

Responsabile del procedimento:

Reti Cliniche

Mail: reticliniche@arcs.sanita.fvg.it

Responsabile Istruttoria:

Roberta Chiandetti

Tel. 04321438281

Mail:

roberta.chiandetti@arcs.sanita.fvg.it

Alla c. a.

Direzione Centrale Salute, Politiche
Sociali e Disabilita'

Trasmesso via PEC all'indirizzo:

salute@certregione.fvg.it

Oggetto: Costituzione e gestione Rete pediatrica Regionale: documento di sintesi

Si trasmette alla S.V. il documento in oggetto, a sintesi dell'impegno IRCSS "Burlo Garofolo" e ARCS sul tema.

Si rimane a disposizione per ogni approfondimento.

Il Direttore Sanitario
I.R.C.C.S. Burlo Garofolo Dr.
Paola Toscani
(firmato digitalmente)

Il Direttore Sanitario ARCS
Dr. Maurizio Andreatti
(firmato digitalmente)

COSTITUZIONE E GESTIONE RETE PEDIATRICA REGIONALE

Documento di sintesi

RACCORDO NORMATIVO (E PERCORSO LOGICO)

Con DGR n. 730 della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia del 21 marzo 2018, avente ad oggetto: "L.R. n. 17/2014, art. 39. Attivazione della Rete Pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia" è stato approvato il documento "Rete pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia" (allegato alla stessa DGR 730/2018) unitamente all'appendice, che istituisce la Rete pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia.

La DGR 730/2018 oltre a garantire la "specificità pediatrica", prevista dall'Accordo Stato Regioni n. 248/2017, 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 n. 27 del 17 dicembre 2018, nonché dal citato Accordo n. 248/2017.

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". Al "Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale" si affianca e riferisce il "Comitato di coordinamento della ricerca pediatrica".

Con il Decreto ARCS n° 170 del 11/11/2021 la Rete Pediatrica Regionale è stata ricondotta al "Modello per la gestione delle Reti Cliniche ARCS".

Con il Decreto 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.

Il Direttore sanitario dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, membro della Cabina di regia insieme ai Direttori Sanitari aziendali di ARCS, ASUFC, ASFO, ASUGI e CRO, rappresenterà in tale sede anche il coordinamento della rete pediatrica.

In accordo con la Cabina di regia, il coordinamento della rete pediatrica attiverà le diverse linee di attività sulle specifiche patologie/bisogni identificate attraverso il coinvolgimento dei diversi professionisti sulle specifiche tematiche professionali per la redazione di PDTA e linee di indirizzo.

RATIO

La realizzazione della rete Clinica pediatrica è uno dei temi strategici nella programmazione dell'IRCSS "Burlo Garofolo", per orientare i servizi e i percorsi di cura dedicati ai piccoli malati in una dimensione orizzontale, in un contesto di funzioni e responsabilità certe organizzate a livello regionale.

L'organizzazione dei processi di cura all'interno della rete assicura la presa in carico del paziente 0-18 anni, con modalità omogenee su tutto il territorio regionale, mettendo in relazione, in un

sistema formale e coordinato, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi, nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinico-organizzativa.

Il fine è quello di assicurare la "specificità pediatrica", 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.

La rete pediatrica si struttura conformemente al modello di riferimento per la costituzione delle reti cliniche (Decreto ARCS n 209 / 30.9.2020 "Adozione del documento Modello per la gestione delle reti cliniche di patologia")

IRCSS "Burlo Garofolo" e ARCS INSIEME

IRCSS "Burlo Garofolo" e ARCS operano in partnership, mettendo a fattore comune risorse competenze e saperi.

In particolare:

L'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS) tra le cui molteplici funzioni viene declinata la competenza, per conto della Direzione Centrale Salute, di curare il coordinamento ed il controllo delle reti cliniche, esprime

- Il contributo delle strutture di Programmazione e controllo, Formazione, Ingegneria Clinica, Politiche del Farmaco, dei dispositivi medici e protesica, SC Coordinamento Reti Cliniche (da attivare) di ARCS
- Assicura il necessario supporto organizzativo;
- Contribuisce a individuare i professionisti delle singole Filiere;
- Valuta i percorsi definiti nell'ambito complessivo delle reti di patologia, in una logica di trasversalità e integrazione;
- supporta l'operatività e le strategie di implementazione dei PDTA delle diverse filiere;
- di concerto con il Responsabile della rete Pediatrica, formalizza i PDTA e i documenti di indirizzo prodotti;
- Contribuisce a definire annualmente le linee di indirizzo e gli obiettivi della rete attraverso il "piano di rete", da condividere e approvare nella Cabina di Regia / Reti ARCS;
- Monitora l'attività e gli indicatori di processo e di esito; in accordo con il Responsabile della Rete Pediatrica (DS IRCSS "Burlo Garofolo") e relaziona nel merito;
- Individua ed aggiorna gli indicatori di processo ed esito per la valutazione, in accordo con la Programmazione e controllo ARCS;
- Implementa coerentemente e utilizza il cruscotto direzionale ARCS per l'area di competenza;
- Sulla base degli indicatori raccolti e misurati ed in accordo con le indicazioni delle Linee Guida contribuisce a individuare i criteri di selezione dei centri per la cura delle singole patologie/condizioni;
- Propone le strategie di comunicazione e informazione.

IRCSS “Burlo Garofolo”

Il Direttore Sanitario dell'IRCSS “Burlo Garofolo” assume la responsabilità complessiva del coordinamento della rete Pediatrica.

Come componente di diritto della Cabina di regia ARCS, svolge un ruolo di sintesi, di gestione delle trasversalità e di integrazione delle attività.

Come coordinatore della Rete Pediatrica, definisce e concorda con la Cabina di regia* il piano di attività, di norma su base annuale, nel rispetto della programmazione e delle strategie di politica sanitaria regionali.

LA GOVERNANCE DELLA RETE PEDIATRICA

La governance della rete pediatrica è assicurata dal Comitato regionale per l'assistenza pediatrica e adolescenziale, che è costituito da

- il Direttore sanitario dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, con funzioni di coordinamento
- i Direttori delle strutture complesse regionali di Pediatria
- 3 responsabili di strutture di area pediatrica territoriale in rappresentanza di ASUFC, ASUGI e ASFO (cure palliative, consultori, neuropsichiatria infantile, ecc.)
- 3 rappresentanti dei Pediatri di Libera Scelta (uno per AAS)
- 3 infermieri di area pediatrica (uno per AAS)
- 1 Dirigente delle Professioni sanitarie
- 1 Coordinatore Centro regionale Cure palliative pediatriche
- Componente dell'Ufficio di coordinamento della rete pediatrica.

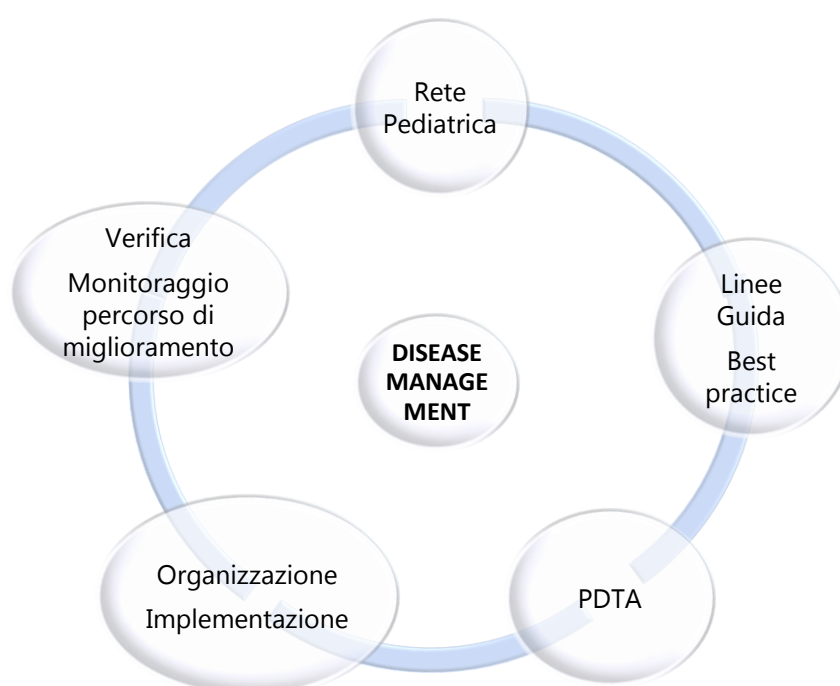
Nel dettaglio, il Coordinamento della rete / filiera garantisce:

- 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.
- Inoltre:
- 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 i farmaci, nei diversi ambiti e monitora le necessità di aggiornamento delle strumentazioni in uso;
- rappresenta la rete nei tavoli istituzionali.



RETE DI INTEGRAZIONE

La rete Pediatrica rientra nell'ambito del concetto di "rete di integrazione"; dal punto di vista dell'organizzazione e della clinica esercita una funzione trasversale alle altre reti, oltre che partecipare attivamente alla condivisione e realizzazione degli obiettivi comuni e generali alle diverse reti:

1. migliorare la capacità di presa in carico del cittadino per il suo bisogno di salute e la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali sul territorio regionale per l'età adulta, pediatrica e neonatale;
2. elaborare protocolli diagnostico-terapeutici assistenziali e riabilitativi condivisi su tutto il territorio regionale;

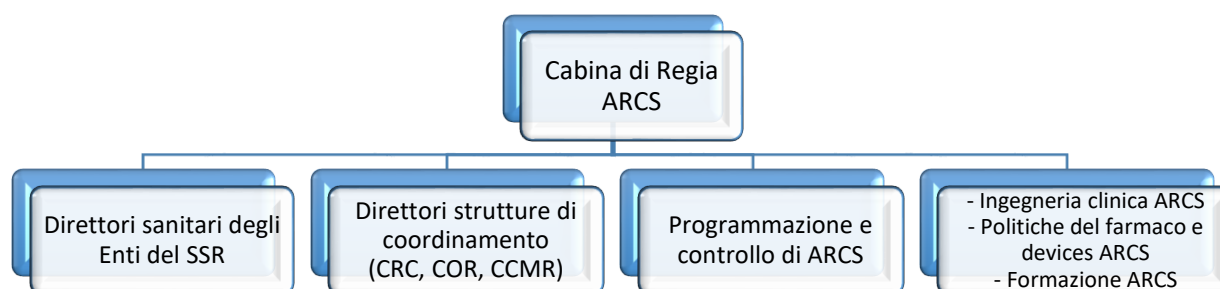
3. favorire l'integrazione interprofessionale e diffondere le buone pratiche cliniche;
4. definire criteri di appropriatezza del *setting* assistenziale in relazione alle prestazioni erogate con la centralizzazione dei pazienti negli ospedali HUB ("il paziente giusto, nel posto giusto, nel tempo giusto");
5. valutare l'appropriatezza organizzativa, dei trattamenti, degli esiti delle cure, dei livelli di qualità erogati dai nodi delle reti e della qualità percepita dai cittadini;
6. effettuare le valutazioni di performance dei servizi offerti e di costo/efficacia;
7. garantire la sicurezza delle cure indicando standard strutturali e qualitativi;
8. perseguire l'innovazione clinico-professionale e organizzativo-gestionale valorizzando le professionalità del sistema e la collaborazione con le altre istituzioni di ricerca;
9. contribuire a rendere più efficace la spesa sanitaria e sociosanitaria e assicurare la sostenibilità del Servizio sanitario regionale;
10. favorire l'acquisizione di competenze professionali adeguate alla gestione del paziente nei diversi livelli di cura e assistenza;
11. proporre strumenti informativi comuni per consentire il lavoro in rete e il collegamento tra le strutture regionali;
12. assicurare i flussi informativi regionali e nazionali.

Struttura di Coordinamento Reti Cliniche			Struttura Centro di Coordinamento malattie Rare	Struttura Oncologica Regionale
Rete <i>Emergenza-urgenza</i> (patologie tempo dipendenti) *	Rete per le <i>Gravi Insufficienze d'organo e trapianti</i> **	Rete <i>Medicine specialistiche</i>	Rete <i>Malattie Rare</i>	Rete <i>Oncologica Regionale</i>
Area della Cronicità				
Rete <i>Pediatrica regionale</i>				

***MEMO: La Cabina di Regia**

ARCS costituisce e coordina la Cabina di Regia, che ha il compito di tradurre in atti di programmazione gli indirizzi politici e di coordinare le componenti cliniche, organizzative e tecnologiche. Attraverso la Programmazione e Controllo di ARCS viene garantita la gestione del cruscotto direzionale e il monitoraggio degli indicatori e degli esiti che alimentano i flussi informativi regionale e nazionali.

La Cabina di Regia è coordinata dal Direttore sanitario di ARCS ed è composta 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.



A livello di Cabina di Regia è assicurata l'alta strategia d'insieme che si caratterizza per:

- raccordo con le linee annuali per la gestione del SSR;
- definizione delle regole comuni;
- condivisione del Piano formativo trasversale;
- proposta di piano investimenti;
- richieste di valutazioni tramite Health Technology Assessment;
- valutazione e approvazione dei piani annuali di ogni macro area

Il complesso delle attività costituisce un ciclo di pianificazione strategica nell'ambito del quale le reti cliniche:

- contribuiscono alla pianificazione strategica regionale collaborando alla individuazione delle priorità e dei risultati attesi, assicurando che tutti i soggetti coinvolti siano allineati nelle azioni per raggiungere obiettivi comuni, in linea con la strategia e le priorità identificate a livello regionale;
- costruiscono un piano di rete che identifica gli obiettivi strategici per lo sviluppo e il corretto funzionamento della rete clinica;
- traducono gli obiettivi e le priorità identificate nel piano strategico in azioni specifiche da realizzare nell'arco temporale di riferimento;
- elaborano una relazione annuale, allo scopo di fornire la rappresentazione dei dati di attività, i risultati raggiunti, le criticità rilevate e le azioni di miglioramento previste. La relazione annuale sarà disponibile sulla pagina web ARCS dedicata alle reti cliniche.

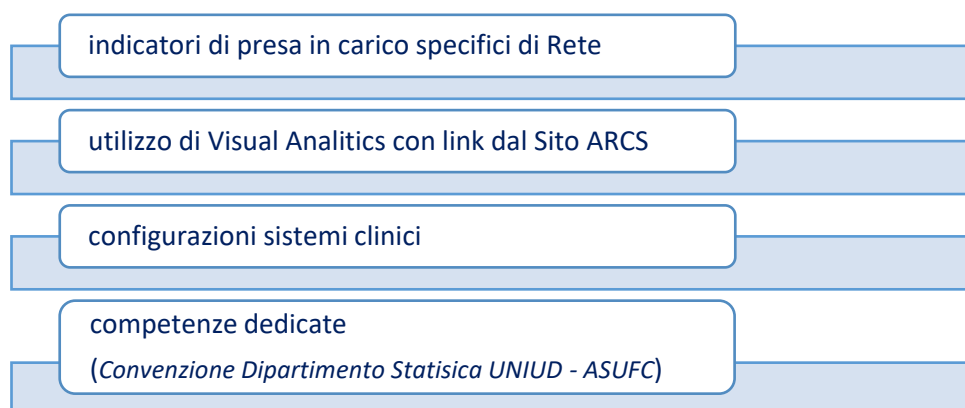
I "LINK PROFESSIONAL" AZIENDALI

Su indicazione del responsabile della rete Pediatrica, ogni Ente del SSR costituisce e formalizza il "Link Professional" di area pediatrica, costituiti dai professionisti di riferimento con il compito di rendere e mantenere operativi nei termini clinico-assistenziali e tecnologico-organizzativi i contenuti dei documenti prodotti (PDTA, Linee di indirizzo, ecc) dalle filiere / linee di lavoro della Rete Pediatrica.

ARCS garantisce, in ottemperanza alla delibera 2195/2019, il percorso formativo necessario alla condivisione del modello e degli obiettivi comuni.

MONITORAGGIO

La realizzazione di un cruscotto direzionale ARCS dedicato permetterà di implementare il sistema di monitoraggio delle Rete Pediatrica (*dashboard* di rete) tramite gli indicatori previsti. I dati raccolti permetteranno di ricavare informazioni utili rispetto il funzionamento della rete e contribuiranno a supportare i piani di miglioramento validati in seno alla Rete Pediatrica.



Per gli aspetti relativi ai temi riguardanti il Sistema Informatico, la Telemedicina, la Formazione, l'Health Technology Assessment si fa riferimento a quanto disposto con Decreto ARCS N 209 / 2020.

PORTALE IRCSS “Burlo Garofolo” e ARCS – Trasparenza e Informazione

Svolgono in sinergia e parallelismo attività di comunicazione, assicurando un costante flusso informativo. Nella sezione del sito di ARCS e dell'IRCSS “Burlo Garofolo” dedicata rispettivamente alle Reti Cliniche e alla rete Pediatrica verranno pubblicate tutte le informazioni rilevanti elaborate dalla Rete Pediatrica.

FORMALIZZAZIONE DEI DOCUMENTI

Le decisioni che vengono assunte dalla Cabina di Regia, relativi all'attività della Rete Pediatrica, sono trasmesse formalmente dal Direttore Sanitario di ARCS alle Direzioni degli Enti del SSR e alla DCS per le azioni proprie.

L'attivazione di ogni filiera interna alla Rete Pediatrica e la nomina del relativo coordinatore clinico sono decretate dal Direttore Generale dell'IRCSS “Burlo Garofolo”; il decreto è trasmesso formalmente ai Direttori Generali degli enti del SSR e per opportuna informazione alla Direzione Centrale Salute, Politiche sociali e Disabilità.

I documenti prodotti dalla Rete / Filiera vengono adottati congiuntamente dai Direttori Sanitari di IRCSS “Burlo Garofolo” ed ARCS e successivamente trasmessi formalmente alle Direzioni sanitarie aziendali degli enti del SSR che sono responsabili della loro applicazione e per doverosa informazione alla DCS. La trasparenza dei percorsi trova riscontro nella pubblicazione dei documenti all'interno della sezione del sito di IRCSS “Burlo Garofolo” e ARCS dedicata alle reti cliniche.

ATTIVITA' 2022

La programmazione delle attività della Rete Pediatrica per il 2022 verrà esaminata e validata in sede di Cabina di Regia, in coerenza con le indicazioni regionali contenute nelle Linee annuali per la gestione del SSR 2022 entro il 28 Febbraio 2022.

Trieste / Udine 23 Dicembre 2021