

**RETE PEDIATRICA DELLA
REGIONE FRIULI VENEZIA
GIULIA**

Indice

Premessa	pag. 3
Contesto epidemiologico	pag. 6
Evidenze emerse da un percorso strutturato di consultazione e confronto	pag. 10
Normativa di riferimento	pag. 11
1. Oggetto	pag. 13
2. Finalità	pag. 14
3. Obiettivi e strumenti	pag. 15
3.1. Obiettivi	pag. 15
3.2. Strumenti	pag. 15
4. Organizzazione della Rete	pag. 17
4.1. Nodi della rete pediatrica	pag. 17
5. Governance della rete	pag. 19
5.1. Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale	pag. 19
5.1.1. Gruppi multidisciplinari regionali per patologia	pag. 21
5.2. Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica	pag. 22
5.3. Modalità operative di funzionamento della Rete	pag. 23
Appendice 1 – La pediatria ospedaliera del FVG. Proposta di rete pediatrica ospedaliera regionale	

Premessa

La Pediatria, intesa come medicina del bambino, è nata all'inizio del XIX secolo e fino ad allora il termine "*pediatria*" non era citato nella letteratura scientifica. A quell'epoca risale il concetto che "*il bambino non è un piccolo adulto*" e pertanto sono stati istituiti i primi ospedali pediatrici in Europa e in Italia, intesi come strutture sanitarie "*a misura del bambino*", in un contesto diverso da quello dell'adulto.

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 natalità. Da alcuni anni il numero di nati in Italia è costantemente in calo e non ci sono motivi di pensare a breve ad un'inversione di tendenza, anche perché ormai è in calo la spinta dell'immigrazione e gli immigrati si sono "*occidentalizzati*" nei costumi. 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. L'età media delle madri al parto è salita a 31,6 anni.

Accanto alla ridotta natalità, bisogna rilevare che 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.

Negli ultimi decenni si è inoltre assistito a una progressiva deospedalizzazione delle cure pediatriche, in quanto le patologie a bassa complessità vengono gestite prevalentemente in un contesto extra-ospedaliero. 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. D'altra parte sta aumentando la complessità e la gravità di alcune malattie pediatriche, sia in acuto che in cronico, che richiedono necessariamente la presa in carico in strutture ospedaliere di II livello per la loro complessità, gravità e/o rarità.

Il cambiamento del quadro epidemiologico, associato alla natalità 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. Questo aspetto è stato chiaramente definito dal Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015 n. 70, che ha stabilito i bacini epidemiologici di riferimento per le varie specialità, anche per l'ambito ospedaliero pediatrico, nonché la necessità di istituire reti di patologia (fra le quali la rete pediatrica). D'altra parte, le risultanze del Progetto Nazionale Esiti dell'AgeNAS hanno chiaramente dimostrato come, in linea di principio, gli esiti dei trattamenti sono tanto migliori quanto più rilevanti sono i volumi di attività.

Altro tema da tenere presente nell'analisi del contesto, è quello della progressiva riduzione del numero dei pediatri: stime della Società Italiana di Pediatria, 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 di pediatri disponibili, a meno che non si faccia ricorso all'importazione di specialisti da altri paesi. Già

oggi la carenza di pediatri fa sì che spesso i concorsi ospedalieri vadano deserti, soprattutto nel caso delle pediatrie dei piccoli ospedali, come conseguenza del fatto che molti specialisti optano per la PLS o per le sedi ospedaliere principali, rifiutando i reparti pediatrici dei presidi ospedalieri 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 dall'attuale 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 delle attività sulle 24 ore, verosimile peggioramento degli esiti e aumento della costosità complessiva del sistema in rapporto all'utenza da trattare.

Si rende quindi indispensabile ripensare al modello di erogazione delle cure pediatriche ospedaliere 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.

La "specificità pediatrica", ovvero la centralità del bambino, richiede competenze specialistiche trasversali e non verticali; non è sufficiente la presenza di pediatri, ma anche gli altri specialisti devono avere competenze pediatriche, in chirurgia, in anestesia e rianimazione, nell'area servizi (es. radiologia), ecc.. Specifiche competenze pediatriche devono essere possedute anche dai professionisti delle professioni sanitarie che assistono il bambino. Vengono inoltre richieste altre competenze specifiche, che devono necessariamente essere accentrate nei centri Hub, in ambito farmaceutico (preparazione di farmaci galenici, gestione off-label), della ricerca, della didattica e della formazione.

L'obiettivo principale della definizione di una Rete Pediatrica Regionale, che veda integrato l'ambito ospedaliero e quello territoriale, è quindi quello di garantire lo stesso, elevato, livello di salute, a tutti i bambini e gli adolescenti della Regione, a prescindere dalla sede di erogazione delle cure. Questo può essere ottenuto concentrando le competenze, in base alle considerazioni esposte in precedenza, e garantendo nel contempo 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 invece si devono spostare i professionisti o le informazioni. In tal modo vengono garantite sicurezza/efficacia e alta professionalità a prescindere dalla sede di erogazione delle prestazioni.

Deve infine essere sottolineata la necessità di migliorare la gestione delle patologie croniche nell'infanzia, che rappresentano uno degli ambiti prioritari su cui si deve orientare l'intervento di salute in età pediatrica e adolescenziale, mediante un ridisegno dell'assistenza che preveda la strutturazione di modelli integrati ospedale e territorio con complementarietà e sussidiarietà delle risposte.

L'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* (d'ora in poi Accordo CSR 248/2017) ha formalmente riconosciuto la "specificità pediatrica" nell'ordinamento sanitario in ragione della peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva, delle loro patologie, del forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura, nonché delle problematiche di tipo medico-legale correlate con l'assistenza al minore.

La Regione Friuli Venezia Giulia ha da sempre dedicato grande attenzione alle tematiche dell'area materno infantile, impiegando tempo e risorse per sviluppare un sistema regionale omogeneo relativo al percorso nascita. Per l'area materno-infantile, le *Linee di gestione del Servizio Sanitario e Socio Sanitario Regionale - 2016 (DGR n. 2393/2015)* hanno previsto azioni atte a migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure, riorganizzare l'offerta prestazionale concentrando le attività per struttura al fine di assicurare casistica adeguata ed esiti attesi secondo standard internazionali. Tali azioni hanno riguardato in un primo momento la chirurgia pediatrica, con la richiesta di stilare l'elenco degli interventi chirurgici pediatrici che, per assicurare adeguati livelli di sicurezza e qualità, fosse necessario centralizzare in un'unica struttura o essere eseguiti, eventualmente in più sedi, da una sola équipe chirurgica ed anestesiológica. Le stesse linee di gestione hanno inoltre posto le basi per la nascita della rete pediatrica, definendo la collaborazione tra IRCCS *Burlo Garofolo* di Trieste e Direzione centrale salute per, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia (DCS) per lo sviluppo di nuovi modelli organizzativi innovativi, anche in prospettiva del prossimo piano obiettivo materno-infantile.

Nel 2017, le Linee di gestione del Servizio sanitario e sociosanitario regionale hanno indicato la necessità di adozione di un documento di riorganizzazione dell'attività pediatrica ospedaliera che riguardasse, oltre alla chirurgia pediatrica, anche il sistema dell'emergenza-urgenza pediatrica e dell'oncologia e onco-ematologia pediatrica. Per sviluppare tali questioni sono stati attivati tavoli regionali, che hanno visto la partecipazione di professionisti di tutte le aziende sanitarie della regione. La discussione avvenuta nei tavoli, la condivisione dei documenti prodotti e le criticità espresse dai partecipanti (sia rispetto alla mancanza di coordinamento tra i diversi livelli di erogazione che alla necessità di maggiore condivisione, formazione e ricerca) hanno posto le basi per la definizione del modello organizzativo regionale in rete sviluppato nel presente documento.

La Rete Pediatrica del Friuli Venezia Giulia si basa sui seguenti principi:

- a. approccio integrato ai percorsi pediatrici nelle singole realtà territoriali, facilitando il corretto accesso ai percorsi nelle singole strutture che compongono la rete e attuando modalità di approccio clinico integrato alla patologia pediatrica con la definizione di percorsi inter-specialistici ospedalieri e con un raccordo sempre più stretto con il territorio e i PLS;
- b. utilizzo ottimale delle competenze professionali, predisponendo la logistica e l'organizzazione per le patologie pediatriche di maggiore impegno clinico assistenziale, facilitando il passaggio di informazioni, conoscenze, metodologie e protocolli all'interno della rete regionale e coordinando le attività sanitarie dei professionisti non specialisti in pediatria che concorrono funzionalmente ai percorsi intra ed inter-aziendali di pediatria.
- c. valutazione quali/quantitativa delle attività svolte: prestazioni erogate e applicazione dei percorsi e dei protocolli clinici ed operativi adottati dalla rete.

Contesto epidemiologico regionale

In Friuli Venezia Giulia nell'anno 2016 erano presenti 184.539 residenti <18 anni; ci sono stati 8.975 nati; erano presenti 9 strutture di ricovero con competenza pediatrica; ci sono stati circa 13.900 ricoveri (esclusi i nati) e 95.935 accessi in pronto soccorso dei residenti di 0-18 anni.

Dal punto di vista epidemiologico, la realtà del Friuli Venezia Giulia è sovrapponibile a quella italiana descritta in premessa. In particolare, si conferma anche per la nostra regione il calo dei nati, con un tasso di natalità per mille abitanti sceso da 8,2 nel 2011 a 7,0 nel 2015; l'età media della madre al parto è salita da 31,5 anni nel 2011 a 31,9 anni nel 2015; l'andamento delle nascite presenta un trend in calo con una differenza percentuale dal 2011 al 2016 del 10% (da 9.799 a 8.805) (Tabella 1).

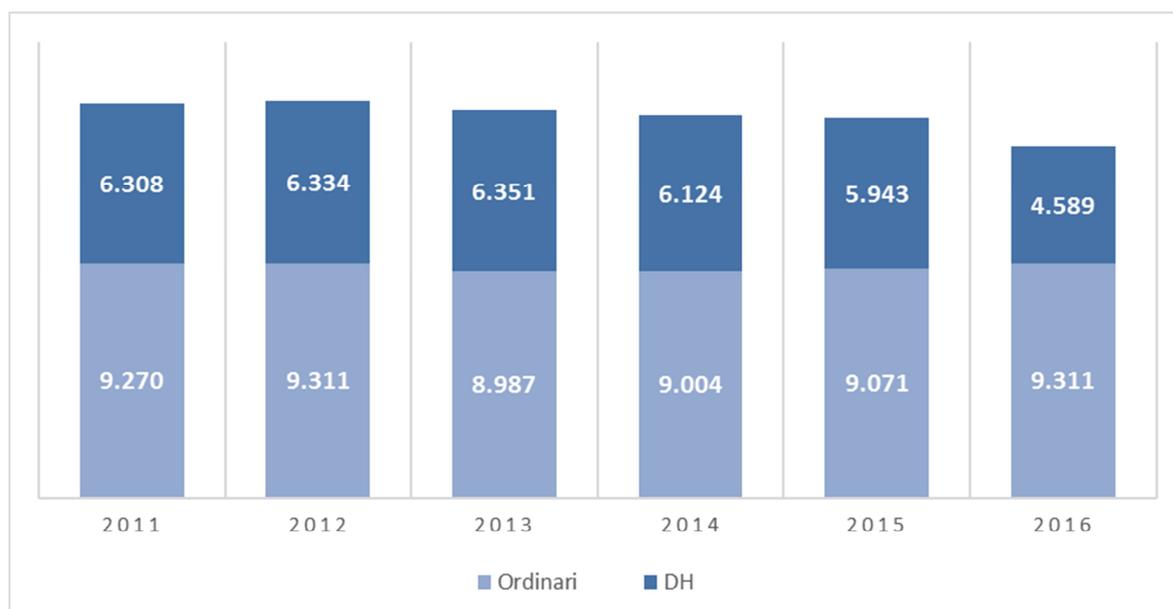
Tabella 1. Parti in Regione FVG per Struttura, trend temporale 2011-2016

PRESIDI OSPEDALIERI	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Δ% 2011- 2016
Santa Maria della Misericordia di Udine	1.601	1.583	1.607	1.526	1.491	1.605	0%
IRCCS Burlo Garofolo di Trieste	1.751	1.776	1.600	1.613	1.528	1.569	-10%
Santa Maria degli Angeli di Pordenone	1.113	1.069	1.041	959	935	1.001	-10%
San Vito al Tagliamento	776	805	791	776	725	956	23%
San Daniele del Friuli	1.115	1.120	996	1.041	880	879	-21%
Palmanova	846	802	809	758	770	846	0%
Casa di Cura San Giorgio di Pordenone	808	741	743	757	696	716	-11%
Monfalcone	494	503	466	616	708	664	34%
Tolmezzo	496	531	521	518	509	459	-7%
Latisana (sospeso dal 2016)	450	478	445	406	440	110	-76%
Gorizia (chiuso nel 2014)	347	343	275	135	0	0	-100%
Totale	9799	9756	9295	9108	8683	8805	-10%

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 anche dai tassi di mortalità in età pediatrica che sono tra i più bassi in Italia (nel 2015 il tasso di mortalità sotto l'anno di vita è stato di 2,1x1000 in FVG vs 2,9 a livello nazionale, fonte ISTAT).

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. I ricoveri pediatrici, considerando l'intera fascia 0-18 anni, sono andati riducendosi negli anni; in particolare dal 2011 al 2016 si sono ridotti complessivamente del 10% (figura 1). Il calo è particolarmente evidente per i ricoveri in day hospital (-27%) e si è accentuato in particolare nell'anno 2016. I ricoveri ordinari sembrano invece in lieve ripresa (+0,5% nel periodo, con trend in crescita dal 2014). Il conteggio sintetizzato nella figura 1 non tiene conto dei ricoveri con DRG 391, corrispondente al neonato sano.

Figura 1. Ricoveri 0-18 anni in FVG (escluso DRG 391), trend temporale 2011-2016



Nel 2016 i ricoveri 0-18 anni in Friuli Venezia Giulia sono stati complessivamente circa 13.900. Tale volume è molto inferiore a quello realizzato da singoli Istituti pediatrici in Italia: ad esempio, nel 2013 l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù realizza circa 64.000 ricoveri pediatrici/anno, l'Azienda ospedaliera Meyer circa 30.000 e l'Istituto Gaslini circa 24.500. La tabella 2 descrive la distribuzione dei ricoveri 0-18 anni per presidio ospedaliero nell'anno 2016. I dati evidenziano un'ampia frammentazione dei ricoveri che, alla luce anche dei piccoli volumi, suggerisce la necessità di una revisione della rete.

Tabella 2. Ricoveri ordinari e day hospital 0-18 anni (escluso DRG 391) nei presidi ospedalieri del Friuli Venezia Giulia nell'anno 2016.

Presidio ospedaliero	Ordinari	Day Hospital	Totali	% su totale Regione
IRCCS. Burlo Garofolo - Trieste	3.250	2.482	5.732	41.2
Santa Maria della Misericordia di Udine	2.107	757	2.864	20.6
Santa Maria degli Angeli di Pordenone	1.166	304	1.470	10.6
San Vito al Tagliamento	638	200	838	6.0
Monfalcone	351	122	473	3.4
Tolmezzo	375	39	414	3.0
San Daniele del Friuli	312	124	436	3.1
Latisana	163	26	189	1.4
Palmanova	396	57	453	3.3
Casa di Cura San Giorgio di Pordenone	162	134	296	2.1
Gorizia	60	25	85	0.6
P.O. Cattinara e Maggiore - Trieste	99	25	124	0.9
IRCCS Centro di riferimento oncologico di Aviano	61	46	107	0.8
Casa di Cura Salus di Trieste	86	22	108	0.8

Gemona del Friuli	-	63	63	0.5
Casa di Cura Città di Udine	35	40	75	0.5
Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione Gervasutta	10	51	61	0.4
Spilimbergo	30	19	49	0.4
Cividale del Friuli	-	25	25	0.2
Casa di Cura Sanatorio Triestino di Trieste	10	16	26	0.2
Sacile	-	12	12	0.1
Totale Regione	9.311	4.589	13.900	100

L'analisi della fuga extraregionale evidenzia come, escludendo il DRG 391, l'11% dei ricoveri 0-18 anni dei residenti in regione siano stati effettuati presso strutture extraregionali (Tabella 3). È possibile stimare che circa 2/3 della fuga sia prevenibile, riguardando specialità pediatriche e chirurgiche presenti in Regione.

Tabella 3. Fuga extraregione FVG, 0-18 anni (escluso DRG 391), anni 2015 e 2016

	Anno 2016		Anno 2015	
	Numero	% fuga	Numero	% fuga
Residenti ricoverati in FVG	11.237		12.046	
Residenti ricoverati fuori FVG	1.439	11%	1.497	11%
Totali	12.676		13.543	

In Tabella 4 sono illustrati gli accessi al Pronto soccorso pediatrico per i soggetti tra 0 e 16 anni, cioè per la fascia accolta dalla maggior parte dei presidi ospedalieri con struttura di Pediatria. Sia l'elevato numero di accessi (complessivamente 88.635, di cui il 91% presso Pronto soccorsi pediatrici o comunque presidi ospedalieri con struttura di Pediatria e con guardia pediatrica H24), che la bassa gravità denotano la necessità di una maggiore integrazione tra ospedale e territorio. La maggior parte degli accessi pediatrici al Pronto soccorso della regione infatti riguarda casi non urgenti o con urgenze differibili che in gran parte potrebbero essere valutati e risolti in un contesto extra-ospedaliero. I dati presentati mostrano infatti una percentuale molto bassa di accessi per codice rosso o giallo (7% a livello regionale) e una quota ancora minore di ricoveri sul totale degli accessi (3%), confermando la situazione descritta per il territorio italiano nell'Accordo della Conferenza Stato Regioni 248/2017.

Tabella 4. Accessi in PS 0-16 anni, anno 2016, in PS Pediatrico o in Ospedale con SC di Pediatria e guardia pediatrica h24

Pronto Soccorso	Numero Accessi	% codici gialli o rossi sugli accessi	% ricoveri sugli accessi	% accessi diurni/accessi
IRCCS Burlo Garofolo di Trieste	22.096	8	3	78
Santa Maria della Misericordia di Udine	17.060	9	3	71
Santa Maria degli Angeli di Pordenone	15.964	7	3	71
San Vito al Tagliamento	4.904	4	5	73
Latisana	4.862	4	1	80
Palmanova	5.705	5	4	68

Monfalcone	4.172	4	0	67
San Daniele del Friuli	3.389	6	1	66
Tolmezzo	2.671	5	4	72
Totale 2016	80.823	7	3	73
Totale 2015	79.886	5	3	73

Si sottolinea che i dati di alcuni presidi ospedalieri sono sicuramente sottostimati in quanto mancano i numeri relativi agli accessi diretti in reparto. Ad esempio, le Pediatrie di Monfalcone e San Daniele del Friuli stimano circa 5.000 accessi diretti di Pronto soccorso all'anno ciascuna, da aggiungere ai numeri riportati in Tabella 4.

Evidenze emerse da un percorso strutturato di consultazione e confronto

Come ricordato in premessa, le Linee di gestione del Servizio Sanitario e Socio Sanitario Regionale – 2017 (DGR n. 2275/2016), alla linea progettuale 3.1.9. Pediatria ospedaliera, hanno indicato la necessità di adozione di un documento di riorganizzazione dell'attività pediatrica. Per raggiungere tale obiettivo, nel corso del 2017 sono stati attivati quattro tavoli tecnici regionali coordinati dall'IRCCS *Burlo Garofolo* di Trieste:

- Pediatria e chirurgia pediatrica
- Emergenza-urgenza pediatrica e neonatale
- Onco-ematologia pediatrica
- Cure palliative e Terapia antalgica in età pediatrica

Hanno partecipato alle attività operatori sanitari di tutte la Aziende Sanitarie regionali, designati dalle direzioni generali delle rispettive aziende. La discussione è stata guidata dai dati epidemiologici e di attività regionali e dall'analisi di documenti di programmazione e di contesto normativo, sia nazionali che regionali, in particolare della bozza dell'Accordo CSR 248/2017.

Il Tavolo della Pediatria e Chirurgia pediatrica ha identificato, anche se non da tutti condivisi, 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 età inferiore a 5 anni e, nelle altre fasce di età, dei trattamenti per la casistica più complessa (ad esempio in presenza di bisogni speciali, patologie croniche, comorbidità, ecc.), come indicato nell'Accordo CSR 248/2017.

Il Tavolo dell'Emergenza-urgenza pediatrica ha lavorato sul tema del trasporto inter-ospedaliero in età pediatrica (con esclusione quindi del trasporto neonatale già disciplinato dalla DCS con decreto n. 1.733 del 19 dicembre 2016), identificando come modello di rete da implementare e migliorare quello attualmente in uso (Hub & Spoke con trasporto assicurato dagli anestesisti rianimatori dei centri spoke), evidenziando nel contempo le criticità del sistema. Alla luce del Decreto della Direzione Centrale Salute, Integrazione sociosanitaria, Politiche sociali e famiglia n. 250 del 01/02/2018 - *Trasporti sanitari - Assistenza durante il trasporto di pazienti con ambulanza-dovrà essere redatto un analogo documento di indirizzo per il trasporto sanitario di soggetti pediatrici.*

Il Tavolo dell'Onco-ematologia pediatrica ha definito le caratteristiche della rete di patologia onco-ematologica pediatrica della Regione FVG, secondo il modello Hub e Spoke, condiviso da tutti i partecipanti al tavolo, identificandone i livelli e le relative responsabilità.

Il Tavolo delle Cure Palliative e Terapia antalgica in età pediatrica, partendo dal modello già individuato con DGR 165 del 5 febbraio 2016 - *La rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore della regione Friuli Venezia Giulia* - e dal Decreto n. 1771 del 27 dicembre 2016 - *Modalità organizzative per la gestione delle cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica in ambito regionale* - ha sottolineato come 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.

Il lavoro dei tavoli è sintetizzato nel documento *"La pediatria ospedaliera del FVG. Proposta di rete pediatrica ospedaliera regionale"* (appendice 1 del presente documento) e costituisce la base di partenza per sviluppare il lavoro della Rete Pediatrica Regionale.

Normativa di riferimento

Normativa nazionale

Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008, punto 5.1 - *La salute nelle prime fasi di vita, infanzia ed 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.*

Legge n. 135 del 7 agosto del 2012 - *Disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini nonché misure di rafforzamento patrimoniale delle imprese del settore bancario- Art. 15 - Disposizioni urgenti per l'equilibrio del settore sanitario e misure di governo della spesa farmaceutica.*

Decreto del Ministero della Salute n. 70 del 2 aprile 2015 - *Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all'assistenza ospedaliera.*

Legge n. 208 del 28 dicembre 2015 - *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato.*

Legge n. 232 dell'11 dicembre 2016 - *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017 e bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019.*

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.*

Normativa regionale

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 11 novembre 2013 – *Finalità e principi per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale.*

Legge regionale n. 17 del 16 ottobre 2014 - Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria.

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. 2365 del 27 novembre 2015 - Piano regionale della prevenzione 2014-2018 della regione Friuli Venezia Giulia: approvazione definitiva.

DGR n. 2559 del 22 dicembre del 2015 - Linee annuali per la gestione del servizio sanitario e sociosanitario regionale per l'anno 2016: approvazione definitiva.

DGR n. 2550 del 23 dicembre 2016 - Linee annuali per la gestione del servizio sanitario e sociosanitario regionale per l'anno 2017: approvazione definitiva.

DGR n. 774 del 28 aprile 2017 - Patto 2017 tra Regioni e Direttori Generale degli Enti del Servizio Sanitario Nazionale.

DGR n. 185 del 2 febbraio 2018 - Linee annuali per la gestione del servizio sanitario e sociosanitario regionale per l'anno 2018: approvazione definitiva.

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.

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.

1. Oggetto

Il presente documento disciplina l'organizzazione con cui la Regione Friuli Venezia Giulia intende garantire alla popolazione 0-18 anni, in maniera omogenea su tutto il territorio regionale, l'accesso a cure sanitarie dedicate ed appropriate alla peculiarità dei bisogni attraverso l'interazione delle reti professionali, definendo il modello di governance della rete pediatrica, in coerenza con l'Accordo CSR 248/2017 e con il documento dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali in approvazione in Conferenza Stato Regioni- *Linee Guida per la Revisione delle Reti Cliniche per le reti tempo-dipendenti (d'ora in poi LG Reti Cliniche)*.

L'organizzazione dei processi di cura all'interno della rete permetterà di garantire il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico adolescenziale, secondo quanto previsto dall'Accordo CSR 248/2017. Il documento, nell'individuare le modalità con cui la Regione Friuli Venezia Giulia intende assicurare la governance della rete pediatrica, pone le premesse per l'attuazione delle 10 linee di azione individuate dal suddetto accordo.

2. Finalità

La Rete Pediatrica Regionale ha come principale finalità quella di garantire la “specificità pediatrica”, prevista dall’Accordo CSR 248/2017, in ragione della peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva, delle loro patologie, del forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura, nonché delle problematiche di tipo medico-legale correlate con l’assistenza al minore.

Il modello di rete, che prevede un coordinamento strutturato atto a garantire il governo e l’integrazione organizzativa e professionale di tutte le componenti coinvolte, ha la finalità di assicurare alla popolazione 0-18 anni un’offerta sanitaria in grado di dare risposte appropriate ai bisogni di bambini, adolescenti e famiglie. In particolare consente di garantire:

- centralità del bambino/adolescente e della sua famiglia;
- equità di accesso, qualora possibile nelle sedi più prossime alla residenza del bambino;
- uniformità di assistenza pediatrica e continuità assistenziale;
- qualità e sicurezza delle cure e appropriatezza organizzativa;
- strumenti efficaci di comunicazione e informazione;
- contrasto alla fuga per ridurre il disagio delle famiglie e contribuire alla sostenibilità del Sistema Sanitario Regionale;
- sinergia tra i diversi servizi della rete;
- formazione continua a tutti gli attori della rete ai diversi livelli in cui siano collocati, per un’uniforme risposta assistenziale pediatrica;
- attività di ricerca e innovazione.

Si prevede un’organizzazione dinamica, adeguata alle caratteristiche del contesto regionale, finalizzata a favorire la cooperazione tra i professionisti dei poli pediatrici ospedalieri, i pediatri di libera scelta e le attività distrettuali, per assicurare percorsi clinico-assistenziali integrati, ottimizzando il raccordo ospedale-territorio, realmente centrata sui bisogni dei bambini e delle famiglie.

L’istituzione delle Rete Pediatrica Regionale si prefigge inoltre di adeguare l’organizzazione delle attività alla situazione epidemiologica emergente, dare attuazione alla normativa nazionale e regionale, migliorare le attuali modalità di risposta delle aziende per l’assistenza sanitaria (AAS) e delle aziende sanitarie universitarie integrate (ASUI) alla richiesta di prestazioni sanitarie da parte dei soggetti in età pediatrica, potenziando le modalità di coordinamento, in modo da superare l’attuale “frammentazione”. Inoltre si prefigge di consolidare il ruolo in rete dei pediatri ospedalieri e dei pediatri di libera scelta e di garantire la sinergia tra i diversi nodi della rete.

3. Obiettivi e strumenti

L'obiettivo del presente documento è quello di perseguire il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi sanitari in area pediatrico-adolescenziale attraverso la definizione di un modello organizzativo di rete pediatrica integrata che preveda un coordinamento regionale permanente, come previsto Accordo CSR 248/2017 e dalle *LG Reti Cliniche*.

3.1. Obiettivi

Gli obiettivi della rete pediatrica sono:

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

3.2. Strumenti

Per il perseguimento degli obiettivi indicati la Rete pediatrica adotterà i seguenti strumenti

- **percorsi assistenziali** omogenei, anche con l'integrazione ospedale-territorio ed il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta che prevedano la presa in carico del paziente in età pediatrica nelle sedi più vicine alla propria abitazione
- **sistema informativo** che consenta:
 - o lo scambio di informazioni clinico-diagnostiche fra le strutture della rete
 - o 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;

- **sistema qualità** che preveda:
 - o gestione sistematica del *rischio clinico*
 - o concentrazione della casistica per le patologie nelle quali è dimostrato che l'efficacia è proporzionale alla numerosità della casistica trattata, nonché per patologie rare o situazioni di particolare complessità
 - o introduzione e utilizzo appropriato dell'innovazione e dismissione di procedure o tecnologie obsolete
 - o concentrazione delle unità di preparazione dei farmaci
 - o monitoraggio strutturato dell'attività, attraverso audit tra pari e benchmark nazionali e internazionali;

- **formazione:**
 - o organizzazione di corsi ed altri eventi formativi nelle principali aree:
 - o clinico professionale
 - o organizzativo gestionale
 - o fabbisogni formativi emergenti (etici, relazionali, sostenibilità, ecc.);
 - o frequenza presso centri di alta specializzazione per il personale strutturato e in formazione;

- **supporti di telemedicina** da realizzare in ogni sede ospedaliera, in una o più sale attrezzate per gestire:
 - o teleconferenze cliniche e riunioni operative a distanza
 - o visione contemporanea e trasmissione di documentazione ed immagini diagnostiche di alta qualità.

- **infrastruttura per la ricerca clinica, clinico-organizzativa e traslazionale** per consentire la partecipazione diffusa e condivisa ai progetti, sulla base delle caratteristiche peculiari dei nodi della rete;

4. Organizzazione della rete

La Rete Pediatrica Regionale si basa sul modello «hub and spoke», coerentemente con quanto definito dal Decreto del Ministero della Salute n. 70 del 2 aprile 2015, dalla Legge regionale del Friuli Venezia Giulia n.17/2014 per la riorganizzazione dell'offerta ospedaliera e l'integrazione di questa con la componente delle cure primarie, nonché dall'Accordo CSR 248/2017. Anche per la rete pediatrica regionale il modello «hub and spoke» si fonda sulla differenziazione delle strutture sanitarie rispetto alla complessità della casistica trattata: l'hub è il perno del sistema, nel quale vengono concentrate tutte le maggiori tecnologie e le équipe specializzate per gestire la casistica di alta e media complessità di tutte le specialità mediche; negli spoke si effettuano, invece, trattamenti di media e bassa complessità per le principali discipline mediche e chirurgiche – generalmente in regimi assistenziali di DH, DS o ambulatoriali – mentre i casi più complessi vengono rinviati all'hub della rete. Il modello «hub and spoke» prevede l'attuazione di una logica di riconfigurazione dell'offerta che separa le procedure complesse da quelle semplici e routinarie.

Nodi della rete sono i presidi ospedalieri che svolgono attività pediatrica, classificati in presidi ospedalieri di base (spoke) e di I e II livello (hub) in base a quanto previsto dalla legge regionale n. 17/2014 e dall'accordo della conferenza Stato Regioni n. 248/2017, 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.

La rete pediatrica regionale svilupperà un sistema di erogazione dell'assistenza caratterizzato dalla capacità di attribuire ruoli appropriati a ciascuno dei nodi della rete, finalizzato al miglioramento della qualità e della sicurezza delle cure mediante l'orientamento dei piccoli pazienti verso i nodi della rete che dispongono delle capacità adeguate di risposta, ma rivolto a consentire anche una adeguata mobilità dei professionisti all'interno della rete, rendendo più agevole la loro collaborazione.

Il modello Hub and Spoke non considera solamente l'accentramento dei pazienti nei centri Hub ma prevede anche lo spostamento dei professionisti nei centri Spoke e, quando possibile, lo spostamento delle informazioni (teleconsulto, tele-refertazione, cartelle condivise, teleconferenza clinica, ecc.). La DGR n. 2673/2014, riguardo a quest'ultimo punto, definisce che l'IRCCS *Burlo Garofolo* di Trieste può assicurare collaborazioni operative, anche attraverso l'apertura di specifici ambulatori dislocati, con tutti i presidi ospedalieri della regione.

La rete pediatrica regionale deve essere recepita e formalizzata per ogni ambito assistenziale attraverso un atto regionale che espliciti le scelte di politica sanitaria volte anche alla realizzazione di modelli organizzativi innovativi, con la definizione degli aspetti programmatici e di indirizzo predisponenti le condizioni per la loro realizzazione, con l'obiettivo di migliorare la qualità dei servizi ai cittadini, anche tramite opportune modalità di comunicazione.

4.1. Nodi della rete pediatrica

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

- promozione della salute
 - o dipartimenti di prevenzione
 - o strutture distrettuali

- pediatrie ospedaliere
- pediatri di libera scelta
- prevenzione
 - dipartimenti di prevenzione
 - vaccinazioni
 - medicina dello sport
- diagnosi
 - pediatrie ospedaliere
 - medicina di laboratorio
 - diagnostica per immagini
 - discipline mediche e/o chirurgiche (in relazione a specifiche patologie)
 - servizi materno-infantili dei distretti
 - pediatri di libera scelta
- cura
 - pediatrie ospedaliere
 - discipline chirurgiche in relazione alle specifiche patologie
 - discipline mediche in relazione su specifiche patologie
 - servizi materno-infantili dei distretti
 - pediatri di libera scelta
- riabilitazione
 - medicina fisica e riabilitazione
 - strutture distrettuali
- sorveglianza (follow-up)
 - pediatrie ospedaliere
 - discipline chirurgiche in relazione alle specifiche patologie
 - discipline mediche in relazione su specifiche patologie
 - servizi materno-infantili dei distretti
 - pediatri di libera scelta
- fine vita
 - pediatrie ospedaliere
 - cure palliative pediatriche
 - pediatri di libera scelta

5. Governance della rete

Il modello di governance scelto per la Rete Pediatrica regionale recepisce l'Accordo della conferenza Stato Regioni n. 248/2017, garantendo la previsione che a livello di ogni singola regione e provincia autonoma venga istituito il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale*, ed è coerente con le *Linee Guida Reti Cliniche* che prevedono un apposito organismo di livello regionale *Coordinamento regionale della rete*. In particolare, la governance della rete pediatrica è assicurata dal *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*. Al *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* si affianca e riferisce il *Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica*.

Le attività svolte ai diversi livelli della rete pediatrica si raccordano strettamente con i piani e le reti regionali e nazionali già esistenti, come la rete della neonatologia e dei punti nascita, il piano della salute mentale, la rete delle patologie neuromuscolari, eccetera.

5.1. Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale

Il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale*, nello svolgimento delle sue attività deve attenersi ai seguenti indirizzi:

- realizzare la piena attuazione dell'Accordo della Conferenza Stato Regioni n. 248/2017;
- garantire la centralità del bambino/adolescente e della famiglia;
- realizzare la concentrazione delle attività specialistiche mantenendo nel contempo, ogni qualvolta possibile, le risposte prossime a dove i bisogni nascono, ricorrendo alla valorizzazione delle risorse locali e allo spostamento dei professionisti e/o delle informazioni;
- garantire l'appropriatezza: "la prestazione giusta al paziente giusto, nel tempo giusto, da parte del professionista giusto, nel setting assistenziale giusto";
- realizzare la piena integrazione Ospedale-Territorio e un approccio intersettoriale;
- garantire la sostenibilità complessiva del Servizio sanitario regionale.

Il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* assicura le seguenti funzioni:

- Nomina dei componenti dei Gruppi multidisciplinari regionali per patologia, con il relativo coordinatore, e tenuta aggiornata della composizione
- Supporto alla programmazione
 - o propone annualmente, entro il 30 settembre, le linee di indirizzo e gli obiettivi della rete pediatrica regionale, affinché vengano inseriti nelle Linee annuali per la gestione del Servizio sanitario regionale
 - o predispose annualmente, entro il 30 novembre, un piano di attività per l'anno successivo tenendo conto delle risorse disponibili complessivamente assegnate alla funzione pediatrica
 - o redige annualmente, entro aprile, una relazione sulle attività svolte nell'anno precedente dalla rete pediatrica regionale e sui risultati raggiunti dalla stessa
- Governo dell'appropriatezza dei percorsi assistenziali
 - o supporta la direzione centrale salute nell'identificazione dei criteri di priorità per l'accesso alle prestazioni ambulatoriali e di ricovero

- individua indicatori e modalità di misurazione dell'appropriatezza e degli esiti delle prestazioni dell'ambito pediatrico
- supporta la direzione centrale salute e le aziende nell'identificazione dei setting assistenziali più appropriati e nella definizione di pacchetti di prestazioni
- valida i percorsi assistenziali
- Qualità e sicurezza
 - individua i criteri di selezione dei centri di riferimento regionali per la cura delle diverse patologie e li propone alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia
 - stabilisce e aggiorna le casistiche minime di struttura e per professionista per le tipologie di prestazioni per le quali ci sono evidenze che gli esiti dipendono dalla numerosità della casistica trattata
 - implementa nella rete le iniziative regionali per la prevenzione dei rischi
- Analisi e verifica
 - individua ed aggiorna gli indicatori per la valutazione delle attività della rete pediatrica regionale
 - verifica il rispetto dei criteri di priorità approvati
 - verifica la corretta applicazione dei percorsi assistenziali definiti
 - verifica la qualità della gestione documentale da parte delle strutture della rete
 - analizza la distribuzione della casistica fra le strutture e fra i professionisti
 - analizza gli esiti dei trattamenti effettuati
- Informatizzazione
 - collabora alla definizione delle linee guida del sistema informativo di rete
 - propone gli aggiornamenti alla documentazione informatizzata
 - definisce i criteri per uniformare le caratteristiche delle informazioni in tutte le strutture della rete
 - collabora ad assicurare l'integrazione e l'interoperabilità con il sistema informativo regionale ed il fascicolo elettronico;
- Innovazione
 - favorisce l'introduzione e l'uso di nuove tecnologie, compresi i farmaci, in ambito pediatrico
 - monitorizza le necessità di aggiornamento delle strumentazioni in uso
 - recepisce gli studi di HTA approvati
- Formazione, acquisizione e mantenimento delle competenze
 - individua i profili delle competenze delle diverse tipologie di professionisti che operano a vario titolo nella rete
 - definisce i fabbisogni formativi del personale
 - elabora il piano della formazione e ne verifica periodicamente il grado di realizzazione
 - organizza eventi di valenza regionale
- Comunicazione e informazione
 - provvede alla promozione dell'immagine della rete
 - elabora gli indirizzi per l'informazione alle diverse categorie di professionisti
 - elabora le strategie di comunicazione e informazione nei confronti della popolazione
 - gestisce la parte di sito internet istituzionale dedicato alla rete pediatrica regionale

Per assolvere alle funzioni sopra citate, il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* si avvale di un ufficio di coordinamento della rete pediatrica, appositamente attivato presso l'IRCCS *Burlo Garofolo* di Trieste e adeguatamente dimensionato per svolgere le funzioni previste, che fornisce supporto organizzativo permanente alle attività della rete pediatrica. In particolare:

- assicura la funzione di segreteria al comitato
- supporta l'operatività dei Gruppi multidisciplinari regionali per patologia
- supporta l'operatività del Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica
- diffonde all'interno della rete i documenti approvati e le decisioni assunte dai vari gruppi e comitati
- assicura l'aggiornamento costante del sito internet della rete

Per il funzionamento del *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste può avvalersi anche di professionisti che operano in comando dalle strutture della rete per assicurare specifiche funzioni di quelle sopra indicate; tali comandi possono essere a tempo pieno o parziale e riguardare figure mediche, della dirigenza sanitaria o delle professioni sanitarie.

La composizione del *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* è la seguente:

- il direttore generale dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, in veste di delegato della direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia, con funzione di coordinamento
- il direttore sanitario dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste
- un direttore sanitario aziendale di AAS/ASUI
- un direttore dei servizi sociosanitari di AAS/ASUI
- i direttori di struttura complessa di *Pediatria ospedaliera* della regione
- un chirurgo pediatrico della regione
- 3 responsabili di strutture di area pediatrica territoriale (cure palliative, consultori, neuropsichiatria infantile, ecc.)
- il direttore della struttura di *Coordinamento delle malattie rare*
- 2 pediatri di libera scelta
- due infermieri di area pediatrica (uno ospedaliero e uno territoriale)
- un epidemiologo

Le decisioni del *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* sono assunte a maggioranza e vengono sintetizzate nel verbale della riunione. Dopo l'approvazione, i documenti tecnici (percorsi assistenziali, procedure, protocolli, ecc.) sono oggetto di formalizzazione da parte della direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia, mentre quelli programmatori (piani di attività, investimenti, ecc.) da parte della Giunta regionale.

Il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* è nominato dalla direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia.

Il direttore generale dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste si rapporta con la direzione centrale salute anche al fine di aggiornare periodicamente le direzioni strategiche degli altri Enti del Servizio sanitario regionale sullo stato di avanzamento dei lavori della rete pediatrica.

5.1.1. Gruppi multidisciplinari regionali per patologia

I gruppi multidisciplinari regionali per patologia sono attivati dal *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* di cui al punto 5.1. e nascono per coordinare i professionisti appartenenti ai diversi nodi della rete regionale che sviluppano le migliori competenze in ciascuna area pediatrica. Sono inoltre lo strumento con il quale la rete pediatrica si relaziona con le associazioni dei pazienti.

I gruppi multidisciplinari regionali per patologia sono attivati almeno per le seguenti patologie

- dell'apparato digerente
- dell'apparato genito-urinario
- dell'apparato cardio-toraco-vascolare
- disturbi neuropsichici e del neuro-sviluppo
- endocrine, della nutrizione e del metabolismo
- infettive
- onco-ematologiche

Per le specifiche tematiche dell'*Emergenza urgenza* e della *Chirurgia pediatrica*, il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* si avvale di gruppi professionali a supporto di quelli sopra indicati. Inoltre, possono essere attivati ulteriori gruppi multidisciplinari per determinate aree specialistiche e/o gestionali.

I gruppi multidisciplinari regionali per patologia supportano il *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* nelle seguenti funzioni:

- stesura dei percorsi assistenziali regionali di patologia, verifica della loro applicazione e degli scostamenti
- organizzazione di audit regionali sulla gestione delle attività
- ricognizione delle competenze presenti in regione nelle attività di pertinenza e sviluppo di un piano formativo regionale
- raccordo, con eventuale partecipazione, con i tavoli professionali ed i gruppi di lavoro nazionali
- promozione e implementazione dell'innovazione nei campi della prevenzione, della diagnosi e della cura attraverso iniziative di health technology assessment
- attività di ricerca e sperimentazione clinica
- formazione
- coinvolgimento delle associazioni dei pazienti
- raccordo con l'attività delle altre reti di patologia attive in regione

La composizione dei *Gruppi multidisciplinari regionali di patologia* è decisa dal *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* ed i professionisti sono scelti in base all'esperienza maturata nello specifico settore, al curriculum professionale, alla necessità di essere rappresentativi dell'intera regione e all'esigenza di essere rappresentativi delle diverse professioni sanitarie coinvolte nel percorso di cura dei pazienti; all'attività dei gruppi partecipano anche i rappresentanti delle associazioni dei pazienti interessate.

I Gruppi regionali per patologia sono istituiti, su indicazione del *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale*, con decreto della Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia che identifica i componenti, nonché il coordinatore di ciascun gruppo, il quale convoca gli incontri, stabilisce l'ordine del giorno, presiede e verbalizza le riunioni e riferisce sullo stato di avanzamento delle attività.

5.2. Comitato di Coordinamento della ricerca pediatrica

Il *Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica* è deputato alle seguenti funzioni:

- definisce e sviluppa l'infrastruttura per la ricerca clinica e clinico-organizzativa a disposizione della rete;

- identifica gli ambiti di sviluppo della ricerca e dell'innovazione e ne propone l'implementazione nei percorsi assistenziali;
- coordina la ricerca clinica e le attività progettuali in ambito pediatrico;
- favorisce la diffusione della ricerca clinica coinvolgendo tutte le pediatrie regionali nei percorsi di ricerca;
- promuove la ricerca traslazionale;
- promuove iniziative di ricerca di interesse regionale;
- promuove iniziative finalizzate al finanziamento della ricerca;
- coordina la partecipazione a bandi di finanziamento;
- si interfaccia con il Comitato etico unico regionale.

La composizione del *Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica* è la seguente:

- il direttore scientifico dell'IRCCS *Burlo Garofolo* di Trieste, con funzione di coordinamento
- il direttore del dipartimento universitario di area pediatrica dell'università di Trieste, o suo delegato
- il direttore del dipartimento universitario di area pediatrica dell'università di Udine, o suo delegato
- 3 direttori di struttura complessa di pediatria
- un chirurgo pediatrico
- un pediatra di libera scelta
- un farmacologo clinico
- un farmacista
- un componente dell'Area Science Park di Trieste
- un epidemiologo con esperienza di ricerca

Il *Comitato di Coordinamento della ricerca pediatrica* è nominato dalla direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia e riferisce al *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale*.

5.3. Modalità operative di funzionamento della rete.

La rete pediatrica regionale si presenta come un insieme di nodi che afferiscono giuridicamente ad Enti diversi del Servizio sanitario regionale. Come previsto nelle *Linee Guida Reti Cliniche*, 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:

- 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.

Tra gli strumenti già in parte utilizzati e che possono rispondere ad alcune delle finalità sopra indicate, vi è quello della costituzione di *équipe multi-professionali e multi-disciplinari (mobile team)* che, attraverso il reclutamento

di professionisti, possano consentire l'erogazione di specifiche prestazioni sanitarie ad alta intensità assistenziale e per periodi di tempo definiti. Ove possibile si ricorrerà agli strumenti della telemedicina (es. tele-refertazione radiologica, teleconsulto, ecc.), che consente di spostare in modo sicuro solo le informazioni e non i pazienti e i professionisti.

Altro strumento operativo per l'attuazione delle linee e delle indicazioni concertate nella rete pediatrica regionale è l'attivazione di dipartimenti funzionali interaziendali per l'area materno-infantile. Gli organismi di governance della rete forniscono le linee di indirizzo all'attività dei dipartimenti per garantire omogeneità della programmazione e dell'effettiva organizzazione delle attività pediatriche.

Tali modalità devono rispettare i requisiti previsti dalla normativa vigente in tema di sicurezza dei pazienti e del personale; nella definizione del modello organizzativo si dovrà tenere conto delle seguenti direttrici:

- collaborazione con, dei e fra professionisti, anche tramite una ricognizione preventiva della loro disponibilità;
- previsione di strumenti per l'effettiva valorizzazione dell'attività professionale svolta secondo le nuove modalità organizzative in modo da favorirne l'attuazione, ad esempio anche su base volontaria;
- garanzia dell'informazione ai pazienti e della comunicazione ai cittadini;
- indicazione delle prestazioni oggetto di tali modalità organizzative sulla base del livello erogativo da assicurare;
- definizione delle caratteristiche di multi-professionalità e multi-disciplinarietà degli operatori coinvolti, attraverso un adeguato sistema di formazione e aggiornamento continuo con verifiche sistematiche tramite audit condotti sui casi clinici oggetto di queste attività.

Gli Enti del Servizio Sanitario Regionale sono tenuti ad assicurare la partecipazione del personale, in orario di servizio ed eventualmente in missione alle riunioni del *Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale* e dei *Gruppi multidisciplinari*. La circolazione dei professionisti è svolta in missione, quindi coperta dall'assicurazione sotto ogni profilo, sia per quanto riguarda la partecipazione alle attività cliniche, che per le riunioni dei gruppi di lavoro.

Al fine di renderli operativi su tutto il territorio regionale, i documenti validati dal sistema di governance della rete pediatrica regionale vengono decretati dalla direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia ed inseriti nel sito web utilizzato dalla rete pediatrica regionale.

Hanno collaborato alla stesura del documento:

Antonaglia Vittorio	<i>Ente per la gestione dei servizi condivisi</i>
Balloch Andrea	<i>Volontariato - Associazione Luca</i>
Barbi Dino	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Barbi Egidio	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Brescia Fabrizio	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Centro di riferimento oncologico di Aviano</i>
Bruno Irene	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Cappelletto Guido	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Cattarossi Luigi	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Coassin Elisa	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Centro di riferimento oncologico di Aviano</i>
Cogo Paola	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Colonna Franco	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 – Friuli occidentale</i>
Croci Eleonora	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Dal Cin Margherita	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Dall'Amico Roberto	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 – Friuli occidentale</i>
Davi Franca	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
De Monte Amato	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
De Zen Lucia	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 – Friuli occidentale</i>
Dell'Oste Clara	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Demarini Sergio	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Don Massimiliano	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Dragovich Dana	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 – Bassa Friulana - Isontina</i>
Du Ban Massimiliano	<i>Volontariato - Associazione Agmen FVG</i>
Furlan Stefano	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Ganis Raffaella	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 – Bassa Friulana - Isontina</i>
Giangreco Manuela	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Giglia Domenica	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 – Bassa Friulana - Isontina</i>
Giglio Luisella	<i>Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia</i>
Gimillaro Alessia	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Iacobucci Anna	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Intini Sergio Giuseppe	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Liguori Simona	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Lombardi Davide	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Centro di riferimento oncologico di Aviano</i>
Londero Margherita	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Mascarin Maurizio	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Centro di riferimento oncologico di Aviano</i>
Miani Maria Paola	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Milocco Cristina	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 – Bassa Friulana - Isontina</i>
Monasta Lorenzo	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Nassimbeni Graziella	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Passone Eva	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine</i>
Pettarin Rodolfa	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Rabusin Marco	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Ronfani Luca	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Russian Stefano	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Sacher Bruno	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Scannapieco Gianluigi	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>

Schleef Jurgen	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Servello Raffaella	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste</i>
Sola Vittoria	<i>Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste</i>
Toller Ingrid	<i>Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 – Alto Friuli - Collinare - Medio Friuli</i>
Tonutti Giuseppe	<i>Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia</i>
Trappan Antonella	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>
Urriza Marianela	<i>Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste</i>

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE