamento fra ospedale e territorio e che quindi potrebbe essere oggetto a breve di un altro tavolo dedicato.

Un altro tema da approfondire è rappresentato dagli aspetti amministrativi (modello convenzionale per gestire i rapporti fra le varie aziende regionali), dagli aspetti gestionali (modello di governance, che dipenderà dalla strada che si vorrà intraprendere) e dagli aspetti economici (compensazione delle attività svolte dai professionisti in sedi diverse da quelle di appartenenza e definizione della ripartizione di costi e ricavi delle attività).

## 7. CONCLUSIONI E PROPOSTE OPERATIVE

In sintesi, il lavoro sviluppato ai tavoli ha prodotto i seguenti risultati:

- 1. Tavolo della Pediatria e chirurgia pediatrica:** sono stati identificati gli interventi di chirurgia pediatrica che, per assicurare adeguati livelli di sicurezza e qualità, è necessario centralizzare in un'unica struttura o essere eseguiti, eventualmente in più sedi, da una sola equipe chirurgica ed anestesiologicala dell'IRCCS "Burlo Garofolo". Si tratta degli interventi nei bambini con 5 anni e meno e, nelle altre fasce di età, i casi complessi (ad esempio in presenza di bisogni speciali, patologie croniche, comorbidità, ecc). Queste indicazioni non prevedono necessariamente il trasferimento di tutti i bambini presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, ma anche l'implementazione di un modello a rete in cui sia l'equipe chirurgica (che includa, oltre al chirurgo, l'anestesista pediatrico e lo strumentista dove il caso) a spostarsi nei diversi ospedali, nell'ambito di specifici protocolli interaziendali. Questo tipo di modello consente anche di realizzare attività di formazione specifica per chirurghi/anestesisti nelle sedi periferiche, in particolare con il meccanismo dell'affiancamento (formazione sul campo) nel corso degli interventi realizzati in loco dall'equipe chirurgica pediatrica. Le conclusioni del tavolo sono state condivise da tutti tranne che dai partecipanti di ASUIUd.
- 2. Tavolo dell'Emergenza-urgenza pediatrica:** si è lavorato sul trasporto interospedaliero in età pediatrica (con esclusione quindi del trasporto neonatale già affrontato in Regione), identificando come modello di rete da implementare e migliorare quello attualmente in uso (Hub & Spoke con trasporto assicurato dagli Anestesisti Rianimatori dei centri Spoke); il tavolo ha identificato come centri Hub per il trasporto pediatrico in emergenza l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, unica sede regionale con servizio di Terapia Intensiva Pediatrica, e l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di ASUIUd; il tavolo ha indicato la necessità di definire precise e vincolanti modalità di comunicazione tra centri Spoke e Hub con numeri dedicati e con identificazione presso i centri Hub di referenti sia in area pediatrica che anestesiologicala. Inoltre, il tavolo ritiene fondamentale che ogni presidio ospedaliero della regione abbia a disposizione la strumentazione adeguata per garantire la stabilizzazione e il trasporto di un bambino critico al centro Hub e per realizzare in loco eventuali procedure diagnostico-terapeutiche. Si segnala inoltre la possibilità che i trasporti pediatrici fino a 6 mesi di età possano essere garantiti dalle Neonatologie Hub della Regione (Trieste e Udine) secondo il modello della rete di trasporto neonatale.
- 3. Tavolo dell'Oncoematologia pediatrica:** sono state definite le caratteristiche della rete oncoematologica pediatrica della Regione FVG, secondo il modello Hub e Spoke, identificandone i livelli e le relative responsabilità. Coerentemente con le delibere regionali n. 2673 del 30 dicembre 2014 e n. 929 del 15 maggio 2015, il centro Hub della Regione viene identificato nella SC di Oncoematologia pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste con compiti di coordinamento delle attività di alta specializzazione ed eccellenza, in considerazione della presenza di equipe medico-infermieristica pediatrica dedicata all'assistenza del paziente oncoematologico, di una struttura dotata di degenza con camere a bassa carica microbica per il trattamento del paziente immunodepresso e della presenza di servizi quali chirurgia pediatrica, terapia intensiva pediatrica, genetica medica.
- 4. Tavolo delle Cure Palliative e Terapia antalgica in età pediatrica:** è prioritaria la definizione del centro di riferimento regionale per la terapia antalgica e le cure palliative, da cui si



diramano organizzazione, formazione, ricerca e specificità. Vista l'assenza di unanimità di vedute su questo aspetto, con dei distinguo da parte dei partecipanti di AAS5, si rimanda alla Regione per una scelta coerente con la normativa regionale (Decreto 1171/SPS del 27/12/2016). Il tavolo ritiene che debba essere definito per ciascun livello aziendale un team minimo di operatori dedicati alle CPP che preveda almeno: 1 pediatra palliativista; 1 infermiere palliativista; 1 psicologo formato (eventualmente a tempo parziale). Il team lavora in collaborazione con le altre risorse disponibili in ciascuna azienda, includendo anche quelle dell'adulto, secondo l'attuale organizzazione aziendale. Il tavolo ritiene necessaria una formazione specifica per il personale che si occupa in maniera esclusiva di cure palliative, quale quella fornita dal Master "Dolore e cure palliative pediatriche" dell'Università di Padova e raccomanda quindi fortemente che la Regione garantisca la sua frequenza a pediatri e infermieri palliativisti designati.

5. **Tavolo della ricerca pediatrica FVG:** sono state poste le basi per il coordinamento delle attività di ricerca. I partecipanti hanno ritenuto importante la sua attivazione, con l'obiettivo di migliorare le cure e di promuovere la salute di bambini e adolescenti, ottimizzando le risorse disponibili per la ricerca e favorendo una più rapida integrazione dei risultati della ricerca nella pratica clinica. Per sviluppare tali tematiche sono già previsti a breve incontri allargati a tutti i potenziali attori.

Le proposte emerse dai tavoli che hanno raggiunto l'unanimità dei consensi possono essere già immediatamente implementabili. Nei casi in cui non sia stata raggiunta l'unanimità sarà necessario un passaggio con la Direzione Centrale Salute per dirimere tali situazioni, in particolare per quanto riguarda l'allineamento con la normativa nazionale e regionale.

Tutti i partecipanti ai tavoli hanno espresso la volontà di continuare gli incontri anche dopo la presentazione del progetto, per sviluppare e approfondire le questioni aperte, che riguardano principalmente i bisogni formativi e la costruzione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi. Il valore aggiunto dei tavoli è stato proprio quello di poter vedere e discutere insieme per la prima volta i dati epidemiologici, confrontarsi e cercare una condivisione delle scelte operative: l'interesse a continuare il percorso intrapreso rappresenta il migliore indicatore della qualità del lavoro svolto, nonché garanzia di risultati concreti.

## **Possibili scenari per la programmazione regionale.**

Al di là delle proposte operative emerse dai singoli tavoli di lavoro, alcune delle quali già operative o attivabili a breve, a conclusione del lavoro finora svolto è importante ipotizzare alcuni possibili scenari per il futuro della Pediatria in FVG, che potranno essere presi in considerazione nel momento in cui si volesse rivedere la programmazione regionale in ambito pediatrico.

- 1) **Scenario 1. Non vengono apportate modifiche al modello attuale:** sulla base di tutte le considerazioni di contesto illustrate nel capitolo 1, questo rappresenta uno scenario potenzialmente critico dal punto di vista economico e gestionale, sia per l'IRCCS Burlo Garofolo che per il sistema pediatrico regionale; soprattutto comporta il rischio di non poter più garantire un approccio realmente centrato sul bambino. Con il tempo sarebbe possibile un ridimensionamento del Burlo, che rischierebbe di non poter garantire il mantenimento della qualifica di IRCCS, con incremento della fuga extraregionale.

- 2) **Scenario 2. Istituzione della Rete pediatrica regionale**, con un modello organizzativo ispirato a quello della Toscana: può realizzarsi solo se viene individuato un coordinamento unico e a questo proposito è fondamentale che l'IRCCS Burlo Garofolo abbia un forte commitment regionale per governare il sistema, analogamente a quanto avviene per l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze. La Rete Pediatrica Toscana è apparentemente partita prima, ma va ricordato che la Toscana ha scelto un approccio top-down: prima ha istituito e definito la rete con provvedimenti formali (Legge regionale e successiva DGR) e ha poi avviato il percorso di condivisione su tavoli di lavoro. Nel caso del FVG è stato invece seguito un percorso opposto, in quanto è stato avviato prima un percorso di condivisione, a garanzia di una maggiore solidità del progetto per evitare che resti "sulla carta". In alternativa alla rete si può pensare all'istituzione di un Dipartimento Pediatrico Regionale con centralizzazione della governance al Burlo.
- 3) **Scenario 3. Centralizzazione delle Pediatrie ospedaliere con funzione di ricovero in tre sedi** (Burlo, ASUIUd e AAS5), che si fanno carico anche di garantire, nelle altre sedi, un'attività di guardia h. 24 per coprire l'urgenza pediatrica, i punti nascita, ove necessario, nonché le attività ambulatoriali diurne. Anche in questo caso, e a maggior ragione, andrebbe individuato un forte coordinamento dell'IRCCS Burlo Garofolo, secondo le modalità previste nello scenario 2. Questo modello comporterebbe sicuramente un'importante riduzione dei costi, aumento di appropriatezza, garanzia della qualità delle prestazioni, possibilità di "far girare i medici" garantendone la crescita e l'aggiornamento professionale e superando le difficoltà di reclutamento nei centri "minori".
- 4) **Scenario 4. IRCCS multicentrico** su tre sedi: prevede il raggruppamento di tutte le attività ospedaliere pediatriche regionali in un'unica Azienda IRCCS (il Burlo) che comprende le tre sedi che svolgono attività di ricovero (Trieste, Udine e Pordenone), ma anche le sedi periferiche che non svolgono attività di ricovero, con modalità analoghe a quelle previste per lo scenario 3. E' il modello di gran lunga più innovativo, e rappresenta una vera rivoluzione nel modo di vedere la Pediatria oggi e domani, garantendo fra l'altro anche gli aspetti relativi alla ricerca e alla didattica, come pure la loro integrazione con l'assistenza. E' anche il modello più razionale, il più garantista e il più sostenibile.

La previsione di un IRCCS multicentrico non rappresenta un problema dal punto di vista normativo, in particolare per quanto riguarda il Ministero della Salute, ma richiede un solido modello organizzativo. Vi sono già esempi di IRCCS organizzati su più sedi, alcune delle quali all'interno di altre Aziende:

- L'Istituto Scientifico "Eugenio Medea", sezione di ricerca dell'Associazione "La Nostra Famiglia", è stato ufficialmente riconosciuto come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nel 1985 con sede a Bosisio Parini (LC) nella regione Lombardia. Nel 1998 sono stati riconosciuti i Poli Scientifici Regionali di: Conegliano - Pieve di Soligo (TV) nella regione Veneto, Ostuni (BR) nella regione Puglia, S. Vito al Tagliamento (PN) e Pesian di Prato (UD) nella regione FVG.
- Fondazione Don Carlo Gnocchi – ONLUS: Presenta 28 sedi in Piemonte, Liguria, Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana, Marche, Lazio, Campania, Basilicata, due delle quali con caratteristiche di IRCCS (Milano e Firenze).
- IRCCS Pediatrico Bambino Gesù: dispone di quattro sedi a Roma (Gianicolo, San Paolo, Palidoro e a Santa Marinella).

- IRCCS Istituto Oncologico Veneto (IOV): ha la sede principale a Padova, ma sta aprendo sedi secondarie nell’Ospedale di Schiavonia, (ULSS 6 Euganea), per la Radioterapia, e nell’Ospedale di Castelfranco Veneto (ULSS 2 Marca Trevigiana) per la Chirurgia Oncologica.

D’altra parte l’ipotesi di un IRCCS multicentrico sarebbe coerente con il recente affermarsi, nei modelli sanitari regionali, dei cosiddetti “Enti intermedi”, tema affrontato da uno studio FIASO presentato in via preliminare a Roma il 5 luglio 2017. Con il termine enti intermedi si indica un insieme di entità che operano nei sistemi sanitari regionali, con formule istituzionali e compiti diversi, svolgono funzioni trasversali alle altre Aziende Sanitarie, e che solitamente non hanno responsabilità e compiti direttamente operativi: ESTAR (Toscana), EGAS (FVG) Azienda Zero (Veneto), ALISA (Liguria), ARCA (Lombardia). ecc. Si tratta di Enti che svolgono prevalentemente funzioni tecnico-amministrative e di programmazione, ma va ricordato che proprio l’EGAS, oltre a svolgere le funzioni degli acquisti, il supporto centralizzato delle procedure standardizzabili relative al personale, la formazione e la gestione della logistica, svolge anche alcune funzioni sanitarie relative alla gestione del soccorso territoriale e degli screening di massa per la prevenzione oncologica; funzioni sanitarie correlate al livello operativo accentrato per la gestione dell’accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali e per la gestione dei tempi di attesa; funzioni di coordinamento di altre attività sanitarie per le quali sono richiesti livelli di applicazione uniformi sull’intero territorio regionale.

Dal punto di vista dell’assetto di governance la struttura di questo ente è analoga a quella delle ASL con le tre direzioni (DG, DA, DS): la particolarità di questo assetto è che il DG è affiancato nella programmazione strategica delle attività (L.R. 16 ottobre 2014 n. 17, art. 7, comma 8) da un comitato di indirizzo (composto dal direttore dell’assessorato e da quelli delle aziende sanitarie della regione). Un modello analogo potrebbe essere applicato all’IRCCS multicentrico pediatrico del FVG, che rappresenterebbe il primo Ente intermedio sanitario nello scenario della Sanità italiana.

La scelta dello scenario che delinea il modello della Pediatria regionale del prossimo futuro va inserita nel contesto dell’evoluzione del sistema sanitario regionale del FVG. In particolare, lo scenario due può essere attuato in tempi brevi, in quanto già ampiamente condiviso e in gran parte realizzato nella quotidianità: richiederebbe quindi solo una formalizzazione e una definizione del modello di governance più adatto.

Al contrario, gli scenari tre e quattro richiedono ovviamente un percorso più complesso e articolato, sia in termini normativi, sia in termini di condivisione, e non solo in ambito strettamente sanitario. Ma questo non dovrebbe rappresentare certo un problema per una Regione che, anche nel recente passato, ha voluto e saputo sperimentare soluzioni decisamente innovative nel panorama sanitario italiano, quali la costituzione delle Aziende Sanitarie Universitarie Integrate (ASUI), e la forte integrazione fra ospedale e territorio, modello che anche le altre Regioni stanno cercando di copiare.

Sicuramente una scelta non può essere rinviata a tempi lunghi. A fronte di una trasformazione così rapida del contesto, non scegliere comporterebbe il rischio di mantenere lo status quo, lo scenario uno, che, come abbiamo ampiamente discusso in questo documento, comporta possibili conseguenze negative, non solo per il futuro dell’IRCCS Burlo Garofolo, ma anche per il sistema della pediatria regionale, entrambe eccellenze nel campo dell’assistenza, della ricerca e della didattica, da tempo riconosciute a livello nazionale e internazionale.

## 8. GLOSSARIO

AAS2	Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 - Bassa Friulana-Isontina
AAS3	Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 - Alto Friuli – Collinare – Medio Friuli
AAS5	Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5 "Friuli Occidentale"
ADHD	Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività
AFT	Aggregazioni Funzionali Territoriali
AGENAS	Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali
AIEOP	Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica
ALISA	Azienda ligure sanitaria
AOPI	Associazione Ospedali Pediatrici Italiani
ARCA	Azienda Regionale Centrale Acquisti
ASUITs	Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste
ASUIUd	Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine
CAP	Centro di Assistenza Primaria
CDSR	Cochrane Database of Systematic Review
CPP	Cure Palliative Pediatriche
CREU	Comitato Regionale Emergenza Urgenza
CRO	Centro di Riferimento Oncologico
CVC	Catetere Venoso Centrale
DA	Direttore Amministrativo
DAPA	Dipartimento di Assistenza Primaria Aziendale
DCS	Direzione Centrale Salute, Integrazione Sociosanitaria e Politiche Sociali
DDG	Decreto del Direttore Generale
DEA	Dipartimento Emergenza Urgenza
DG	Direttore Generale
DGR	Delibera di Giunta Regionale
DH	Ricovero Day Hospital
DM	Decreto Ministeriale
DRG	diagnosis-related group
DS	Direttore Sanitario
DSA	Disturbi specifici dell'apprendimento
EAPC	European Association for Palliative Care
EGAS	Ente per la Gestione Accentrata dei Servizi condivisi
EMDH	Équipe Multidisciplinari del Distretto
ESTAR	Ente di Supporto Tecnico-Amministrativo Regionale
FIASO	Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere
FVG	Friuli Venezia Giulia
GBD	Global Burden of Diseases study
IDEA	Italian DEvelopmental Age Health Network
IHME	Institute for Health Metrics and Evaluation
ILCOR	International Liaison Committee on Resuscitation
INciPiT	Italian Network for Paediatric Clinical Trials
IOV	Istituto Oncologico Veneto
IRCCS	Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza

MDC	Major Diagnostic Categories
MMG	Medico di Medicina Generale
NiSan	Network Italiano Sanitario per la condivisione dei costi standard, degli indicatori e dei risultati
NIV	Ventilazione a pressione positiva intermittente
NPI	Neuropsichiatria infantile
ORL	Otorinolaringoiatria
OSS	Operatore Socio Sanitario
PAI	Piano Assistenziale Integrato
PALS	Pediatric Advanced Life Support
PBLS	Pediatric Based Life Support
PDTA	Protocollo diagnostico terapeutico assistenziale
PEG	Gastrostomia Endoscopica Percutanea
PLS	Pediatra di libera scelta
POMI	Progetto Obiettivo Materno Infantile
PS	Pronto Soccorso
PSSN	Piano Socio Sanitario Nazionale
PSSR	Piano Socio Sanitario Regionale
RO	Ricovero Ordinario
ROV	Rete Oncologica Veneta
RS	Revisione sistematica
SC	Struttura Complessa
SDI	Indice socio-demografico
SIASI	Sistema Informativo Applicazioni Sanitarie Integrate
SID	Servizio Infermieristico Domiciliare
SIP	Società Italiana di Pediatria
SISSR	Sistema Informativo Socio Sanitario Regionale
SNC	Sistema Nervoso Centrale
SOC	Struttura Operativa Complessa
SSD	Struttura Semplice Dipartimentale
SSTSBA	Struttura Semplice Tutela Salute Bambino e Adolescente
TD	Terapia del Dolore
TIN	Terapia Intensiva Neonatale
TIP	Terapia Intensiva Pediatrica
ULSS	Unità Locale Socio Sanitaria
UO	Unità operativa
UVD	Unità di Valutazione Distrettuale
UVM	Unità di Valutazione Multidisciplinare
YLDs	Years lived with disabilities

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE