

Il Piano di Rete

RETE PEDIATRICA REGIONALE

Il presente Piano di Rete rappresenta la proposta di indirizzo e programmazione, tenendo conto delle criticità rilevate e delle proposte di miglioramento necessarie, con la quale la Rete Pediatrica Regionale dovrà declinare nel contesto territoriale regionale gli interventi individuati.

Nella sua stesura sono state considerate le dinamiche di sviluppo organizzativo e di integrazione professionale in coerenza con i mandati istituzionali nazionali e regionali e delle best practice.

1. STRUTTURA DI BASE	
ATTI COSTITUTIVI	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Normativa nazionale</u> • Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008, punto 5.1 - La salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza. • Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013, punto 2.9 - Reti ospedaliere. • Accordo, ai sensi dell'art. 9 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n.281 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane del 16 dicembre 2010 sul documento concernente Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo. • Decreto del Ministero della Salute n. 70 del 2 aprile 2015 - Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all'assistenza ospedaliera. • Accordo Stato Regioni n. 248 del 21 dicembre 2017 - Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale. • Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, in approvazione in Conferenza Stato Regioni – Linee Guida per la Revisione delle Reti Cliniche. • <u>Normativa regionale</u> • DGR n. 3235 del 12 febbraio del 2004 - Progetto Obiettivo Materno Infantile e dell'età evolutiva (POMI). • DGR n. 1083 del 15 giugno 2012 - Accordo 16.12.2010, n 137, ai sensi dell'art 9 del dlgs 281/1997, tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, i comuni e le comunità montane sul documento concernente - linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo. - indicazioni per l'attuazione in Friuli Venezia Giulia. • Legge regionale n. 17 del 16 ottobre 2014 - Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria.

	<ul style="list-style-type: none"> • DGR n. 2673 del 30 dicembre del 2014 - Lr 17/2014, art 18, comma 3 e art 27 comma 5: approvazione definitiva degli standard dell'assistenza primaria e dell'assistenza ospedaliera. • DGR n. 929 del 15 marzo del 2015 - Individuazione delle strutture complesse sanitarie della prevenzione, distrettuali e ospedaliere, nonché dei criteri standard per l'individuazione delle strutture semplici. • DGR n. 1674 del 28 agosto del 2015 – Piano dell'emergenza urgenza della Regione Friuli Venezia Giulia • DGR n. 2200 del 17 novembre 2017 - Accordo 16.12.2010, n. 137, ai sensi del dlgs 281/1997, tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, i comuni e le comunità montane sul documento concernente - linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo. - indicazioni per l'attuazione in Friuli Venezia Giulia: modifiche all'allegato a. • Accordo stato regioni interventi assistenziali in età pediatrica • Decreto n. 249 del 1° febbraio 2018 - DGR n. 1083/2012 e DGR n. 2200/2017 Ricostituzione Comitato regionale per il percorso nascita. • Decreto n. 250 del 1° febbraio 2018 della Direzione Centrale Salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia - Trasporti sanitari - Assistenza durante il trasporto di pazienti con ambulanza. • DGR n.730 del 21/03/2018: "Attivazione della rete Pediatrica della regione Friuli Venezia giulia" • Decreto ARCS n. 170 del 11/11/2021 "Riconduzione rete pediatrica al modello per la gestione delle reti Cliniche ARCS"
<p>MANDATO della RETE</p>	<p>La rete Pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia intende garantire un trattamento appropriato e sostenibile delle patologie pediatriche, nonché una pari opportunità di accesso alle cure per tutti i cittadini della Regione, attraverso un approccio multi-disciplinare e multi-professionale, che metta in relazione organizzazioni e professionisti.</p> <p>Obiettivi della Rete pediatrica sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • facilitazione, tempestività ed equità della presa in carico del piccolo paziente da parte della rete; • condivisione dei professionisti coinvolti nei PDTA, ricerca della concreta modifica dei comportamenti clinici in coerenza con i percorsi definiti ed alla luce delle migliori evidenze; • identificazione delle strutture più appropriate sul territorio regionale, nella logica del modello Hub & Spoke; • individuazione delle tecnologie innovative e loro possibile implementazione nelle strutture del SSR, nella logica della sostenibilità e della valorizzazione attraverso economie di scala; • proposte di allocazione di risorse e potenziamento delle strutture identificate come centri di riferimento, nella logica del team multidisciplinare e multiprofessionale;

- integrazione con i servizi territoriali / distrettuali attraverso il coinvolgimento dei MMG e dei PLS e delle diverse forme aggregate (AFT, Case delle comunità, ...) con programmi comuni di intervento nell'ambito della prevenzione primaria, degli screening, della diagnosi precoce, delle cure, dell'assistenza domiciliare, della gestione integrata e concordata per i follow up, della gestione delle cure palliative;
- promozione di attività formative per gli operatori coinvolti nel percorso al fine di promuovere e mantenere le competenze acquisite e necessarie per una sicura presa in carico del paziente e dei caregivers;
- promozione di campagne di informazione e sensibilizzazione per pazienti e cittadini al fine di informare sulle opportunità di accesso e di cura della rete e sui livelli di qualità e sicurezza delle prestazioni in una continua valutazione delle performances offerte dalla rete;
- promozione e sostegno all'informatizzazione per poter consentire a tutte le strutture del SSR di accedere agli elementi informativi indispensabili per definire il percorso e la storia clinica del paziente e assicurare una gestione unitaria delle prestazioni
- favorire l'attività di ricerca sia clinica che organizzativa;
- favorire la valorizzazione del personale e dei team ad elevata specializzazione.

Afferiscono alla rete pediatrica le filiere di patologia, definite come l'insieme articolato delle principali attività dei diversi professionisti, delle tecnologie, delle risorse, dei percorsi e delle organizzazioni finalizzato alla risoluzione di uno specifico problema, in una determinata fase di malattia. Per gli aspetti collegati a governance, logica e modello di riferimento, la filiera è concettualmente equiparabile ad una rete clinica.

Sono filiere della rete pediatrica:

- Filiera pediatria e chirurgia pediatrica
- Filiera emergenza-urgenza pediatrica
- Filiera cure palliative e terapia antalgica in età pediatrica
- Filiera onco-ematologia pediatrica.

La programmazione triennale di tali ambiti è oggetto di Piano di Rete specifico al quale si rimanda.

La rete Pediatrica, dal punto di vista dell'organizzazione e della clinica, esercita una funzione trasversale alle altre reti di patologia.

Per questo motivo, risulta fondamentale che le reti di patologia per le quali non è prevista una specifica gestione all'interno della rete pediatrica, includano nella propria organizzazione anche uno o più rappresentanti della rete pediatrica, in modo che possano essere sempre tenute presenti le peculiari esigenze del paziente in età pediatrica.

<p>STRUTTURE PRESENTI TERRITORIO</p> <p>SUL</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="446 376 927 461">Azienda</td> <td data-bbox="927 376 1495 461"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="446 461 927 499">IRCCS Burlo Garofolo</td> <td data-bbox="927 461 1495 499">IRCCS Burlo Garofolo</td> </tr> <tr> <td data-bbox="446 499 927 537">ASUGI</td> <td data-bbox="927 499 1495 537">Monfalcone</td> </tr> <tr> <td data-bbox="446 537 927 683" rowspan="4">ASUFC*</td> <td data-bbox="927 537 1495 575">Udine</td> </tr> <tr> <td data-bbox="927 575 1495 613">Latisana</td> </tr> <tr> <td data-bbox="927 613 1495 651">Tolmezzo</td> </tr> <tr> <td data-bbox="927 651 1495 689">San Daniele</td> </tr> <tr> <td data-bbox="446 689 927 757" rowspan="2">ASFO</td> <td data-bbox="927 689 1495 728">Pordenone</td> </tr> <tr> <td data-bbox="927 728 1495 766">San Vito</td> </tr> </table>	Azienda		IRCCS Burlo Garofolo	IRCCS Burlo Garofolo	ASUGI	Monfalcone	ASUFC*	Udine	Latisana	Tolmezzo	San Daniele	ASFO	Pordenone	San Vito
Azienda															
IRCCS Burlo Garofolo	IRCCS Burlo Garofolo														
ASUGI	Monfalcone														
ASUFC*	Udine														
	Latisana														
	Tolmezzo														
	San Daniele														
ASFO	Pordenone														
	San Vito														
<p>TECNOLOGIE AVANZATE AMBITO DIAGNOSTICO</p> <p>IN</p>															
<p>TECNOLOGIE AVANZATE AMBITO TERAPEUTICO</p> <p>IN</p>															
<p>POPOLAZIONE (fasce di età, patologia)</p>	<p>CONTESTO REGIONALE</p> <p>Le informazioni utilizzate per l'analisi sono state in gran parte ricavate dal Datawarehouse Regionale, più specificatamente dal Repository Epidemiologico Regionale (RER). I restanti dati derivano da elaborazioni ISTAT.</p> <p>La piramide dell'età sotto riportata rappresenta chiaramente la tendenza demografica evolutiva, in linea con quella nazionale.</p>  <p><i>Figura 1. FVG Piramide dell'età della popolazione residente</i></p> <p>Il saldo naturale, difatti, è passato da -6.823 per l'anno 2019 a -9.288 per il 2021. L'andamento delle nascite in Friuli Venezia Giulia, rappresentato nella Figura 10, mostra un trend lievemente in calo ma nettamente evidente se confrontati i parti del 2021 (7.709 parti/anno) con il numero di parti per l'anno 2011 (9.799 parti/anno), da cui una riduzione percentuale del 21,3%.</p>														



AZIENDA - PUNTO NASCITA	2019	2020	2021
AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE	1.837	1.720	1.633
P.O. S.MARIA DEGLI ANGELI PN - SEDE PORDENONE	1.157	1.170	1.106
P.O. S.VITO E SPILIMBERGO - SEDE S.VITO	680	550	527
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA FRIULI CENTRALE	3.246	3.249	3.066
P.O. LATISANA E PALMANOVA - SEDE LATISANA	234	533	463
P.O. LATISANA E PALMANOVA - SEDE PALMANOVA	373		
P.O. S.DANIELE E TOLMEZZO - SEDE SAN DANIELE	816	830	778
P.O. S.DANIELE E TOLMEZZO - SEDE TOLMEZZO	386	388	366
P.O. S.MARIA DELLA MISERICORDIA UD - SEDE UDINE	1.437	1.498	1.459
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA GIULIANO ISONTINA	704	821	788
P.O. CATTINARA E MAGGIORE TS	3		3
P.O. GORIZIA E MONFALCONE - SEDE MONFALCONE	701	821	785
CASA DI CURA - S. GIORGIO	680	508	770
I.R.C.C.S. BURLO GAROFOLO	1.400	1.458	1.423
NON CODIFICATA	38	55	29
Abitazione	31	43	22
Altro luogo	7	12	7
Totale complessivo	7.905	7.811	7.709

Figura 2. Parti totali per anno e per punto nascita, fonte Repository Epidemiologico Regionale

Il 37,3% dei parti per il 2021 sono concentrati tra l'IRCCS Burlo Garofolo e il Presidio Ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine.

I punti nascita attualmente attivi sono nove, di cui otto pubblici e uno privato accreditato.

Di questi, il Presidio Ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine e l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste sono strutture di II livello in quanto dotati di Terapia intensiva neonatale (T.I.N.).

Lo stato di salute dei bambini del Friuli Venezia Giulia è migliorato grazie alle migliori condizioni di vita, alla diagnosi prenatale, agli screening neonatali, ai vaccini e all'efficacia della prevenzione e delle cure.

Tale miglioramento è dimostrato dai tassi di mortalità infantile nel primo anno di vita (per 1.000 nati vivi), per cui a fronte di un valore di 2,51 a livello nazionale nell'anno 2020 (ultimo dato ISTAT disponibile) il Friuli Venezia Giulia può vantare un valore di 1,56, valore tra i più bassi d'Italia.

AZIENDA DI RESIDENZA	DECEDUTI NEL PRIMO ANNO DI VITA			NATI VIVI DA MADRI RESIDENTI			TASSO MORTALITA' INFANTILE * 1000		
	2019	2020	2021	2019	2020	2021	2019	2020	2021
AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE	6	2	4	2.072	1.969	2.008	2,90	1,99	1,99
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA FRIULI CENTRALE	6	6	6	2.971	2.956	2.865	2,02	2,09	2,09
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA GIULIANO ISONTINA	4	3	4	2.056	2.108	2.032	1,95	1,97	1,97
Totale complessivo	16	11	14	7.099	7.033	6.905	2,25	1,56	2,03

Figura 3. Mortalità infantile nel primo anno di vita

Si riporta di seguito un focus tra i nati fortemente pretermine negli anni dal 2019 al 2021. Tra questi il tasso di mortalità è del 15,2% nel 2019, il 16% nel 2020 e il 17,7% nel 2021.

ANNO DI NASCITA	NATI FORTEMENTE PRETERMINE		NATI VIVI TOTALI	% DI NATI VIVI ≤ 32 SETT	NATI FORTEMENTE PRETERMINE VIVI DECEDUTI IN SEGUITO		
	NATI VIVI	NATI MORTI*			ENTRO 30 GG	TRA 30 E 60GG	TRA 60 E 365 GG
2020	83	4	7033	1,18	8	1	1
2021	72	7	6905	1,04	6	1	

Figura 4. Mortalità nati pretermine <= 32 settimane

*Nati morti o nati vivi ma morti prima del certificato, morti durante o subito prima del parto

La speranza di vita alla nascita ha subito, coerentemente con quanto sta accadendo a livello nazionale, una lieve flessione nell'ultimo periodo ma resta comunque leggermente superiore alla media nazionale per entrambi i sessi.



ANNO NASCITA - TERRITORIO	SPERANZA DI VITA IN ANNI	
	MASCHI	FEMMINE
2019- ITALIA	81,1	85,4
2020- ITALIA	79,8	84,5
2021- ITALIA	80,3	84,8
2019- FVG	82,6	86,3
2020- FVG	80,7	85,7
2021- FVG	80,5	85,9

Figura 5. Speranza di vita alla nascita- dati ISTAT

Analizzando le cause di morte nella popolazione pediatrica, così come riportate nelle figure successive, non si riscontrano significativi cambiamenti negli ultimi anni, escludendo l'incremento tra le "malattie dell'apparato respiratorio" attribuibili alla pandemia da Covid-19.

CAUSA DI DECESSO - 2019	00-06	07-14	15-17	00-06	07-14	15-17	Totale complessivo
Alcune manifestazioni morbide di origine perinatale	3			3	1		7
Complicazioni della gravidanza del parto e del puerperio	1						1
Disturbi mentali							0
Malat. del sangue e degli organi ematopoietici							0
Malat. del sistema circolatorio	1			1			2
Malat. del sistema genitourinario							0
Malat. del sistema nervoso e degli organi dei sensi	1						1
Malat. del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo							0
Malat. della cute e del tessuto sottocutaneo							0
Malat. dell'apparato digerente							0
Malat. dell'apparato respiratorio	1	1					2
Malat. endocrine, nutrizionali, metaboliche e disturbi immunitari				1			1
Malattie infettive parassitarie							0
Malformazioni congenite	2			2			4
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti				1			1
Traumatismi e avvelenamenti	1	1	1	1	1	2	7
Tumori	1	2		1	1		5
Totale complessivo	11	4	1	10	3	2	31

Figura 6. Cause di decesso 2019 FVG, per fasce d'età

CAUSA DI DECESSO - 2021	00-06	07-14	15-17	00-06	07-14	15-17	Totale complessivo
Alcune manifestazioni morbide di origine perinatale	3			4			7
Complicazioni della gravidanza del parto e del puerperio		1					1
Disturbi mentali							0
Malat. del sangue e degli organi ematopoietici							0
Malat. del sistema circolatorio		2					2
Malat. del sistema genitourinario							0
Malat. del sistema nervoso e degli organi dei sensi					1		1
Malat. del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo							0
Malat. della cute e del tessuto sottocutaneo							0
Malat. dell'apparato digerente	1					1	2
Malat. dell'apparato respiratorio	2			2		1	5
Malat. endocrine, nutrizionali, metaboliche e disturbi immunitari				1			1
Malattie infettive parassitarie							0
Malformazioni congenite		1					1
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	1			1			2
Traumatismi e avvelenamenti			1		1	1	3
Tumori		1		1	1	1	4
Totale complessivo	7	5	1	9	3	4	29

Figura 7. Cause di decesso 2021 FVG, per fasce d'età

INCIDENZA

In Friuli Venezia Giulia nell'anno 2021 erano presenti 1.194.727 residenti, di cui 169.986 con età inferiore ai 18 anni, per un'incidenza del 14,2% e di cui si riporta di seguito la distribuzione per Azienda e Distretto sanitario (Figura 8), in cui si nota una maggiore concentrazione nell'Area territoriale afferente all'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale per tutte le fasce d'età pediatrica.



AZIENDA/DISTRETTO DI RESIDENZA	00-06			07-14			15-17			18+			Totale complessivo
	F	M	TOT	F	M	TOT	F	M	TOT	F	M	TOT	
AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE	7.881	8.311	16.192	11.315	12.153	23.468	4.396	4.564	8.960	133.661	127.192	260.853	309.473
[5] DIS.N. 01 - SAN VITO AL TAGLIAMENTO	1.016	1.055	2.071	1.498	1.632	3.130	595	579	1.174	17.303	16.726	34.029	40.414
[5] DIS.N. 02 - MAMMAGO	1.275	1.310	2.585	1.755	1.829	3.584	793	715	1.508	22.037	21.689	43.726	51.513
[5] DIS.N. 03 - SACILE	1.603	1.777	3.380	2.303	2.517	4.820	859	917	1.776	26.938	25.728	52.666	62.642
[5] DIS.N. 04 - AZZANO DECIMO	1.521	1.575	3.096	2.142	2.236	4.378	843	811	1.654	21.714	21.177	42.891	52.019
[5] DIS.N. 05 - PORCENONE	2.466	2.564	5.030	3.617	3.939	7.556	1.396	1.542	2.938	45.469	41.872	87.341	102.085
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA FRIULI CENTRALE	11.426	11.932	23.358	16.923	17.592	34.515	6.745	7.021	13.766	231.232	215.571	446.803	518.442
[6] DIS.N. 01 - SAN DANIELE	986	982	1.968	1.492	1.560	3.052	628	669	1.297	20.678	19.402	40.080	46.397
[6] DIS.N. 02 - TARCENTO	891	888	1.779	1.292	1.344	2.636	532	528	1.060	17.692	16.657	34.349	39.824
[6] DIS.N. 03 - CIVIDALE DEL FRIULI	1.042	1.049	2.091	1.654	1.699	3.353	639	690	1.329	21.923	20.948	42.871	49.644
[6] DIS.N. 04 - COORDOPO	1.116	1.203	2.319	1.764	1.867	3.631	664	748	1.407	21.734	20.878	42.612	49.969
[6] DIS.N. 05 - UDINE	3.824	3.939	7.763	5.234	5.353	10.587	2.032	2.071	4.103	71.541	63.495	135.036	157.489
[6] DIS.N. 06 - CERUIGNANO DEL FRIULI	1.149	1.297	2.446	1.887	2.003	3.890	728	755	1.483	24.832	23.498	48.330	56.149
[6] DIS.N. 07 - LATSANA	1.068	1.142	2.210	1.620	1.696	3.316	689	690	1.379	22.721	21.795	44.516	51.421
[6] DIS.N. 08 - TOLMEZZO	721	794	1.505	1.059	1.106	2.165	468	499	967	16.187	15.428	31.615	36.242
[6] DIS.N. 09 - GEMONA DEL FRIULI	629	648	1.277	921	964	1.885	365	386	751	13.924	13.470	27.394	31.307
AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA GIULIANO ISONTI	8.287	8.554	16.841	11.273	12.259	23.532	4.536	4.818	9.354	164.339	152.746	317.085	366.812
[7] DIS.N. 01 - NORD OVEST - VIA STOCK	1.182	1.238	2.510	1.847	1.969	3.816	806	795	1.601	26.726	24.619	51.345	59.272
[7] DIS.N. 02 - SUD - VIA PIETA'	1.166	1.240	2.406	1.552	1.739	3.291	581	639	1.220	24.561	23.094	47.655	54.572
[7] DIS.N. 03 - EST - VALMAURA	1.175	1.263	2.438	1.837	1.886	3.723	691	796	1.487	26.654	24.163	50.817	58.465
[7] DIS.N. 04 - NORD - SAN GIOVANNI	1.405	1.361	2.766	1.705	1.835	3.540	667	699	1.366	26.513	23.315	49.828	57.500
[7] DIS.N. 05 - ALTO ISONTINO	1.389	1.392	2.781	1.986	2.180	4.166	803	833	1.636	29.023	27.030	56.053	64.636
[7] DIS.N. 06 - BASSO ISONTINO	1.933	1.920	3.853	2.360	2.659	5.019	983	1.062	2.045	31.423	30.823	62.246	72.263
DISALLINEAM. TS	37	30	67	-14	-9	-23	5	-6	-1	-561	-999	-999	-999
Totale complessivo	27.594	28.797	56.391	39.511	42.004	81.515	15.677	16.403	32.080	529.232	495.509	1.024.741	1.194.727

Figura 8. Distribuzione della popolazione residente in FVG nel 2021 per Azienda e Distretto sanitario

Nell'area triestina è presente il distretto "disallineamento" che non è un distretto sanitario effettivo ma è una voce di raccordo che include il numero di casi che non trovano corrispondenza tra anagrafe comunale e dato Istat.

PREVALENZA

ALTRI DATI DI ATTIVITA'

La deospedalizzazione delle cure pediatriche è in linea con il quadro nazionale, come anche l'aumento della complessità e della gravità di alcune patologie pediatriche. Di seguito viene riportato un dato di dettaglio relativo ai ricoveri ordinari e day hospital effettuati in regione nel 2022 a soggetti di età compresa tra 0 e 17 anni.

DRG	00-06
Totale complessivo	12161
391 - NEONATO NORMALE	5755
390 - NEONATI CON ALTRE AFFEZIONI SIGNIFICATIVE	867
389 - NEONATI A TERMINE CON AFFEZIONI MAGGIORI	541
060 - TONSILLECTOMIA E/O ADENOIDECTOMIA, ETÀ < 18 ANNI	404
098 - BRONCHITE E ASMA, ETÀ < 18 ANNI	320
467 - ALTRI FATTORI CHE INFLUENZANO LO STATO DI SALUTE	293
422 - MALATTIE DI ORIGINE VIRALE E FEBBRE DI ORIGINE SCONOSCIUTA, ETÀ < 18 ANNI	205
026 - CONVULSIONI E CEFALEA, ETÀ < 18 ANNI	185
184 - ESOFAGITE, GASTROENTERITE E MISCELLANEA DI MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE, ETÀ < 18 ANNI	180
388 - PREMATURITA SENZA AFFEZIONI MAGGIORI	170
387 - PREMATURITA CON AFFEZIONI MAGGIORI	168
074 - ALTRE DIAGNOSI RELATIVE A ORECCHIO, NASO, BOCCA E GOLA, ETÀ < 18 ANNI	118
386 - NEONATI GRAVEMENTE IMMATURI O CON SINDROME DA DISTRESS RESPIRATORIO	118
298 - DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E MISCELLANEA DI DISTURBI DEL METABOLISMO, ETÀ < 18 ANNI	112
340 - INTERVENTI SUL TESTICOLO NON PER NEOPLASIE MALIGNI, ETÀ < 18 ANNI	107
163 - INTERVENTI PER ERNIA, ETÀ < 18 ANNI	106
385 - NEONATI MORTI O TRASFERITI AD ALTRE STRUTTURE DI ASSISTENZA PER ACUTI	101
041 - INTERVENTI SULLE STRUTTURE EXTRAOCULARI ECCEETTO L'ORBITA, ETÀ < 18 ANNI	97
256 - ALTRE DIAGNOSI DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO E DEL TESSUTO CONNETTIVO	89
091 - POLMONITE SEMPLICE E PLEURITE, ETÀ < 18 ANNI	85
087 - EDEMA POLMONARE E INSUFFICIENZA RESPIRATORIA	81
284 - MALATTIE MINORI DELLA PELLE SENZA CC	76
492 - CHEMIOTERAPIA ASSOCIATA A DIAGNOSI SECONDARIA DI LEUCEMIA ACUTA O CON USO DI ALTE DOSI DI AGENTI CHEMIOTERAPICI	75

DRG	07-14
Totale complessivo	3661
225 - INTERVENTI SUL PIEDE	257
184 - ESOFAGITE, GASTROENTERITE E MISCELLANEA DI MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE, ETÀ < 18 ANNI	166
538 - ESCISSIONE LOCALE E RIMOZIONE DI MEZZI DI FISSAZIONE INTERNA ECCEETTO ANCA E FEMORE SENZA CC	155
298 - DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E MISCELLANEA DI DISTURBI DEL METABOLISMO, ETÀ < 18 ANNI	135
301 - MALATTIE ENDOCRINE SENZA CC	118
343 - CIRCONCISIONE, ETÀ < 18 ANNI	101
026 - CONVULSIONI E CEFALEA, ETÀ < 18 ANNI	92
224 - INTERVENTI SU SPALLA, GOMITO O AVAMBRACCIO ECCEETTO INTERVENTI MAGGIORI SU ARTICOLAZIONI SENZA CC	92
340 - INTERVENTI SUL TESTICOLO NON PER NEOPLASIE MALIGNI, ETÀ < 18 ANNI	82
060 - TONSILLECTOMIA E/O ADENOIDECTOMIA, ETÀ < 18 ANNI	67
243 - AFFEZIONI MEDICHE DEL DORSO	64
187 - ESTRAZIONI E RIPARAZIONI DENTALI	62
169 - INTERVENTI SULLA BOCCA SENZA CC	62
167 - APPENDICECTOMIA CON DIAGNOSI PRINCIPALE NON COMPLICATA SENZA CC	61
041 - INTERVENTI SULLE STRUTTURE EXTRAOCULARI ECCEETTO L'ORBITA, ETÀ < 18 ANNI	60
220 - INTERVENTI SU ARTO INFERIORE E OMERO ECCEETTO ANCA, PIEDE E FEMORE, ETÀ < 18 ANNI	59
410 - CHEMIOTERAPIA NON ASSOCIATA A DIAGNOSI SECONDARIA DI LEUCEMIA ACUTA	57
467 - ALTRI FATTORI CHE INFLUENZANO LO STATO DI SALUTE	56
284 - MALATTIE MINORI DELLA PELLE SENZA CC	56
212 - INTERVENTI SU ANCA E FEMORE, ECCEETTO ARTICOLAZIONI MAGGIORI, ETÀ < 18 ANNI	53
422 - MALATTIE DI ORIGINE VIRALE E FEBBRE DI ORIGINE SCONOSCIUTA, ETÀ < 18 ANNI	46
234 - ALTRI INTERVENTI SU SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO E TESSUTO CONNETTIVO SENZA CC	43
074 - ALTRE DIAGNOSI RELATIVE A ORECCHIO, NASO, BOCCA E GOLA, ETÀ < 18 ANNI	42
256 - ALTRE DIAGNOSI DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO E DEL TESSUTO CONNETTIVO	40



DRG	15-17	DRG	Totale complessivo
Totale complessivo		17.696	
538 - ESCISSIONE LOCALE E RIMOZIONE DI MEZZI DI FISSAZIONE INTERNA ECCETTO ANCA E FEMORE SENZA CC	119	391 - NEONATO NORMALE	5.755
503 - INTERVENTI SUL GINOCCHIO SENZA DIAGNOSI PRINCIPALE DI INFEZIONE	108	390 - NEONATI CON ALTRE AFFEZIONI SIGNIFICATIVE	868
184 - ESOFAGITE, GASTROENTERITE E MISCELLANEA DI MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE, ETÀ < 18 ANNI	81	389 - NEONATI A TERMINE CON AFFEZIONI MAGGIORI	541
410 - CHEMIOTERAPIA NON ASSOCIATA A DIAGNOSI SECONDARIA DI LEUCEMIA ACUTA	47	060 - TONSILLECTOMIA E/O ADENOIDECTOMIA, ETÀ < 18 ANNI	503
267 - INTERVENTI PERSIANALI E PILONIDALI	45	184 - ESOFAGITE, GASTROENTERITE E MISCELLANEA DI MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE, ETÀ < 18 ANNI	427
343 - CIRCUNCISIONE, ETÀ < 18 ANNI	44	467 - ALTRI FATTORI CHE INFLUENZANO LO STATO DI SALUTE	370
229 - INTERVENTI SU MANO O POLSO ECCETTO INTERVENTI MAGGIORI SULLE ARTICOLAZIONI, SENZA CC	41	098 - BRONCHITE E ASMA, ETÀ < 18 ANNI	347
428 - DISTURBI DELLA PERSONALITÀ E DEL CONTROLLO DEGLI IMPULSI	39	026 - CONVULSIONI E CEFALEA, ETÀ < 18 ANNI	314
243 - AFFEZIONI MEDICHE DEL DORSO	38	225 - INTERVENTI SUL PIEDE	302
284 - MALATTIE MINORI DELLA PELLE SENZA CC	38	538 - ESCISSIONE LOCALE E RIMOZIONE DI MEZZI DI FISSAZIONE INTERNA ECCETTO ANCA E FEMORE SENZA CC	294
026 - CONVULSIONI E CEFALEA, ETÀ < 18 ANNI	37	422 - MALATTIE DI ORIGINE VIRALE E FEBBRE DI ORIGINE SCONOSCIUTA, ETÀ < 18 ANNI	272
167 - APPENDICECTOMIA CON DIAGNOSI PRINCIPALE NON COMPLICATA SENZA CC	34	298 - DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E MISCELLANEA DI DISTURBI DEL METABOLISMO, ETÀ < 18 ANNI	266
340 - INTERVENTI SUL TESTICOLO NON PER NEOPLASIE MALIGNI, ETÀ < 18 ANNI	33	340 - INTERVENTI SUL TESTICOLO NON PER NEOPLASIE MALIGNI, ETÀ < 18 ANNI	222
220 - INTERVENTI SU ARTO INFERIORE E OMERIO ECCETTO ANCA, PIEDE E FEMORE, ETÀ < 18 ANNI	33	301 - MALATTIE ENDOCRINE SENZA CC	181
225 - INTERVENTI SUL PIEDE	32	041 - INTERVENTI SULLE STRUTTURE EXTRAOCULARI ECCETTO L'ORBITA, ETÀ < 18 ANNI	175
060 - TONSILLECTOMIA E/O ADENOIDECTOMIA, ETÀ < 18 ANNI	32	284 - MALATTIE MINORI DELLA PELLE SENZA CC	170
380 - ABORTO SENZA DILATAZIONE E RASCHIAMENTO	30	388 - PREMATURITÀ SENZA AFFEZIONI MAGGIORI	170
301 - MALATTIE ENDOCRINE SENZA CC	27	387 - PREMATURITÀ CON AFFEZIONI MAGGIORI	168
427 - NEVROSI ECCETTO NEVROSI DEPRESSIVE	25	343 - CIRCUNCISIONE, ETÀ < 18 ANNI	166
546 - ARTRODESI VERTEBRALE ECCETTO CERVICALE CON DEVIAZIONE DELLA COLONNA VERTEBRALE O NEOPLASIA MALIGNA	23	074 - ALTRE DIAGNOSI RELATIVE A ORECCHIO, NASO, BOCCA E GOLA, ETÀ < 18 ANNI	164
425 - REAZIONE ACUTA DI ADATTAMENTO E DISFUNZIONE PSICOSOCIALE	23	256 - ALTRE DIAGNOSI DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO E DEL TESSUTO CONNETTIVO	148
451 - AVVELENAMENTI ED EFFETTI TOSSICI DEI FARMACI, ETÀ < 18 ANNI	23	187 - ESTRAZIONI E RIPARAZIONI DENTALI	140
072 - TRAUMATISMI E DEFORMITÀ DEL NASO	22	163 - INTERVENTI PER ERNIA, ETÀ < 18 ANNI	140
		503 - INTERVENTI SUL GINOCCHIO SENZA DIAGNOSI PRINCIPALE DI INFEZIONE	130

Si rimanda ai diversi piani di rete di patologia l'approfondimento dei dati riferiti alle singole patologie e alla gestione nelle diverse aziende

2. MECCANISMI OPERATIVI

(Modelli di presa in carico)
HUB & SPOKE

L'organizzazione della rete pediatrica si configura come un "network" fortemente integrato, basato sul modello "Hub & Spoke" e orientato ad un effettivo coordinamento dell'assistenza e ad un miglioramento della performance professionale, correlati all'incremento dei volumi specifici per procedura, effetto della canalizzazione dei pazienti verso le strutture che dispongono delle migliori capacità nei riguardi di uno specifico tipo di patologia.

Il modello di relazioni tra professionisti ed i flussi dei pazienti sono bi-direzionali e si stabiliscono non soltanto fra i singoli nodi ed il centro di riferimento, ma anche fra gli stessi poli della rete.

Il modello di presa in carico di tipo Hub & Spoke assicura un percorso dinamico che, attraverso uno stretto monitoraggio e una stretta integrazione tra i servizi, garantisce il passaggio assistito tra i diversi setting di cura, verso una maggior intensità di cure o un ritorno al livello a minor complessità.

La struttura di livello Hub è preposta ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità o legati alla disponibilità di specifiche

professionalità e tecnologie, a differenza dei centri Spoke impegnati in attività di media e bassa complessità.

I nodi della rete sono i presidi ospedalieri che svolgono attività pediatrica, classificati in presidi ospedalieri di base, di I e II livello e i presidi ospedalieri specializzati, in base a quanto previsto dalla legge regionale n. 22/2019, i distretti con i consultori familiari, i pediatri di libera scelta con le aggregazioni funzionali territoriali e i centri di assistenza primaria e i dipartimenti di prevenzione.

Centri Hub

- IRCCS Burlo Garofolo di Trieste
- Presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine
- Presidio ospedaliero Santa Maria degli Angeli di Pordenone

Centri Spoke

- Presidio ospedaliero di Gorizia e Monfalcone
- Presidio Ospedaliero di Latisana e Palmanova
- Presidio ospedaliero di San Daniele del Friuli e Tolmezzo

Strutture della rete dei servizi di prevenzione e di assistenza primaria

- 1) Distretti sanitari ASU FC; ASU FO; ASU GI
 - Medici di medicina generale
 - Pediatri di libera scelta
 - Consultori familiari
- 2) Dipartimento di salute mentale sanitari ASU FC; ASU FO; ASU GI
- 3) Dipartimento delle dipendenze sanitari ASU FC; ASU FO; ASU GI
- 4) Dipartimento della prevenzione sanitari ASU FC; ASU FO; ASU GI

Le strutture che, per tipologia di attività svolta, sono impegnate a vario titolo nella gestione di alcune fasi delle patologie pediatriche, sono:

- promozione della salute e prevenzione
 - o dipartimenti di prevenzione
 - o distretti
 - o pediatrie ospedaliere
 - o pediatri di libera scelta/Medici di medicina generale
- diagnosi
 - o pediatrie ospedaliere
 - o medicina di laboratorio
 - o diagnostica per immagini
 - o discipline mediche e/o chirurgiche (in relazione a specifiche patologie)
 - o distretti
 - o pediatri di libera scelta/Medici di medicina generale

	<ul style="list-style-type: none"> – cura <ul style="list-style-type: none"> o pediatrie ospedaliere o discipline mediche e chirurgiche in relazione alle specifiche patologie o distretti o pediatri di libera scelta/Medici di medicina generale – riabilitazione <ul style="list-style-type: none"> o riabilitazione o medicina fisica o distretti – fine vita <ul style="list-style-type: none"> o pediatrie ospedaliere o cure palliative pediatriche o distretti o pediatri di libera scelta/Medici di medicina generale
<p>(Modelli di presa in carico) CENTRI DI RIFERIMENTO</p>	<p>La rete pediatrica ha l’obiettivo di garantire una definizione chiara dei percorsi assistenziali che da un lato tengano conto dell’appropriato ricorso ai diversi livelli della rete e dall’altro ottimizzino la mobilità del paziente al proprio interno.</p> <p>Tale integrazione deve necessariamente basarsi sull’organizzazione della complessità delle cure, che non significa gerarchizzazione della qualità delle cure, né organizzazione verticistica dei processi clinici.</p> <p>Deve, invece, prevedere un continuo processo di condivisione delle decisioni cliniche ed un feedback costante tra il territorio e gli ospedali posizionati ai diversi livelli della rete pediatrica regionale.</p> <p>L’analisi dei dati di attività e dei dati di attrazione intra ed extraregionale è necessaria per la definizione dei nodi della rete che seguono patologie specialistiche.</p> <p>Partendo da questi dati è possibile individuare percorsi regionali per le patologie a maggiore complessità, con l’obiettivo di migliorare l’assistenza, di ottimizzare l’appropriatezza dei ricoveri e favorire l’attivazione di percorsi anche mediante la consulenza degli specialisti nelle sedi periferiche (con mobilità degli specialisti stessi e/o via web), minimizzando altresì la mobilità dei bambini.</p> <p>I centri di riferimento della rete pediatrica relativi alle diverse discipline/patologie sono individuati da specifici provvedimenti regionali o all’interno di PDTA per patologia elaborati dalla rete o dalle sue filiere.</p>
<p>(Modelli di presa in carico) INTEGRAZIONE OSPEDALE TERRITORIO</p>	<p>La valorizzazione e l’ottimizzazione dell’utilizzo delle risorse professionali passa attraverso la concertazione di ogni Azienda sanitaria nei diversi setting ed il superamento dei comportamenti finalizzati al raggiungimento di una “autosufficienza” aziendale, che sono in contrasto con una logica a rete del sistema.</p>

<p>(Modelli di presa in carico) STRUMENTI CONDIVISI</p>	<p>La rete pediatrica e le sue filiere sono accomunate dal seguente piano di Governance, necessario al fine di indicare le comuni linee programmatiche e supportare la creazione e l'implementazione delle reti.</p> <p>La governance della Rete Pediatrica è nell'ambito del "Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale" che si avvale di "Gruppi multidisciplinari regionali per patologia" e assolve al ruolo di coordinamento regionale della rete tramite un proprio "Ufficio di coordinamento".</p> <p>All'ufficio di coordinamento della rete pediatrica, attivato presso l'IRCCS Burlo Garofolo, è attribuito il compito di fornire supporto organizzativo permanente alle attività della rete pediatrica.</p> <p>Con il Decreto ARCS n.170/2021 si è nuovamente formalizzata ed aggiornata la composizione del Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale, anche alla luce della nuova organizzazione del SSR introdotta dalla LR 22/2019.</p> <p>Il Coordinamento della rete Pediatrica regionale garantisce:</p> <ul style="list-style-type: none"> – la produzione dei PDTA per le varie patologie di pertinenza; – la progettazione, il monitoraggio e l'aggiornamento continuo dei documenti clinici di indirizzo; – la ricognizione delle competenze presenti in regione nelle attività di pertinenza e la collaborazione allo sviluppo di un piano formativo regionale; – il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. <p>Inoltre:</p> <ul style="list-style-type: none"> – istituisce i gruppi multidisciplinari per filiera / patologia e ne guida lo svolgimento delle attività individua e alimenta le relazioni con i "nodi" della rete; – promuove, nell'ambito dei nodi costituenti la rete, le politiche e i requisiti atti a garantire equità dell'accesso, presa in carico, appropriatezza delle cure e continuità assistenziale; – assicura la condivisione delle informazioni cliniche nei percorsi assistenziali dei pazienti, sia intra-ospedalieri che inter-ospedalieri che di continuità con le strutture territoriali, collaborando alla definizione del fabbisogno e delle linee guida necessarie del sistema informativo di rete; – favorisce lo sviluppo della ricerca clinica (outcome research); – individua e propone l'introduzione e l'uso di nuove tecnologie, compresi farmaci, nei diversi ambiti e monitora le necessità di aggiornamento delle strumentazioni in uso; – rappresenta la rete nei tavoli istituzionali. <p>Uno strumento fondamentale per il successo della rete è rappresentato dalla formazione, attraverso la organizzazione di corsi ed altri eventi formativi nelle aree clinico professionale o organizzativo gestionale o la frequenza di centri di alta specializzazione.</p>
--	---

PDTA	<p>Uno degli strumenti adottati dalla Rete pediatrica e dalle sue filiere per il perseguimento dei suoi obiettivi è il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale - PDTA, inteso come percorso clinico assistenziale omogeneo, anche con l'integrazione ospedale-territorio ed il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta, che preveda la presa in carico del paziente in età pediatrica nelle sedi più vicine alla propria abitazione.</p> <p>Specifici PDTA/Linee di indirizzo verranno prodotti dalle diverse filiere persingola patologia</p>
(Integrazione tra servizi) SISTEMA INFORMATIVO	<p>Attualmente, la condivisione delle informazioni cliniche prodotte dai diversi nodi della rete è consentita dal FSE e risente dei limiti presentati da questo strumento.</p> <p>Sono, inoltre, disponibili software gestionali di percorso (es. SEI, sistema emergenza intraospedaliera) o di patologia (es. cartella clinica della diabetologia), utilizzati anche per la gestione del paziente pediatrico.</p>
(Integrazione tra servizi) FLUSSO DI DATI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qlik, per le prestazioni monitorate: prestazioni ambulatoriali (tempi d'attesa e volumi), posti letto, consumi (sanitari e non sanitari), movimenti pazienti dei reparti, personale (costi e dotazione organica), dati demografici popolazione, indici casemix, mobilità ricoveri extraregionali ed intraregionali, tempi d'attesa ricoveri; 2. SIASA, per prestazioni ambulatoriali erogate ad esterni (con ricetta rossa) 3. Business Objects, limitato alle prestazioni ambulatoriali interni ed esterni (inserite da CUPWeb); 4. Portale continuità per la documentazione clinica prevista.
<p>3. PROCESSI SOCIALI</p> <p>esplicitazione degli strumenti di integrazione tra i professionisti e gli operatori</p>	
INDICATORI	<p>È necessario che ogni specifica rete pediatrica elabori appositi indicatori. Ogni percorso deve essere sottoposto a sistematico monitoraggio tramite indicatori di processo e di outcome/esito.</p> <p>Per gli indicatori di processo particolare attenzione va posta agli aspetti di appropriatezza clinica ed organizzativa.</p> <p>La valutazione degli outcome deve comprendere anche la valutazione di gradimento dei pazienti.</p> <p>La valutazione del percorso dovrà prevedere il confronto con standard nazionali ed internazionali (benchmarking), desunti dove disponibili dalla letteratura o dal livello normativo regionale/nazionale o individuati a livello locale attraverso un primo monitoraggio sperimentale.</p>

	<p>Per ogni indicatore scelto occorre precisare: modalità e tempi di raccolta, fonti informative, responsabilità di raccolta e informazione ai livelli decisionali al fine di promuovere le azioni correttive e di miglioramento.</p> <p>Auspicabile è l'attivazione di un protocollo per l'identificazione e la segnalazione real-time verso l'Ufficio di Coordinamento di eventuali eventi avversi o criticità di percorso.</p>
<p>IMPLEMENTAZIONE PERCORSO DI RETE</p>	<p>La Cabina di Regia¹, costituita in seno ad ARCS e da questa coordinata, ha il compito di tradurre in atti di programmazione gli indirizzi politici e di coordinare le componenti cliniche, organizzative e tecnologiche delle reti.</p> <p>Le indicazioni della cabina di regia sono recepite dal Comitato di rete e implementano il piano di rete.</p> <p>L'implementazione del Piano di Rete e il raggiungimento degli obiettivi proposti passa attraverso il coinvolgimento attivo e la collaborazione di tutti gli operatori coinvolti.</p> <p>La pianificazione strategica del Piano di rete necessita di:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Riunioni periodiche del "Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e Adolescenziale" al fine di delineare le linee programmatiche e gestionali annuali e triennali, definendo gli obiettivi da raggiungere. • Elaborare un piano annuale di attività. <p>L'operatività del Piano di rete passa attraverso</p> <ul style="list-style-type: none"> • la creazione di un network strutturato (nei tempi e nei modi), multi specialistico e multidisciplinare, come luogo e momento di condivisione tra i membri dei Gruppi Multidisciplinari; • Il confronto tra i componenti dei gruppi di lavoro, attraverso audit mirati finalizzati all'analisi costante di eventuali criticità dei processi, alla condivisione e all'analisi dei dati relativi agli esiti e alla contestualizzazione delle buone pratiche; • il supporto organizzativo dell'Ufficio di coordinamento della rete pediatrica, che provvederà alla diffusione dei documenti redatti e condivisi dai gruppi multidisciplinari di patologia; • percorsi di formazione, che coinvolgano tutti i professionisti attivi nei vari percorsi di rete, elaborati e verificati periodicamente attraverso l'istituzione di un "piano di formazione comune", al fine di promuovere l'acquisizione e il mantenimento di competenze professionali specifiche, creare sinergie e favorire l'integrazione fra operatori dell'intera rete, nonché diffondere le buone pratiche cliniche;

¹Composta dai Direttori sanitari degli Enti SSR, dai Direttori delle tre strutture di coordinamento (CRC, COR e CCMR), dalla Programmazione e controllo, Ingegneria clinica, Politiche del farmaco, dispositivi medici e protesica e Centro Regionale di Formazione di ARCS.

	Il modello Hub&Spoke, per l'ampia logica partecipativa e per la capillarizzazione che ne scaturisce dall'impegno assunto da tutte le Aziende sanitarie regionali, può effettivamente costituire un vero e proprio laboratorio per la ricerca di soluzioni condivise su vari aspetti critici dell'assistenza.
VALORIZZAZIONE PERCORSO DI RETE	L'organizzazione non verticistica lascia spazio alla valorizzazione dei singoli nodi della rete che risultano, in questo modo, più proficuamente integrati nel network. Dal momento che ciascuno di essi sarà chiamato all'assistenza di casistiche a diversa complessità, il patrimonio di conoscenze e il percorso decisionale sarà costantemente condiviso, anche al fine di garantire l'appropriatezza organizzativa che consiste nella capacità di classificare adeguatamente la richiesta e fornire risposte appropriate. Il funzionamento della rete pediatrica può, inoltre, favorire e incentivare la mobilità funzionale dei professionisti anziché degli utenti. Gli obiettivi annuali della rete saranno annualmente inseriti nelle Linee strategiche di gestione, a cui sarà dedicato apposito capitolo.
(volontari, no profit) INIZIATIVE	\\
(volontari, no profit) COLLABORAZIONI	\\
INFORMAZIONI ai CITTADINI	Viene istituita una sezione dedicata sul sito internet istituzionale dedicato alla rete pediatrica regionale. Attraverso la predisposizione di un report periodico verranno rese pubbliche le performance della rete.
CARTA DEI SERVIZI	Ogni Azienda rende disponibile, sul sito aziendale, la carta dei Servizi sulle Linee di indirizzo prodotte dalla Rete, al fine di rendere accessibile e trasparente al cittadino la propria offerta di servizi.
4. PIANI DI INVESTIMENTO	
5. RISORSE DEDICATE ALLA RETE	
PIANO DI GOVERNANCE DELLA FARMACEUTICA DI RETE	
6. TELEMEDICINA	
TELEVISITA	Dati non disponibili
TELECONSULTO	
TELEMONITORAGGIO	
TELECONTROLLO	
TELEASSISTENZA	
7. RISULTATI ESITI	

<p>QUALE SISTEMA DI VALUTAZIONE DELLA PERFORMANCE DELLA RETE</p>	<p>Monitoraggio, attraverso prestazioni traccianti, del livello di aderenza e applicazione alle best practice e al PDTA, utili a migliorare il decorso clinico della malattia e la qualità di vita nei pazienti e loro famigliari.</p> <p>Per il monitoraggio e la condivisione dei dati si prevedono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Report periodici per un benchmarking fra strutture regionali. • Audit clinici come leva per il "circolo virtuoso" volto al miglioramento continuo, stimolando professionisti verso l'Accountability e l'aggiornamento continuo delle conoscenze. • Sviluppo di sottoreti cliniche per patologia
<p>INDICATORI di ESITO</p>	<p>Ogni rete elabora e adotta specifici indicatori di esito, clinico ed organizzativo. Ai fini del governo della Rete Pediatrica dell'Emergenza, è opportuno assicurare un monitoraggio sistematico e periodico della qualità delle cure erogate, del livello di progressiva attivazione e del livello di adesione al modello della Rete.</p>
<p>(grado di soddisfazione dei cittadini) QUALITA' PERCEPITA</p>	
<p>(grado di soddisfazione dei cittadini) UMANIZZAZIONE</p>	
8. RICERCA DI RETE	
<p>Proposte-progetti; ambiti prevalenti</p>	
<p>PROGETTI IN CORSO</p>	<p>Le filiere attive al momento risultano:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Filiera oncoematologica - Filiera urgenza emergenza - Filiera cure palliative pediatriche
<p>PROPOSTE</p>	<p>Filiera oncoematologica: predisposizione PDTA Filiera urgenza emergenza: documento con proposte per migliorare l'appropriatezza dell'accesso ai PS pediatrici Filiera cure palliative pediatriche: attivazione posti letto di hospice</p>
<p>PROSPETTIVE A MEDIO LUNGO PERIODO</p>	<p>Sviluppo e implementazione della filiera per la chirurgia pediatrica, in cui identificare gli interventi chirurgici 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".</p> <p>Approfondimento degli aspetti economici legati al sottodimensionamento dei DRG e delle tariffe ambulatoriali pediatriche e della maggiore costosità dell'assistenza negli ospedali pediatrici.</p>

	<p>Sviluppo di un modello integrato di tipo Web Model, una rete collaborativa orientata a promuovere e valorizzare le competenze dei singoli "nodi" che la compongono (aziende, specialisti), costruita intorno a percorsi assistenziali. L'assenza di organizzazione gerarchica dei vari "nodi" e la conseguente valorizzazione di ciascuna specificità si armonizzerebbe così con un assetto organizzato per complessità di cure.</p>
ANALISI DI CONTESTO: TEMI APERTI (cantieri)	
CRITICITA'	<p>A. Tra i fattori critici di successo dei sistemi in rete, un peso rilevante è esercitato dal "back transport", ovvero dal trasferimento di pazienti dal centro di riferimento al luogo di cura più vicino al domicilio del paziente, allorché la fase più acuta del problema clinico risulti sufficientemente controllata. Eventuali difficoltà e ritardi nel realizzare i trasferimenti all'interno del percorso di cura potrebbero determinare il sovra-utilizzo, fino all'intasamento dei centri di riferimento e quindi difetti di appropriatezza e di accessibilità. Individuare ruoli appropriati a ciascuno dei nodi della rete.</p> <p>B. Lo sviluppo della rete richiede uno scambio di informazioni clinico-diagnostiche fra le strutture della rete e la raccolta delle informazioni critiche per il controllo di gestione, il monitoraggio dei percorsi e la valutazione degli esiti o lo svolgimento delle attività di ricerca.</p> <p>C. Un altro punto di criticità è costituito dall'effettiva disponibilità dei professionisti a collaborare.</p>
PUNTI DI FORZA	<p>A. La rete, favorendo un certo grado di mobilità dei professionisti al suo interno renderebbe molto più facili le disponibilità alla collaborazione e alla condivisione di PDTA basati su evidenze scientifiche condivise.</p> <p>B. In prospettiva, i servizi pediatrici saranno sempre più orientati al trattamento dei pazienti cronici e/o con patologie di lunga durata. Gli spostamenti dei bambini con malattia cronica e delle loro famiglie all'interno dei servizi ospedalieri ed extra ospedalieri spesso si configura come un'aggravante del problema.</p>
PUNTI DI DEBOLEZZA	<p>I professionisti che operano nei nodi "periferici" della rete potrebbero sentirsi penalizzati e poco propensi alla collaborazione.</p> <p>Mancanza di un supporto informativo integrato efficace ed efficiente capace di connettere i nodi della rete.</p>

	ANALISI DI CONTESTO: TEMI APERTI (AZIONI)
	<p>A. superare la frammentazione dei servizi pediatrici e favorire l'integrazione tra la medicina primaria e la medicina specialistica. A tale scopo verranno costituiti gruppi multidisciplinari con l'obiettivo di garantire una definizione chiara dei percorsi clinico-assistenziali che, da un lato, tengano conto dell'appropriato ricorso ai diversi livelli della rete e dall'altro ottimizzino la mobilità del paziente. Ciò favorirà il processo di condivisione delle decisioni cliniche ed un feedback costante tra il territorio e gli ospedali ai diversi livelli della rete pediatrica regionale.</p> <p>B. Per favorire l'efficienza della rete e l'integrazione effettiva tra i vari nodi della stessa, si metteranno in atto strumenti che consentano la condivisione delle risorse (tecnologiche, di personale ed economiche), nonché il loro utilizzo da parte dei nodi, secondo modalità organizzative flessibili ma ben definite che garantiscano:</p> <ul style="list-style-type: none"> – unitarietà del percorso di cura in maniera aderente al PDTA; – qualità dei livelli assistenziali tra i vari nodi della Rete; – uniforme crescita professionale degli operatori; – ottimizzazione delle risorse; – omogeneizzazione delle capacità di intervento della rete attraverso l'attribuzione di specifici ruoli e livelli di responsabilizzazione nell'erogazione delle prestazioni ai differenti nodi della stessa, secondo criteri anche di alternanza temporale che tengano conto delle esigenze e dei bisogni assistenziali del territorio su cui i nodi insistono. <p>C. Sviluppo e implementazione delle seguenti filieri di rete clinica:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Filiera onco-ematologia pediatrica b. Filiera emergenza-urgenza pediatrica e neonatale c. Filiera cure palliative e terapia antalgica in età pediatrica <p>D. Proposta di creazione sul sito internet delle diverse aziende di uno spazio dedicato alla Rete Pediatrica utile a valorizzare il percorso di rete ed a esporre al cittadino i servizi offerti con un coinvolgimento diretto in quanto stakeholder principale. Inoltre, potrà essere valutato l'utilizzo di alcuni strumenti utili alla misurazione di alcuni fattori quali la riservatezza, il comfort, la personalizzazione per specifica rete di patologia e l'umanizzazione delle cure.</p> <p>E. Per la Telemedicina verrà implementato un modello di Teleconsulto per l'attività collegiale a distanza tra professionisti, da postazioni comunicanti su reti informatiche attraverso la condivisione/trasmisione di dati sanitari per la conduzione di indagini diagnostiche e la definizione di PDTA specifici (inclusa "second opinion" specialistica)-</p>

MACROAREE DI INTERVENTO	AZIONI PREVISTE	Anno 2023	Anno 2024	Anno 2025
Sviluppo e implementazione delle seguenti filiere di rete clinica				
	Filiere onco-ematologia pediatrica	x	x	x
	Predisposizione Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale su patologia di competenza	x		
Filiere emergenza-urgenza pediatrica e neonatale		x	x	x
	Simulazione applicazione del documento "Trasporto sanitario interospedaliero urgente del paziente pediatrico"	x		
	Revisione documento "Trasporto sanitario interospedaliero urgente del paziente pediatrico" sulla base degli esiti della simulazione	x		
	Applicazione e monitoraggio del documento "Trasporto sanitario interospedaliero urgente del paziente pediatrico"	x	x	

	Predisposizione documento "Adeguatezza accessi Pronto Soccorso pediatrici"	x		
Filiera cure palliative e terapia antalgica in età pediatrica		x	x	x
	Predisposizione Piano di rete e definizione della governance	x		
	Identificare soluzione logistica per attivazione 2 pl di hospice pediatrico	x		
	Realizzare i lavori di ristrutturazione per adeguamento spazi	x		
	Avviare l'attività dell'Hospice pediatrico con l'attivazione di n. 2 posti letto di Hospice pediatrico		x	