

Deliberazione della Giunta Regionale 25 settembre 2023, n. 10-7463

Ridefinizione del modello organizzativo funzionale della Rete pediatrica: istituzione del Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale, del Coordinamento operativo della Rete Pediatrica ed individuazione del Coordinatore. Integrazione delle DDGR n. 39-2835 del 7.11.2011 e n. 121-3856 del 4 agosto 2016.



Seduta N° 395

Adunanza 25 SETTEMBRE 2023

Il giorno 25 del mese di settembre duemilaventitre alle ore 09:45 in modalità straordinaria, ai sensi della D.G.R. n. 1-4817 del 31 marzo 2022 si è riunita la Giunta Regionale con l'intervento di Fabio Carosso Presidente e degli Assessori Elena Chiorino, Marco Gabusi, Luigi Genesisio Icardi, Matteo Marnati, Maurizio Raffaello Marrone, Vittoria Poggio, Marco Protopapa, Fabrizio Ricca con l'assistenza di Guido Odicino nelle funzioni di Segretario Verbalizzante.

Assenti, per giustificati motivi: il Presidente Alberto CIRIO, gli Assessori Chiara CAUCINO - Andrea TRONZANO

DGR 10-7463/2023/XI

OGGETTO:

Ridefinizione del modello organizzativo funzionale della Rete pediatrica: istituzione del Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale, del Coordinamento operativo della Rete Pediatrica ed individuazione del Coordinatore. Integrazione delle DDGR n. 39-2835 del 7.11.2011 e n. 121-3856 del 4 agosto 2016.

A relazione di: Icardi

Premesso che:

- la Regione Piemonte ha da tempo avviato le reti di patologia e, dalla pluriennale esperienza di attivazione, è emerso che questo modello organizzativo concretizza uno strumento adeguato per garantire l'omogeneità di trattamento sul territorio ed il governo secondo l'appropriatezza e la qualità degli interventi erogati;
- dalla loro realizzazione le reti hanno favorito la condivisione di linee guida/percorsi/protocolli in senso multidisciplinare, attraverso un modello di consenso nella comunità dei professionisti delle Strutture che erogano prestazioni con integrazione degli ambiti sanitario e socio-sanitario;
- la possibilità di integrare servizi e azioni in rete consente un utilizzo più efficiente delle risorse, aumentando le possibilità di coordinamento tra i diversi attori e facilitando il dialogo tra strutture e territorio e tra sanitario e sociale;
- l'integrazione in rete consente di fornire servizi più appropriati, di gestire la complessità di soggetti fragili e con multimorbilità ed ha un impatto positivo sulla salute delle persone assistite stimolandone il senso di appartenenza.

Preso atto che:

- l'Accordo sancito in Conferenza Unificata nella seduta del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 137/CSR) sul documento "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" all'allegato 10 prevede l'istituzione di una funzione di coordinamento permanente per il percorso nascita cui affidare la funzione di coordinamento e verifica delle attività, con il coinvolgimento delle Direzioni Generali del Ministero della salute (Programmazione, Prevenzione, Comunicazione, Ricerca, Sistema Informativo), delle Regioni e Province autonome e di altre istituzioni sanitarie nazionali (ISS, AGENAS). L'Accordo prevede altresì che una funzione di coordinamento dovrà essere attivata a livello di ogni singola Regione e Provincia Autonoma, nonché a livello di ogni struttura sanitaria, sulla base dell'organizzazione regionale,

- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 ad oggetto "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" prevede che, all'interno del disegno globale della rete ospedaliera, è necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale, tra cui rete neonatologica e punti nascita e rete pediatrica. Il provvedimento prevede altresì che, per la definizione delle reti, le Regioni adottano specifiche disposizioni tenendo conto delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni già contenute negli appositi Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-regioni sulle rispettive materia;

- l'Accordo 21 dicembre 2017 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" ha individuato le 10 linee di azione che le singole Regioni e Province autonome devono progressivamente realizzare nel quadro della rispettiva programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economico finanziaria, fra le quali l'integrazione territorio-ospedale e l'istituzione di una funzione di coordinamento permanente per l'assistenza in area pediatrica-adolescenziale. In particolare la linea di azione n. 10 prevede che *"...al fine di dare completa attuazione a quanto previsto dal presente documento, il Ministero e le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano concordano sulla necessità di istituire (...) un Comitato nazionale per l'Assistenza Pediatrica e Adolescenziale, inter-istituzionale, con funzione di coordinamento e verifica delle attività, con coinvolgimento delle Direzioni Generali del Ministero della salute, delle Regioni e Province autonome e dell'Istituto Superiore di Sanità, dell'AGENAS e dell'AIFA. Analoga funzione dovrà essere attivata a livello di ogni singola Regione e Provincia autonoma, nonché a livello di ogni struttura sanitaria, sulla base dell'organizzazione regionale"*;

- il Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 ad oggetto "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale" all'art. 13 dell'allegato 1 individua il nuovo modello e gli standard per lo sviluppo dei servizi per la salute dei minori, delle donne, delle coppie e delle famiglie prevedendo che l'attività consultoriale dev'essere caratterizzata da un approccio multidisciplinare e olistico e devono essere coordinate, sia dal punto di vista del funzionamento interno, sia sul piano dell'integrazione in rete, con gli altri servizi sanitari (territoriali e ospedalieri) e con gli altri attori della Rete Materno Infantile.

Dato atto che:

- la DCR 3 aprile 2012, n. 167 – 14087 recante "Approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012- 2015 ed individuazione della nuova azienda ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino e delle Federazioni sovrazionali", in coerenza con le attestazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e le varie società scientifiche nazionali ed internazionali, prevede che l'assistenza al bambino, a partire dalle prime epoche di vita sino all'adolescenza, va mantenuta distinta da quella dell'adulto. In particolare si prevede che in ospedale, gli spazi e l'ambiente vanno finalizzati al bambino ed il personale medico ed infermieristico devono possedere una competenza mirata;

- la D.G.R. n. 39-2835 del 7 novembre 2011 recante “Recepimento Accordo sancito in Conferenza Unificata nella seduta del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 137/CSR) sul documento "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" istituisce, ai sensi dell'allegato 10 dell'Accordo, il Comitato Percorso Nascita Regionale (CPNr);
- la D.G.R. 4 agosto 2016, n. 121-3856 ad oggetto “Istituzione del Coordinamento Direttori dei Dipartimenti Materno Infantile. Ridefinizione del Comitato Percorso Nascita Regionale – Istituzione Comitati Percorsi Nascita aziendali” che, al fine di garantire un collegamento operativo tra Direzione regionale Sanità e ASR e di realizzare uno spazio di incontro-confronto tra i Dipartimenti Materno Infantili cui è richiesta la programmazione, gestione e valutazione delle attività inerenti i percorsi assistenziali propri dell'area - Percorso Nascita, Crescita e Cronicità - con riferimento agli obiettivi nazionali e regionali, provvede all'istituzione del Coordinamento Direttori dei Dipartimenti Materno Infantile;
- la DGR 28 agosto 2020 n. 3-1888 con cui è stato recepito l'Accordo 21 dicembre 2017 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale” integrato dal documento “Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica”. Il documento, in coerenza con i programmi per la salute delle principali organizzazioni sanitarie internazionali e con i documenti di programmazione nazionali, sottolinea la "specificità pediatrica" prevedendo anche un forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura;
- la DCR 20 dicembre 2022 n. 257-25346 “Decreto 23 maggio 2022 , n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. Recepimento e approvazione del provvedimento generale di programmazione “Assistenza territoriale nella Regione Piemonte” prevede di sviluppare un'integrazione in rete con gli altri servizi della rete materno infantile nonché delle modalità di interconnessione funzionale e organizzativa con le altre strutture territoriali ed ospedaliere delle ASR.

Considerato che:

- l'attuale Rete pediatrica regionale, avviata con D.G.R. 4 agosto 2016, n. 121-3856, a fronte della elevata qualità complessiva dei servizi assicurati, ha fatto emergere, nel tempo, alcuni aspetti di attenzione inerenti alla programmazione e al coordinamento tra i diversi livelli di garanzia dei LEA e di erogazione delle prestazioni;
- attualmente, inoltre, si assiste ad un cambiamento nelle patologie più frequentemente causa di morbosità e mortalità nei bambini e adolescenti, con la diminuzione di casi gravi associati a patologie infettive/parassitarie ed a malattie respiratorie e gastroenteriche, mentre, di contro, emergono anche nella popolazione pediatrica le patologie croniche, le gravi disabilità e/o malattie rare complesse, i disturbi neuro-evolutivi e della sfera psichica, in particolare in età adolescenziale. Inoltre nei settori più critici è presente una forte variabilità territoriale che richiede ai vari livelli, nazionale, regionale e locale, di intervenire, in modo più mirato ed incisivo.
- la necessità di affrontare compiutamente le criticità emergenti segnalate dalle ASR richiede la ricerca di un modello clinico-organizzativo volto a promuovere una riorganizzazione atta ad incrementare l'efficacia e l'efficienza complessiva del sistema, utilizzando in modo maggiormente integrato le competenze strutturali, tecnologiche e professionali disponibili per ottimizzarne le potenzialità operative sull'intero ambito regionale. Occorre, inoltre, dare risposte a bisogni che richiedono continuità dell'assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari e sociali;
- la riorganizzazione deve inoltre tenere conto dell'attuale quadro di contesto della pediatria caratterizzato, da un lato, dal crescente progresso scientifico e tecnologico che richiede un alto livello di specializzazione e, dall'altro lato, dall'incremento delle patologie croniche e dei pazienti

con patologie di lunga durata e altamente dipendenti, che necessitano di una assistenza capillare sul territorio, allorché la fase più acuta del problema clinico risulti sufficientemente controllata, nonché in ambito preventivo.

Dato atto che:

- l'art. 1 della legge regionale 26 ottobre 2021, n. 26, 2021 (in seguito parzialmente modificata dall'art. 1 della L.R. n. 2 del 25 marzo 2022) ha previsto l'istituzione dell'Azienda sanitaria Zero, - quale ente del Servizio sanitario regionale dotato di personalità giuridica pubblica e di autonomia amministrativa, patrimoniale, organizzativa, contabile, gestionale e tecnica - che è stata formalmente costituita con D.P.G.R. n. 9 del 18/02/2022;
- la D.C.R. n. 272-9734 del 12 aprile 2023, recante "Individuazione, ai sensi dell'articolo 23, comma 3, della legge regionale 6 agosto 2007, n. 18, di ulteriori servizi amministrativi e di supporto da attribuire all'Azienda Sanitaria Zero istituita dalla legge regionale 26 ottobre 2021, n. 26", fra gli ulteriori servizi amministrativi e di supporto da attribuire all'Azienda sanitaria Zero ha previsto il coordinamento reti di patologia.

Ritenuto, con il presente provvedimento:

- di aggiornare, ad integrazione delle DDGR n. 39-2835 del 7.11.2011 e n. 121-3856 del 4 agosto 2016, il modello organizzativo e funzionale della Rete Pediatrica, come riportato nel documento allegato 1 al presente atto a farne parte integrante e sostanziale, che individua modello clinico-organizzativo, attività ed obiettivi della Rete;
- di individuare, ai sensi della linea di azione 1 dell'Accordo 21 dicembre 2017, il Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale, composto dal direttore regionale della Sanità o suo delegato, dal direttore di Azienda sanitaria Zero o suo delegato e dal Coordinatore del Coordinamento operativo della Rete Pediatrica" con funzioni di coordinamento permanente e verifica delle attività assistenziale nell'area pediatrico-adolescenziale;
- di individuare il "Coordinamento operativo della Rete Pediatrica", quale organismo - con sede operativa presso l'Azienda Sanitaria Zero - cui competono funzioni di coordinamento operativo dell'attività della Rete;
- di prevedere che il "Coordinamento operativo della Rete Pediatrica" sia composto da: il Coordinatore di Rete, i referenti operativi per l'area ospedaliera, i referenti operativi per l'area territoriale; ai lavori del Coordinamento operativo partecipano anche i rappresentanti della Direzione regionale Sanità e dell'Azienda sanitaria Zero.
- di prevedere altresì che i componenti, che partecipano al Coordinamento a titolo gratuito, durano in carica tre anni, con possibilità di rinnovo;
- di individuare, su proposta dell'Assessore alla Sanità, Livelli Essenziali di Assistenza, Edilizia Sanitaria, il Coordinatore del "Comitato di coordinamento della Rete pediatrica" nella persona di Franca FAGIOLI, che viene scelta fra i responsabili delle strutture di neonatologia, pediatria e neuropsichiatria infantile delle ASR in considerazione del curriculum e dei requisiti professionali posseduti;
- di prevedere che il "Coordinamento operativo della Rete pediatrica" coordina le proprie attività con il Coordinamento Direttori dei Dipartimenti Materno Infantile istituito con D.G.R. 4 agosto 2016, n. 121-3856 e con il Comitato Percorso Nascita Regionale istituito con la D.G.R. n. 39-2835 del 7 novembre 2011 e s.m.i.;
- di demandare a successivo atto della direzione Sanità l'individuazione dei restanti componenti del "Comitato regionale di Coordinamento della Rete Pediatrica";
- di demandare alle Aziende Sanitarie il recepimento delle indicazioni contenute nel presente provvedimento.

Visti:

- la DGR 19 novembre 2014, n. 1-600 recante “Adeguamento della rete ospedaliera agli standard della legge 135/2012 e del Patto per la Salute 2014/2016 e linee di indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale”;
- la DGR 23 Gennaio 2015, n. 1-924 recante “Integrazioni alla D.G.R. 1-600 del 19.11.2014 "Adeguamento della rete ospedaliera agli standard della legge 135/2012 e del Patto per la Salute 2014/2016 e linee di indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale";
- la DGR 29 giugno 2015 n. 26-1653 ad oggetto “Interventi per il riordino della rete territoriale in attuazione del Patto per la Salute 2014/2016 e della D.G.R. n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i.”;
- il D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 recante: “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.” (G.U. 18 marzo 2017 n.65, S.O. n. 15), cui è stata data attuazione, per la Regione Piemonte, con D.G.R. n. 118-6310 del 22.12.2017.
- la DGR 11 dicembre 2020, n. 12-2524 di recepimento dell’Intesa ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, n. 127/CSR del 6 agosto 2020, concernente il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025.

Dato atto che il presente provvedimento non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della D.G.R. n. 1- 4046 del 17.10.2016, come modificata dalla D.G.R. n. 1-3361 del 14.06.2021.

Tutto ciò premesso, la Giunta regionale unanime

delibera

- di aggiornare, ad integrazione delle DDGR n. 39-2835 del 7.11.2011 e n. 121-3856 del 4 agosto 2016, il modello organizzativo e funzionale della Rete Pediatrica, come riportato nel documento allegato 1 al presente atto a farne parte integrante e sostanziale, che individua modello clinico-organizzativo, attività ed obiettivi della Rete;
- di individuare, ai sensi della linea di azione 1 dell’Accordo 21 dicembre 2017, il Comitato regionale per l’assistenza pediatrica ed adolescenziale, composto dal direttore regionale della Sanità o suo delegato, dal direttore di Azienda sanitaria Zero o suo delegato e dal Coordinatore del Coordinamento operativo della Rete Pediatrica” con funzioni di coordinamento permanente e verifica delle attività assistenziale nell’area pediatrico-adolescenziale;
- di individuare il “Coordinamento operativo della Rete Pediatrica”, quale organismo - con sede operativa presso l’Azienda Sanitaria Zero - cui competono funzioni di coordinamento operativo dell’attività della Rete;
- di prevedere che il “Coordinamento operativo della Rete Pediatrica” sia composto da: il Coordinatore di Rete, i referenti operativi per l’area ospedaliera, i referenti operativi per l’area territoriale; ai lavori del coordinamento operativo partecipano anche i rappresentanti della Direzione regionale Sanità e dell’Azienda sanitaria Zero;
- di prevedere altresì che i componenti, che partecipano al Coordinamento a titolo gratuito, durano in carica tre anni, con possibilità di rinnovo;
- di individuare, su proposta dell’Assessore alla Sanità, Livelli Essenziali di Assistenza, Edilizia Sanitaria, il Coordinatore del “Comitato di coordinamento della Rete pediatrica” nella persona di Franca FAGIOLI, che viene scelta fra i responsabili delle strutture di neonatologia, pediatria e

neuropsichiatria infantile delle ASR in considerazione del curriculum e dei requisiti professionali posseduti;

- di prevedere che il “Coordinamento operativo della Rete pediatrica” coordina le proprie attività con il Coordinamento Direttori dei Dipartimenti Materno Infantile istituito con D.G.R. 4 agosto 2016, n. 121-3856 e con il Comitato Percorso Nascita Regionale istituito con la D.G.R. n. 39-2835 del 7 novembre 2011 e s.m.i.;
- di demandare a successivo atto della direzione Sanità l’individuazione dei restanti componenti del “Comitato regionale di Coordinamento della Rete Pediatrica”;
- di demandare alle Aziende Sanitarie il recepimento delle indicazioni contenute nel presente provvedimento;
- di dare atto che il presente provvedimento non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul B.U. della Regione Piemonte ai sensi dell’art. 61 dello Statuto e dell’art. 5 della L.R. 22/2010.

Sono parte integrante del presente provvedimento gli allegati riportati a seguire ¹, archiviati come file separati dal testo del provvedimento sopra riportato:

DGR-7463-2023-All_1-22_Rete_regionale_pediatra_(1).pdf

1.



Allegato

1 L'impronta degli allegati rappresentata nel timbro digitale QRCode in elenco è quella dei file pre-esistenti alla firma digitale con cui è stato adottato il provvedimento

**Rete regionale pediatrica:
modello organizzativo e funzionale**

Assessorato alla Sanità
Direzione Sanità

SOMMARIO

1.	INTRODUZIONE E FINALITA' DEL DOCUMENTO	Pag.	3
2.	CONTESTO DI RIFERIMENTO	Pag.	3
3.	RETE REGIONALE PEDIATRICA	Pag.	7
4.	INTERRELAZIONI TRA IL LIVELLO PROGRAMMATARIO REGIONALE E QUELLO ORGANIZZATIVO AZIENDALE	Pag.	8
5.	COORDINAMENTO DELLA RETE E GRUPPI MULTIDISCIPLINARI	Pag.	8
6.	PROGRAMMA TRIENNALE, PIANO ANNUALE E RELAZIONE ANNUALE DI RETE	Pag.	11
7.	MODELLO ORGANIZZATIVO E FUNZIONALE DELLA RETE: NODI ED INTERCONNESSIONI	Pag.	12
8.	AMBITI GENERALI DI ANALISI DELLA RETE	Pag.	25
9.	PERCORSI DI SALUTE E DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI, PROTOCOLLI E PROCEDURE	Pag.	26
10.	FORMAZIONE DEL PERSONALE	Pag.	28
11.	COMUNICAZIONE E MODALITÀ DI DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI	Pag.	29
12.	MONITORAGGIO ED INDICATORI	Pag.	29
13.	RIFERIMENTI DI INTERESSE	Pag.	30
	ALLEGATO		33

1. INTRODUZIONE E FINALITA' DEL DOCUMENTO

Il concetto di rete clinico assistenziale, previsto nel Decreto Ministeriale 70/2015 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", è un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa.

Con l'atto della Conferenza permanente per i rapporti tra Stato, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano "Accordo 24.01,2018 ai sensi del punto 8.1 dell'Allegato 1 al Decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70, sul documento "Linee guida per la revisione delle reti cliniche – Le Reti tempo dipendenti", sono stati definiti ulteriori indirizzi di riferimento per la costruzione del sistema delle reti cliniche ed assistenziali.

Per la definizione delle reti le Regioni adottano specifiche disposizioni tenendo conto delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni già contenute negli appositi Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-regioni sulle rispettive materie.

La necessità di affrontare compiutamente i modelli organizzativi richiede la ricerca di un sistema volto a promuovere ulteriormente anche in ambito pediatrico una organizzazione "a rete", per incrementare l'efficacia e l'efficienza complessiva del sistema, utilizzando in modo maggiormente integrato le competenze strutturali, tecnologiche e professionali disponibili per ottimizzarne le potenzialità operative sull'intero ambito regionale.

Oggi si assiste ad un cambiamento nelle patologie più frequentemente causa di morbosità e mortalità nei bambini e adolescenti, con la diminuzione di casi gravi associati a patologie infettive/parassitarie e a malattie respiratorie e gastroenteriche, mentre, di contro, emergono anche nella popolazione pediatrica le patologie croniche, le gravi disabilità e/o malattie rare complesse, i disturbi neuro-evolutivi e della sfera psichica, in particolare in età adolescenziale. Inoltre nei settori più critici è presente una forte variabilità territoriale che richiede ai vari livelli, nazionale, regionale e locale, di intervenire, in modo più mirato ed incisivo, per colmare le differenze e ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi.

Peralto a fronte della elevata qualità complessiva dei servizi assicurati in ambito pediatrico sono nel tempo emersi alcuni aspetti da ottimizzare nella attuale rete, principalmente inerenti al coordinamento tra i diversi livelli di erogazione, cui possono attribuirsi problemi legati alla percezione dell'equità di accesso ai diversi livelli di complessità di offerta.

La necessità di affrontare compiutamente questa situazione indica la ricerca nel contesto pediatrico di un modello organizzativo rinnovato, volto a promuovere ulteriormente una organizzazione "a rete" per incrementare l'efficacia e l'efficienza complessiva del sistema, utilizzando in modo maggiormente integrato le competenze professionali e tecnologiche disponibili per ottimizzarne le potenzialità operative sull'intero ambito regionale.

La finalità del presente documento è di definire pertanto, secondo gli indirizzi programmatori regionali, il modello funzionale e organizzativo della Rete pediatrica nella Regione Piemonte.

Lo sviluppo della Rete deve tenere conto dell'attuale quadro di contesto della pediatria caratterizzato da un lato dal crescente progresso scientifico e tecnologico che richiede un alto livello di specializzazione e dall'altro lato dall'incremento delle patologie croniche e dei pazienti con patologie di lunga durata, che necessitano di una assistenza capillare sul territorio, allorché la fase più acuta del problema clinico risulti sufficientemente controllata.

2. CONTESTO DI RIFERIMENTO

I cambiamenti a livello demografico sociale e culturale impongono una riorganizzazione delle reti assistenziali che interessano tutte le fasce dell'età evolutiva dalla nascita alla maggiore età al fine di massimizzare i livelli di salute e limitare le disuguaglianze. L'attenzione interessa sia le cure primarie pediatriche sia quelle ospedaliere e specialistiche affiancando le due realtà, in un sistema integrato capace di rispondere al cambiamento del quadro epidemiologico pediatrico attuale.

I bisogni assistenziali in età pediatrica si sono evoluti nelle ultime 2-3 decadi: il basso tasso di fecondità, unitamente alla maggiore longevità, ha profondamente modificato la piramide demografica della popolazione italiana.

Le migliorate condizioni di vita instauratesi progressivamente a partire dal dopoguerra, unitamente ad alcuni indiscutibili progressi nel campo della medicina, sono stati responsabili di un sostanziale cambiamento nelle patologie più frequentemente causa di morbosità e mortalità in età pediatrica.

Nella Regione Piemonte nel 2020 sono nati poco più di 27.000 bambini in diminuzione del 3% (900 bambini in meno) rispetto all'anno precedente.

Il calo prosegue ininterrotto dal 2009, dopo il lieve incremento registrato per tutto il primo decennio del secolo, principalmente per l'apporto delle donne con cittadinanza straniera. In parallelo si assiste ad una progressiva e netta riduzione del tasso di mortalità infantile grazie alle migliori condizioni di vita, alla diagnosi prenatale, agli screening neonatali, ai vaccini e all'efficacia della prevenzione e delle cure.

Il dato epidemiologico da rimarcare è l'incidenza della prematurità - sia nella sua componente sotto le 32 settimane sia tra 32 e 34 settimane sia tra 34 e 36 settimane, con la concentrazione delle gravidanze a rischio continua ad essere elemento fondamentale.

Per quanto riguarda i problemi di salute in età pediatrica oggi occorre lavorare sull'incremento dei casi cronici ad elevata complessità e sulle conseguenti esigenze clinico-assistenziali (ad esempio sono più di 44.000 i bambini e ragazzi sopravvissuti a tumore in età pediatrica in Italia). Secondo un recente documento della Società Italiana di Pediatria, il concetto di cronicità in età pediatrica si riferisce a "bambini con bisogni assistenziali speciali a maggior rischio di condizione cronica nella sfera fisica, evolutiva, comportamentale ed emotiva, che richiedono servizi socio-sanitari di tipo e dimensione diversa da quelli usuali", includendo poche condizioni cliniche frequenti e molte condizioni rare.

La complessità assistenziale di questi pazienti con patologie croniche risiede nella natura socio-sanitaria e nell'evoluitività dei bisogni dei bambini e degli adolescenti. Essi richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale di lungo periodo, organizzate sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di periodiche valutazioni multidimensionali congiunte e con costante integrazione tra dimensione specialistica e dimensione delle cure primarie. La centralità della famiglia (family centred care) all'interno del team clinico assistenziale è fondamentale: il coinvolgimento attivo del paziente e l'empowerment di familiari e caregivers, sono necessari per soddisfare le aspettative, le preferenze, i bisogni e i valori dei bambini.

Per quest'area uno dei problemi fondamentale è rappresentato dalle "transitional care", che devono assicurare un passaggio graduale ed organizzato per favorire la continuità dei progetti di cura e di assistenza, per i quali andranno definiti PSDTA ed attuato il monitoraggio, con la definizione dei cambiamenti di setting e la relativa tempistica.

Attualmente si stanno 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. La maggior parte delle patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva determinano un carico emotivo ed assistenziale rilevante sui soggetti e sulle famiglie e richiedono, oltre alla diagnosi tempestiva, una presa in carico multidisciplinare nel tempo, con interventi complessi e coordinati che coinvolgano la famiglia e i contesti di vita, integrati in rete con altre istituzioni e con il territorio.

Negli ultimi anni si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste alle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia ed un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni, con aumento della complessità clinica, abbassamento dell'età di esordio delle patologie psichiatriche anche gravi e maggiore afferenza di adolescenti, di cui molti migranti di seconda generazione.

Anche la necessità di ricovero per i disturbi neuropsichici, a differenza di quanto avviene per la maggior parte delle patologie pediatriche, è in aumento in tutto il mondo, soprattutto per l'incremento dei disturbi psichici acuti in preadolescenza e adolescenza. Negli ultimi anni, e con ulteriore grave accentuazione del trend nel corso del recente periodo pandemico Covid-19, si è assistito ad una crescita esponenziale del numero delle richieste di cura e dei conseguenti accessi ai Servizi ospedalieri (in acuzie) e ambulatoriali per i disturbi del comportamento alimentare (DCA), ad un'anticipazione del primo picco di esordio dei DCA, fino a coinvolgere gli anni dell'infanzia e della

pre-pubertà, e ad un aggravamento della complessità all'esordio e conseguentemente della prognosi, dei tentativi anticonservativi e degli episodi di ritiro sociale.

Arrivano ai Servizi di cura bambini e ragazzi in età sempre più giovane, con un aumento della prevalenza del sesso maschile rispetto al passato, con quadri clinici complessi e con caratteristiche sempre più sfumate.

Situazione attuale

La situazione attuale vede nel Dipartimento Materno Infantile l'articolazione all'interno della quale operano in rete i diversi servizi che lo compongono e che contestualizzano i diversi Percorsi (Nascita, Crescita, Cronicità) basandosi sul quadro epidemiologico, sull'analisi dei fabbisogni e sui bacini di utenza.

La Regione Piemonte dispone di centri all'avanguardia per l'assistenza materno-infantile, la cura e la gestione della patologia pediatrica e neuropsichiatrica con competenze specialistiche tali da permettere la presa in carico anche di casi complessi e a cui si affiancano diverse strutture di pediatria dislocate sul territorio. I centri principali, in grado di offrire non solo un'assistenza mirata ai pazienti pediatrici, ma anche capaci di accogliere e sostenere la famiglia nel loro percorso di cura, sono tutti dotati di pronto soccorso h24 e di strutture di neonatologia di eccellenza per la gestione del neonato fisiologico e patologico.

La già citata DGR. 19 novembre 2014, n. 1-600 "Adeguamento della rete ospedaliera agli standard della legge 135/2012 e del Patto per la Salute 2014/2016 e linee di indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale" sono state formulate le linee d'indirizzo generali per lo sviluppo della rete ospedaliera, in coerenza con la richiamata normativa, individuando HUB sede di DEA di secondo livello, spoke sede di DEA di primo livello, Ospedali base sede di PS e sede di PS di area disagiata.

Il modello attuale della rete ospedaliera prevede l'organizzazione in aree funzionali omogenee, come di seguito illustrato:

- Area Omogenea Torino: ASL Città di Torino ASL TO4, ASL TO5, AOU Città della Salute di Torino;
- Area Omogenea Torino Ovest: ASL TO3, AOU S.Luigi di Orbassano, AO Ordine Mauriziano di Torino;
- Area Omogenea Piemonte Sud Ovest: ASL CN 1, ASL CN 2, AO S.Croce e Carle di Cuneo;
- Area Omogenea Piemonte Nord Est: ASL NO, ASL VCO, ASL VC, ASL BI, AOU Maggiore della Carità di Novara;
- Area Omogenea Piemonte Sud Est: ASL AL, ASL AT, AO SS.Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

In ambito territoriale in riferimento è invece rappresentato invece dalla DCR n. 257-25346 del 20 dicembre 2022 "Decreto 23 maggio 2022, n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale". Recepimento e approvazione del provvedimento generale di programmazione "Assistenza territoriale nella Regione Piemonte", con cui è stato definito il modello di sviluppo della Regione Piemonte nello specifico ambito.

Altresì con la legge regionale 25 marzo 2022, n. 2 "Ulteriori modifiche all'articolo 23 della legge regionale 6 agosto 2007, n. 18 (Norme per la programmazione socio-sanitaria e il riassetto del servizio sanitario regionale)" sono state attribuite alla Azienda Zero, tra le altre, le funzioni indicate al punto f) di coordinamento in materia di medicina territoriale, con particolare riferimento ai percorsi di presa in carico e gestione dei pazienti fragili-cronici e di continuità ospedale-territorio, nonché delle attività relative all'assistenza primaria.

Area neonatologica

L'attuale situazione dell'area ostetrico-neonatologica regionale si inserisce nella seguente configurazione aziendale:

- le 3 Aziende Ospedaliere universitarie: AOU Città della Salute di Torino con il Presidio monospécialistico Sant'Anna della Città della Salute e della Scienza di Torino; AOU Maggiore della

Carità di Novara, AOU S.Luigi di Orbassano (in questa ultima Azienda non è presente l'area materno-infantile);

- le 3 Aziende Ospedaliere: AO Ordine Mauriziano di Torino , AO S.Croce e Carle di Cuneo, AO SS.Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria;

- le 12 Aziende Sanitarie Locali: ASL Città di Torino, ASL TO3, ASL TO4, ASL TO5, ASL NO, ASL VCO, ASL VC, ASL BI, ASL CN 1, ASL CN 2, ASL AT e ASL AL.

In modo particolare gli ospedali sede di TIN assicurano il riferimento per le situazioni di maggior rischio, perseguendo alcuni principi atti a garantire il massimo contenimento del rischio per la madre, il feto e il neonato;

I principi su cui è stato costruito il modello organizzativo sono:

- adeguati volumi di attività;

- garanzia del continuum di cure, sia nel senso della continuità assistenziale fra ostetricia e neonatologia, sia nel senso dell'organizzazione per intensità di cure, in relazione alle condizioni di rischio materno-fetale e neonatale

- alta specializzazione sia in campo ostetrico, sia in campo neonatologico anche tramite il collegamento nella AOU Città della Salute e della Scienza di Torino tra Il Presidio Sant'Anna con le specialità pediatriche presenti nel Presidio Infantile Regina Margherita (OIRM).

Area pediatrica

L'attuale situazione dell'area pediatrica regionale si inserisce nella seguente configurazione aziendale:

- le 3 Aziende Ospedaliere universitarie: AOU Città della Salute di Torino, AOU Maggiore della Carità di Novara, AOU S.Luigi di Orbassano (in questa ultima Azienda non è presente l'area materno-infantile);

- le 3 Aziende Ospedaliere: AO Ordine Mauriziano di Torino , AO S.Croce e Carle di Cuneo, AO SS.Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria;

- le 12 Aziende Sanitarie Locali: ASL Città di Torino, ASL TO3, ASL TO4, ASL TO5, ASL NO, ASL VCO, ASL VC, ASL BI, ASL CN 1, ASL CN 2, ASL AT e ASL AL.

L'OIRM della AOU Città della Salute e della Scienza Torino è Ospedale monospecialistico, centro di riferimento regionale per la patologia pediatrica. L'Ospedale è inoltre centro di riferimento regionale e interregionale per diverse patologie pediatriche e per alcune specialistiche pediatriche esistono ampie collaborazioni nazionali ed internazionali.

Il Presidio Infantile pediatrico C Arrigo di Alessandria, riservato all'area pediatrica, dotato di Pronto Soccorso di II livello e delle funzioni di base e specialistiche e delle discipline di area pediatrica e specialistica.

Il modello assistenziale della Rete garantisce un'alta specializzazione dell'attività clinica e di ricerca, con comprovata esperienza e formazione in ambito pediatrico, requisito imprescindibile per i futuri assetti organizzativi che vedrà un utilizzo sempre più esteso delle terapie personalizzate, dell'immunoterapia e della terapia genica.

Area neuropsichiatria

L'attuale situazione dell'area neuropsichiatria regionale si inserisce nella seguente configurazione aziendale:

- le 3 Aziende Ospedaliere universitarie: AOU Città della Salute di Torino, AOU Maggiore della Carità di Novara, AOU S.Luigi di Orbassano (in questa ultima Azienda non è presente l'area materno-infantile);

- le 3 Aziende Ospedaliere: AO Ordine Mauriziano di Torino, AO S.Croce e Carle di Cuneo, AO SS.Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria;

- le 12 Aziende Sanitarie Locali: ASL Città di Torino, ASL TO3, ASL TO4, ASL TO5, ASL NO, ASL VCO, ASL VC, ASL BI, ASL CN 1, ASL CN 2, ASL AT e ASL AL.

L'OIRM della AOU Città della Salute e della Scienza Torino e l'AO Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria sono previsti posti letto, ai sensi della DGR 1-600 e smi.

3. RETE REGIONALE PEDIATRICA

In modo particolare nel citato DM 70/2015 si sottolinea che all'interno del disegno globale della rete ospedaliera è necessaria l'articolazione delle reti per patologia, che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale; in tale contesto è anche fondamentali la rete di riferimento per la popolazione pediatrica .

L'accezione di rete definisce quindi una assistenza che si realizza attraverso la interconnessione tra più servizi e professionalità, avente come elemento organizzativo fondamentale la condivisione dei percorsi e la gestione delle relazioni.

La rete clinico-assistenziale in particolare è un modello organizzativo che assicura la presa in carico delle persone assistite, mettendo in relazione i professionisti attraverso modalità formalizzate e coordinate.

Nella Rete pediatrica operano i nodi e le relative connessioni, con le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di prevenzione e cura, di qualificazione dei professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini. Finalità prioritaria è fornire una risposta adeguata ed appropriata dal punto di vista clinico ed organizzativo, ottimizzare le risorse esistenti, attuare una maggiore integrazione tra setting in modo omogeneo sul territorio regionale.

I percorsi di salute e diagnostici terapeutici assistenziali rappresentano lo strumento clinico-organizzativo indispensabile per definire le attività di ogni professionista nella presa in carico della persona assistita e la sua valutazione, con un processo multidimensionale che avviene mediante audit ed indicatori di struttura, processo ed esito ai fini del miglioramento continuo.

La Rete rappresenta anche un luogo privilegiato per il potenziamento della ricerca di tipo organizzativo e manageriale, per la ricerca clinica, qualitativa e per la conduzione di sperimentazioni cliniche.

Il coinvolgimento e la partecipazione degli operatori, dei cittadini, delle persone assistite, dei famigliari e del terzo settore assume sempre maggior rilievo, anche in termini di esperienza e di valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture

La Rete regionale pediatrica individua quindi i nodi e le relative connessioni definendone le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura, di qualificazione dei professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini.

In sintesi, le finalità prioritarie della Rete sono le seguenti:

- assicurare una presa in carico omogenea in ambito pediatrico su tutto il territorio regionale che assicuri l'assistenza ai minori fino a 17 anni compiuti in tutti i presidi della rete;
- fornire una risposta adeguata ed appropriata dal punto di vista clinico ed organizzativo, comprese le urgenze-emergenze pediatriche;
- ottimizzare le risorse esistenti (definire i centri di riferimento e razionalizzare quelli a basso volume di attività).

Per tale ragione è necessaria una riorganizzazione della rete assistenziale pediatrica attuale che, secondo gli indirizzi della programmazione regionale, deve perseguire tre importanti focus di carattere generale:

- specificità delle cure pediatriche, ovvero garantire l'assistenza del pediatra al neonato, bambino e all'adolescente in ambito ospedaliero e territoriale attraverso un collegamento ospedale-territorio di tipo hub e spoke;
- prossimità delle cure ovvero fornire un ruolo centrale per le cure primarie e la prevenzione al territorio, ai Pediatri di Libera Scelta e ai Medici di Medicina generale in modo da ridurre l'impatto sui Pronto Soccorso ospedalieri;

- potenziamento strutturale e tecnologico della rete ovvero razionalizzazione dei punti nascita, delle pediatrie e delle neuropsichiatrie infantili, definizione dei centri di riferimento, riduzione mobilità sanitaria e potenziamento del controllo degli esiti di salute anche attraverso un upgrade digitale e tecnologico.

La Rete regionale pediatrica è basata sulle previsioni del D.M. n.70/2015 e s.m.i. e, con il presente atto programmatico di indirizzo regionale formalizzato, deve:

- definire il modello di coordinamento della Rete;
- assicurare la coerenza tra la programmazione regionale, gli obiettivi della Rete e gli obiettivi dei Direttori Generali delle Aziende sanitarie regionali;
- disporre di un Programma triennale, di un Piano di Rete annuale coerente con gli obiettivi assegnati, le risorse di personale, tecnologiche ed economiche e di un monitoraggio sottoposto a verifica periodica annuale;
- sviluppare gli ambiti di integrazione tra i diversi livelli assistenziali (Ospedale, Territorio, Prevenzione);
- definire le caratteristiche organizzative e funzionali dei diversi livelli di intensità di cura dei nodi di Rete;
- sviluppare specifici percorsi di salute e diagnostici terapeutici assistenziali (PSDTA) condivisi e scientificamente validati secondo la logica dell'appropriatezza, che permettano l'integrazione tra le attività dei nodi ospedalieri e territoriali della Rete, come definiti per livelli di complessità, ivi compresa l'integrazione con il Sistema di emergenza urgenza 118;
- definire con i corrispondenti servizi per l'età adulta le modalità della transizione;
- prevedere un sistema di formazione;
- prevedere un sistema di comunicazione;
- prevedere un sistema informativo di raccolta dati per la valutazione ed il monitoraggio delle attività svolte, con indicatori e standard di riferimento della Rete.

4. INTERRELAZIONI TRA IL LIVELLO PROGRAMMATORIO REGIONALE E QUELLO ORGANIZZATIVO AZIENDALE

Il modello di governance esprime con chiarezza le interrelazioni tra il livello programmatico regionale e quello organizzativo-gestionale delle Aziende Sanitarie Regionali.

In particolare viene garantita la massima coerenza tra gli indirizzi della programmazione regionale, gli obiettivi della Rete e le attività delle Aziende Sanitarie Regionali.

Spettano in particolare alla Regione la programmazione dei servizi e delle attività destinate alla tutela della salute e dei criteri di finanziamento, l'indirizzo nei confronti delle Aziende Sanitarie Regionali, anche in relazione al controllo di gestione e alla valutazione della qualità delle prestazioni erogate e alla Azienda Zero le azioni di coordinamento nei confronti delle Aziende Sanitarie Regionali medesime.

Le Aziende Sanitarie garantiscono la organizzazione e gestione delle attività, in coerenza con la programmazione regionale.

5. COORDINAMENTO DELLA RETE E GRUPPI MULTIDISCIPLINARI

La Rete risponde agli indirizzi programmatici regionali e in coerenza con gli stessi è coordinata da due organismi istituiti a di livello regionale:

- il “Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale”, rappresentativo delle componenti istituzionali;

- il “Coordinamento Operativo della Rete Pediatrica”, rappresentativo delle componenti professionali e dei principali stakeholder, con un Coordinatore di Rete.

Il Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale, istituito ai sensi della linea di azione n. 10 dell'Accordo 21 dicembre 2017, è composto dal direttore regionale Sanità o suo delegato, dal direttore dell'Azienda sanitaria Zero o suo delegato e dal Coordinatore del Coordinamento operativo della rete pediatrica ed svolge i seguenti compiti a supporto dell'Assessorato alla Salute e Sanità:

- coordinamento permanente e verifica delle attività assistenziali nell'area pediatrico-adolescenziale;
- tenuta dei rapporti della Rete con i diversi livelli istituzionali;
- raccordo con l'attività delle altre reti attive in Regione;
- formulazione degli indirizzi tecnico-operativi della Rete in coerenza con la programmazione regionale, al fine dell'assicurazione l'erogazione dei LEA;
- formula parere sul Piano di attività annuale, Piano delle attività formative e sul Piano di comunicazione della Rete.

Il Coordinamento Operativo della Rete Pediatrica, in coerenza degli indirizzi della programmazione regionale ed a supporto del Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale, ha i seguenti compiti:

- garantire l'integrazione organizzativa e professionale di tutte le componenti e i professionisti coinvolti nella Rete e le connessioni tra i nodi di Rete;
- predisporre il Programma triennale e il Piano annuale di Rete contenente obiettivi e azioni in attuazione del Piano triennale,
- definire le modalità organizzative volte a realizzare operativamente il Piano di Rete
- sviluppare e monitorare i Percorsi di Salute e Diagnostici Terapeutico Assistenziali (PSDTA), i protocolli e le procedure;
- definire le modalità operative e gli strumenti per l'ottimizzazione delle liste di attesa, dell'appropriatezza e dell'uso delle risorse professionali, tecnologiche e di struttura;
- definire ed attuare il piano delle attività formative di Rete riguardo ai livelli di responsabilità e alle specifiche attività dei nodi della Rete, favorendo l'integrazione tra i professionisti dei diversi nodi;
- definire ed attuare il piano di comunicazione;
- definire ed attuare le modalità di circolazione delle informazioni e di comunicazione nell'ambito della Rete;
- assicurare il monitoraggio delle attività e verificare il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati raggiunti con gli specifici indicatori individuati;
- redigere, sulla base degli esiti del monitoraggio della Rete, la relazione annuale sul funzionamento della stessa, sulle attività svolte e risultati raggiunti.

Nell'ambito del Coordinamento operativo della rete sono individuati:

- il Coordinatore di Rete
- i Referenti operativi per l'area ospedaliera
- i Referenti operativi per l'area territoriale
- i rappresentanti della Direzione Sanità e dell'Azienda zero partecipano al Coordinamento operativo nel loro ruolo, rispettivamente di referenti della programmazione regionale e di coordinamento delle reti di patologia.

Coordinatore di Rete

In coerenza e a supporto degli indirizzi della programmazione regionale, il Coordinatore di Rete ha i seguenti compiti:

- coordinamento operativo della Rete;
- proposta di nomina dei componenti dei Gruppi multidisciplinari regionali per patologia, con il relativo coordinatore al fine della formalizzazione degli atti da parte della Direzione Sanità;
- analisi dei bisogni di salute in ambito materno-infantile;
- proposta degli indirizzi tecnico-operativi della Rete in coerenza con la programmazione regionale, al fine dell'assicurazione della erogazione dei LEA;
- formulazione e presentazione alla Direzione Sanità del Programma triennale e del Piano di attività annuale al fine della loro approvazione;
- definizione delle modalità operative volte a realizzare operativamente il Piano di Rete e le connessioni tra i nodi di Rete;
- sviluppo dei percorsi di salute e diagnostici terapeutici assistenziali e presentazione alla Direzione Sanità per l'approvazione;
- sviluppo del piano delle attività formative di Rete riguardo ai livelli di responsabilità e alle specifiche attività dei nodi della Rete, favorendo l'integrazione tra i professionisti;
- sviluppo del piano di circolazione delle informazioni e di comunicazione nell'ambito della Rete;
- sviluppo di un piano di audit clinico ed assistenziale ed organizzativo regionale;
- promozione e implementazione dell'innovazione nei campi della prevenzione, della diagnosi e della cura attraverso iniziative di health technology assessment;
- promozione delle attività di ricerca e sperimentazione clinica;
- coinvolgimento delle associazioni dei cittadini, dei pazienti e delle associazioni di volontariato;
- formulazione della relazione annuale di monitoraggio sul funzionamento della Rete, sulle attività svolte e risultati raggiunti.

Referenti operativi per l'area ospedaliera

I Referenti operativi per l'area ospedaliera sono rappresentati da un pediatra, un ginecologo e un neuropsichiatra infantile.

I Referenti operativi per l'area ospedaliera hanno le seguenti funzioni:

- attuazione ed implementazione dei PSDTA e dei rapporti ospedale-territorio ai fini della loro integrazione;
- analisi e miglioramento delle modalità di accesso alle prestazioni e dei tempi di attesa;
- sviluppo delle attività relative all'appropriatezza clinica, assistenziale ed organizzativa;
- sviluppo delle attività di audit clinico assistenziale ed organizzativo;
- raccordo operativo con l'area territoriale.

Referenti operativi per l'area territoriale

I Referenti operativi per l'area territoriale sono rappresentati da un pediatra di famiglia, una ostetrica e un neuropsichiatra infantile

I Referenti operativi per l'area territoriale hanno le seguenti funzioni:

- attuazione ed implementazione dei PSDTA e dei rapporti ospedale-territorio ai fini della loro integrazione;
- analisi e miglioramento delle modalità di accesso alle prestazioni e dei tempi di attesa;

- sviluppo delle attività relative all'appropriatezza clinica, assistenziale ed organizzativa;
- sviluppo delle attività di audit clinico assistenziale ed organizzativo;
- raccordo operativo con l'area ospedaliera.

Gruppi multidisciplinari

I Gruppi multidisciplinari sono costituiti da professionisti del campo neonatologico, pediatrico e neuropsichiatrico infantile individuati dal Coordinamento operativo di Rete e supportano il Coordinamento per l'assistenza pediatrica e adolescenziale nelle seguenti funzioni:

- stesura dei percorsi di salute e diagnostici terapeutici e assistenziali regionali, sviluppo e verifica della loro applicazione;
- sviluppo dell'appropriatezza in ambito clinico, assistenziale ed organizzativo ;
- sviluppo delle attività di audit clinico assistenziale ed organizzativo.

E' importante che sia centrale il fatto che la "specificità pediatrica", ovverosia la centralità dell'area materno-infantile, richiede competenze specialistiche trasversali e non verticali; oltre alla presenza di neonatologi, pediatri e neuropsichiatri infantili, anche gli altri specialisti devono possedere competenze pediatriche, in chirurgia, ortopedia, anestesia e rianimazione, in ambito di cure e delle relative conoscenze necessarie.

Specifiche competenze pediatriche devono essere possedute anche dai professionisti delle professioni sanitarie che assistono il bambino in area psico-socio-educativa. 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.

6. PROGRAMMA TRIENNALE, PIANO ANNUALE E RELAZIONE ANNUALE DI RETE

In coerenza e a supporto degli indirizzi della programmazione regionali, il Coordinamento operativo della Rete predispose:

- Il Piano di Rete, predisposto dal Coordinatore di Rete sentiti i Referenti operativi, da sviluppare a livello triennale in coerenza con gli obiettivi assegnati e con le risorse disponibili; il Piano contiene le linee di indirizzo generali della Rete e dev'essere sottoposto al Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale;
- il Programma annuale della Rete da presentare per l'approvazione alla Direzione Sanità entro il 31 dicembre con riferimento all'anno successivo, contenente obiettivi e azioni e indicatori per il monitoraggio. La Direzione Sanità approva il Programma annuale previa parere del Comitato regionale per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale;
- la Relazione annuale sulle attività svolte, da presentare alla Direzione Sanità entro il 31 gennaio di ogni anno con riferimento all'anno precedente;

Il Piano deve essere sottoposto a revisione periodica, sulla base dell'aggiornamento dei bisogni di salute e delle eventuali criticità, del grado di attuazione degli obiettivi generali di Rete e specifici per ciascuna area clinico assistenziale, prevedendo azioni di miglioramento e relative tempistiche.

Al raggiungimento degli obiettivi generali e specifici concorrono le diverse componenti di Rete a seconda dei relativi ruoli e livelli di responsabilizzazione.

Il sistema di monitoraggio deve valutare, tra altro:

- la corretta erogazione dei LEA;
- l'assistenza erogata a livello globale ed in ciascun setting, con i relativi trend;
- i "percorsi" dei pazienti nei diversi setting, con approfondimenti per specifiche patologie traccianti ed i relativi contributi specifici erogati da parte dei diversi attori assistenziali che interagiscono nei PSDTA integrati;

- l'accessibilità ed i tempi di attesa;
- i volumi e gli esiti;
- la qualità e l'appropriatezza;
- l'uso delle risorse e l'impatto delle variazioni di consumi/spesa anche nei diversi setting;
- l'umanizzazione e la customer satisfaction;
- ecc.

7. MODELLO ORGANIZZATIVO E FUNZIONALI DELLA RETE: NODI ED INTERCONNESSIONI

La finalità 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.

L'appropriatezza organizzativa e clinica deve guidare tutto il percorso assistenziale del bambino e riguarda le cure primarie, la gestione delle urgenze e il sistema dell'offerta ospedaliera- Affinché vi sia una adeguata presa in carico e continuità assistenziale è fondamentale una attività coordinata e sinergica di presa in carico fra i tre ambiti assistenziali, ovvero, il territorio, l'emergenza-urgenza, e l'ospedale.

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.

Nella DGR 28 agosto 2020, n. 3-1888 "Recepimento Accordo ai sensi dell'art. 4 del D.lgs. 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" integrato dal documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica", sono contenuti alcuni dei riferimenti fondamentali per la ottimizzazione della Rete pediatrica nel relativo setting.

Il modello organizzativo di Rete adottato individua a le caratteristiche organizzative e funzionali dei diversi livelli di intensità di cura dei nodi della rete, garantendo equità e tempestività di accesso alle cure affinché si conseguano i migliori risultati in termini di qualità ed umanizzazione delle cure erogate ai cittadini con conseguente maggiore soddisfacimento dei bisogni di salute.

Il modello è basato sul quadro epidemiologico, sull'analisi dei fabbisogni e sui bacini di utenza.

Comprende la precisa descrizione dei nodi e delle componenti della Rete, i cui criteri di individuazione devono tener conto della tempistica dei trasporti, al fine della capillare copertura territoriale e delle risorse disponibili.

Nodi di Rete e loro connessioni

Per favorire l'efficienza della Rete e l'integrazione effettiva tra i vari nodi della stessa, sono messi in atto strumenti che consentano anche 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:

- la presa in carico in forma omogenea delle persone assistite sul territorio regionale;
- l'unitarietà e l'appropriatezza del percorso di cura in maniera aderente al PSDTA;
- la qualità dei livelli assistenziali tra i vari nodi della Rete;
- l'uniforme crescita professionale degli operatori;
- l'ottimizzazione delle risorse;

- l'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 che tengano conto delle esigenze e dei bisogni assistenziali del territorio su cui i nodi insistono.

Il Dipartimento Materno Infantile

In particolare, il progetto obiettivo materno infantile (POMI) individua il Dipartimento materno infantile come l'articolazione tecnico funzionale, in grado di coordinare le attività di ospedale e territorio, dell'area ostetrica con l'area neonatologica e questa con l'area pediatrica. Questa struttura, nelle diverse realtà locali dove è stata pienamente attuata, pianifica, coordina, gestisce e monitorizza le attività dell'area ospedaliera e dell'area distrettuale mantenendo tra le due una stretta integrazione.

L'integrazione e il coordinamento tra i vari servizi che intervengono nella assistenza pediatrica deve costituire un punto fermo della programmazione sanitaria di ogni regione. In questa prospettiva anche l'offerta dei servizi deve prevedere un'organizzazione in rete, dal livello territoriale a quello dei centri specialistici, compresa l'emergenza urgenza, che eviti le duplicazioni e le carenze attualmente in essere e gli accessi impropri in PS.

In tale contesto uno dei riferimenti è la DGR 27 luglio 2015, n. 42-1921 "Modifiche ed integrazioni alla D.G.R. n. 21-5144 del 28.12.2012 s.m.i. All. 1 e approvazione All. A "Principi e i criteri per l'organizzazione delle Aziende Sanitarie regionali e l'applicazione dei parametri standard per l'individuazione di strutture semplici e complesse, ex art. 12, comma 1, lett. b) Patto per la Salute 2010-2012", in cui sono stati definiti i principi per la definizione degli atti aziendali

Gli atti aziendali stabiliscono in modo adeguato l'articolazione dei servizi che compongono il DMI.

Dal punto di vista sanitario, nell'area materno-infantile (MI), trovano posto a titolo indicativo: Consultori familiari, Strutture di Ostetricia e ginecologia (per la parte di ostetricia), Attività specialistica ostetrica di poliambulatorio, Punti-nascita, TIN, SC di pediatria, Strutture di Neuropsichiatria Infantile (NPI), Pediatria di famiglia, Pediatria di comunità, Consultori pediatrici, Consultori per adolescenti; inoltre attività che fanno capo all'ambito della psicologia, del RRF, nonché ai Dipartimenti di Prevenzione ed al Distretto, ad es. assistenza domiciliare, servizi residenziali e semiresidenziali per minori (comunità terapeutiche, comunità riabilitative psico-sociali, centri diurni, etc), i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, ecc..

Dal punto di vista socio-assistenziale, i servizi per minori quali comunità educative residenziali, affidi, sostegno alla disabilità, ecc. Dal punto di vista educativo, gli asili nido, scuole materne, scuole dell'obbligo, educativa di strada, formazione professionale, ecc.

Le relazioni di rete con tutte le altre agenzie del territorio coinvolte sull'area materno-infantile sono garantite attraverso rapporti definiti e consolidati (Servizi sociali-Comuni, Scuole, Tribunale).

Gli ambiti di azione dell'area Materno Infantile sono i seguenti:

- assistenza alla coppia nella pianificazione familiare;
- assistenza alla donna durante la gravidanza, il parto e il puerperio;
- assistenza al neonato sano e patologico;
- promozione e tutela della salute del bambino;
- promozione e tutela della salute dell'adolescente;
- assistenza al bambino con bisogni particolari e malattie croniche;
- riabilitazione dei minori;
- raccolta ed elaborazione dei dati epidemiologici relativi all'infanzia ed alla donna.

Una componente fondamentale del funzionamento della Rete è basata su specifici Percorsi di Salute e Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PSDTA) relativi alle principali patologie della cui realizzazione la medesima Rete clinico-assistenziale si fa carico; a detti percorsi deve a sua volta essere conformato il piano di assistenza personalizzato relativo al singolo assistito.

Particolare attenzione viene posta nella definizione di specifici protocolli e procedure per l'integrazione organizzativa e professionale tra i singoli nodi della Rete al fine di garantire la continuità assistenziale tra i vari nodi della Rete e tra ospedale e territorio, nonché nell'integrazione tra il

Coordinamento regionale di Rete e il Coordinamento regionale dell'emergenza urgenza comunque denominato, oltre che nell'integrazione organizzativa con il Sistema 118 e 116, o numero unico europeo 112, ove attivato. Nel seguito del documento si farà riferimento al 118 per indicare il sistema di emergenza-urgenza.

Area ospedaliera

Il modello attuale della rete ospedaliera (DGR 1-600/2014) prevede una organizzazione articolata, con Ospedali sede di DEA di II livello (hub), Ospedali sede DEA di II livello (spoke), Ospedali sede di PS, Ospedali sede di PS area disagiata, come illustrato nella tabella che segue:

Tabella 1. Rimodulazione della rete Emergenza-Urgenza

Area	DEA II livello (Hub)	DEA I livello (Spoke)	Ospedale di Base con Pronto Soccorso	Pronto Soccorso (Area Disagiata)
Torino NORD	Torino Nord Emergenza, San Giovanni Bosco	Maria Vittoria Ivrea Chivasso Ciriè	Gradenigo (*)	Cuorgné
Torino SUD-EST	Città della Salute e della Scienza	Chieri Moncalieri	Carmagnola	
Torino OVEST	Mauriziano - Umberto I	Rivoli Pinerolo S. Luigi Martini ^(*)		Susa
Piemonte NORD-EST	Maggiore della Carità	Borgomanero Vercelli Biella Domodossola/ Verbania (**)	Borgosesia Domodossola/ Verbania (**)	
Piemonte SUD-OVEST	Santa Croce e Carle	Mondovi ^(*) Savigliano Alba (Verduno)	Bra (Verduno) Saluzzo	Ceva
Piemonte SUD-EST	SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo	Asti Casale M.to ^(*) Novi L.	Acqui T. Tortona	Ovada
Totale	6	20	8	4

(*) Presidio ex art.43 legge 833/78

^(*) Da valutare il mantenimento del DEA di I livello entro il 31.12.2015

(**) In considerazione dell'analisi metodologica precedentemente svolta, vi sarà un solo DEA di I livello e un Ospedale di Base con Pronto Soccorso a tutela della specificità del territorio che nella Legge 56 del 7 aprile

Figura. Organizzazione degli Ospedali nella Regione Piemonte (DGR 1-600/2014)

Il ricovero pediatrico medico e chirurgico deve tenere conto delle peculiarità delle varie fasce di età, prevedendo spazi adeguati, personale dedicato e un approccio multidisciplinare.

Le strutture di I livello hanno il ruolo di gestire i casi a minore intensità di cure, attivando modelli assistenziali integrati con i PLS ed i servizi territoriali, al fine di garantire l'intercettazione dei bisogni e un adeguato follow-up assistenziale. Le strutture di II livello devono affrontare gli aspetti a maggiore impegno assistenziale e con una maggiore intensità di cure sia in emergenza sia riguardanti le problematiche delle malattie rare, delle malattie croniche e invalidanti e di tutte le necessità assistenziali che non possono essere trattate secondo adeguati standard di qualità e di sicurezza dagli ospedali spoke delle reti di assistenza pediatrica.

Nell'ambito delle strutture di II livello possono essere individuati i centri di riferimento per specialità ad alta complessità e per le malattie rare. La definizione dei centri deve corrispondere ai principi e ai requisiti generali e specifici individuati a livello europeo (Direttiva 2011/24/UE). In particolare i principi guida sono volti ad assicurare l'accesso di pazienti con patologie che richiedono una particolare

concentrazione di competenze o risorse ad una assistenza sanitaria di alta qualità e di alto valore costo- efficacia.

Le Strutture ospedaliere specifiche dell'area materno-infantile (Pediatria, Ginecologia, Nido, Neonatologia, UTIN) e le altre Unità Operative svolgono attività di prevenzione, diagnosi e cura di patologie di pertinenza garantendo i ricoveri urgenti ed i ricoveri programmati, sia ordinari sia in regime di ricovero giornaliero (DH) nonché le prestazioni ambulatoriali programmate.

Le emergenze in area materno-infantile devono costituire a tutti gli effetti una rete di patologia tempo-dipendente che, come tale, va integrata con quelle già esistenti per l'adulto. Al fine di assicurare una visione uniforme e condivisa della risposta appropriata da fornire al bisogno assistenziale in termini organizzativi, di qualificazione dell'offerta e di razionalizzazione delle risorse disponibili, è importante definire che per Rete Pediatrica dell'Emergenza e Urgenza linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico - adolescenziale intende, con un sistema integrato di servizi che devono rispondere a livello ospedaliero e territoriale ai bisogni di salute in condizioni di emergenza e/o urgenza del bambino lungo tutta l'età evolutiva. Tale rete, da un punto di vista organizzativo, è strutturata secondo il modello Hub e Spoke.

Il Sistema di Emergenza Territoriale 118 ha un ruolo centrale come per l'emergenza dell'adulto. Ad esso afferiscono le richieste di intervento e ad esso spetta la decisione relativa al tipo di intervento da adottare, ai mezzi di soccorso da inviare ed anche all'eventuale coordinamento in caso di interventi complessi o multipli.

La recente istituzione di Azienda Zero permette di realizzare una gestione unica regionale del sistema di Emergenza_urgenza migliorando gli elementi di coordinamento e di uniformità di risposta su tutto il territorio piemontese anche in relazione dello STEN e dello STAM.

Il personale operante sui mezzi di soccorso deve avere una specifica formazione mirata anche all'intervento di tipo pediatrico. Tutti i mezzi di soccorso devono essere dotati di dispositivi e farmaci adatti all'intervento di tipo pediatrico nel rispetto dei protocolli e degli standard condivisi tra 118, i DEA e le Terapie Intensive Pediatriche.

Con la DGR n. 34-8769 del 12/05/2008 sono stati definiti in Piemonte obiettivi ed indicatori del "Percorso Nascita". Il Percorso Nascita si intende attuato attraverso rapporti coordinati e collaborativi dei diversi livelli di responsabilità.

La D.G.R. 15 Febbraio 2010, n. 19-13297 "Linee guida per la gestione dell'emergenza-urgenza pediatrica nella Regione Piemonte: integrazione della D.G.R. n. 48-8609 del 14.4.2008 ha fornito alle A.S.R. indicazioni finalizzate al raggiungimento dell'omogeneità e della massima efficacia sul territorio regionale.

Successivamente con la D.D. 923 del 30/12/2015 è stato approvato il protocollo dei trasporti secondari d'urgenza e le indicazioni per l'attivazione dello STAM (Servizio di Trasporto Assistito Materno).

L'attività di trasporto assistito si applica alle donne gravide che si trovino nella necessità di essere trasferite da un ospedale ad un altro in grado di fornire un livello assistenziale più elevato, per problematiche cliniche inerenti la gravidanza.

Con la DGR 4 agosto 2016, n. 121-3856 "Istituzione del Coordinamento Direttori dei Dipartimenti Materno Infantile. Ridefinizione del Comitato Percorso Nascita Regionale - Istituzione Comitato Percorsi Nascita aziendali" è stato ridefinito il sistema di governance a livello di DMI.

In tale contesto il personale del Sistema 118, sia delle centrali operative che dei mezzi di soccorso, adotta protocolli e procedure condivise e validate dal Coordinamento regionale del sistema di emergenza urgenza comunque denominato, anche per le informazioni da raccogliere e fornire alla Rete nel corso delle attività di assistenza.

Viene assicurata la trasmissione, sulla base di protocolli condivisi e validati dal Coordinamento della Rete, delle informazioni relative a funzioni vitali compromesse o ad immediato rischio di compromissione, in modo da consentire l'identificazione di un paziente critico e l'attivazione dell'anestesista di guardia presso il DEA direttamente da parte della Centrale Operativa 118 al fine di facilitare la gestione del trattamento intensivo sin dalla fase iniziale in emergency room.

Il personale del Sistema 118, sia delle centrali operative che dei mezzi di soccorso, adotta procedure validate da Coordinamento regionale del sistema di emergenza urgenza comunque denominato.

I protocolli e percorsi assistenziali devono essere scritti, basati sulle prove di efficacia disponibili e condivisi tra tutti gli operatori sanitari coinvolti. Tali protocolli devono prevedere l'integrazione con il territorio, nell'ottica di favorire la continuità assistenziale al percorso nascita, la raccolta anamnestica completa, i ricoveri appropriati per livello di punto nascita e le modalità di trasporto materno e neonatale in caso di partoriente a rischio e/o in emergenza;

La comunicazione nel cambio di setting deve essere esaustiva e garantire l'effettiva presa in carico da parte della struttura che accoglie;

In caso di STAM è determinante che nel trasferimento, attraverso la rete delle emergenze, siano fornite in modo documentato tutte le informazioni relative al percorso nascita ed alle cure prestate presso il PN che trasferisce e in particolare dovrà essere condivisa la valutazione circa il rischio del parto in itinere e le conseguenti necessità assistenziali;

In caso di STEN, la modulistica che gli operatori compilano all'atto della presa in carico del neonato, ad avvenuta stabilizzazione, deve essere completa ed inclusiva dei dati riguardante l'evento parto-nascita;

Nel caso del paziente pediatrico è necessario che tali procedure siano elaborate e condivise a priori con il Coordinamento della Rete per quanto riguarda:

- l'utilizzo di protocolli pediatrici, farmaci e strumentazione relativa
- le competenze pediatriche degli operatori, da garantire tramite un programma formativo continuo
- la centralizzazione primaria nell'hub preposto a garantire le cure definitive del paziente pediatrico o, in caso di instabilità clinica e/o di difficoltà logistiche, l'accesso nel centro spoke più vicino della Rete pediatrica, con successiva eventuale centralizzazione secondaria nel centro hub
- la trasmissione delle informazioni relative al paziente instabile, con funzioni vitali compromesse, in modo da attivare precocemente presso il Pronto Soccorso di destinazione con le figure professionali necessarie alla sua assistenza (es. pediatra urgentista, anestesista rianimatore, trauma team, radiologo, personale di sala operatoria).

In tale contesto le azioni da consolidare all'interno delle organizzazioni interessate sono:

- identificare chiaramente i protocolli in funzione dei comportamenti sicuri;
- generare le condizioni per operare in modo uniforme nel tempo;
- verificare periodicamente il livello di performance e sicurezza raggiunto.

Questo approccio consente di innescare un processo che tende al miglioramento continuo.

Rafforzare i fattori protettivi, promuovere stili di vita sani, intercettare eventuali fattori di rischio modificabili e favorire il controllo di preesistenti patologie croniche prima di pianificare la gravidanza, permettono alla donna di intraprendere il percorso nelle condizioni migliori possibili a tutela del suo benessere e di quello del bambino.

Il coinvolgimento integrato di Consulitori, Strutture ospedaliere, Medicina Generale e Pediatria di famiglia in azioni coordinate e sinergiche, permette di attuare le strategie finalizzate a migliorare la salute nei primi mille giorni, periodo che si è dimostrato fondamentale nel condizionare la salute della donna/coppia, del bambino e dell'adulto che sarà.

La gravidanza è uno stato dinamico e, come tale, richiede una rivalutazione del rischio ad ogni successivo bilancio di salute al fine di individuare precocemente l'eventuale insorgenza di segnali di rischio e di garantire un accesso tempestivo a percorsi specialistici dedicati, qualora si ravvisi la necessità di un'assistenza aggiuntiva.

Come per la gravidanza, anche per il peri-partum (travaglio/parto/puerperio) il presupposto fondamentale di qualità delle cure è una corretta individuazione del profilo di rischio da parte dei professionisti per orientare la donna verso percorsi assistenziali appropriati e ai relativi centri di riferimento della rete neonatologica.

Saranno quindi da rianalizzare, aggiornare e applicare i protocolli locali per la sicurezza dei pazienti e per il raccordo con il sistema STAM e STEN e, se necessario, ridefiniti i piani di adeguamento.

I criteri di accesso al percorso parto, i fattori di rischio in travaglio, durante il parto e in puerperio, le

modalità di rivalutazione e sorveglianza continuativa, i criteri per il trasferimento a livelli assistenziali a maggior complessità di cura sia per la donna che per il neonato, saranno quindi da rianalizzare, aggiornare ed applicare a livello locale in funzione della sicurezza delle persone assistite.

Attraverso le attività di autovalutazione locale secondo il modello dell'audit clinico-assistenziale ed organizzativo, sarà da verificare il livello di adesione agli standard e da sviluppare i piani di miglioramento contestualizzati al singolo punto nascita,

È inoltre funzionale alla governance della rete, il consolidamento del Comitato Percorso Nascita aziendale, previsto dall'Accordo Stato Regioni 16 dicembre 2010. In tale ambito, attraverso il supporto del Comitato Percorso Nascita regionale, il livello di analisi locale potrà essere ampliato in una ottica più generale di sistema, anche a livello interaziendale.

Con la DGR 28 agosto 2020, n. 3-1888 è stato altresì recepito l'Accordo ai sensi dell'art. 4 del D.lgs. 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale"

Area territoriale e integrazione con l'Ospedale

Con la già citata DCR n. 257-25346 del 20 dicembre 2022 "Decreto 23 maggio 2022 , n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale". Recepimento e approvazione del provvedimento generale di programmazione "Assistenza territoriale nella Regione Piemonte" è stato definito il modello di sviluppo della Regione Piemonte nello specifico ambito.

In particolare, il Documento descrive le strategie prioritarie per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nella Regione Piemonte, allo scopo di garantire il percorso complessivo di prevenzione, presa in carico e gestione nelle diverse fasce di età, per la continuità assistenziale e l'integrazione fra i servizi, nell'ambito di un nuovo modello organizzativo di assistenza di prossimità che ponga al centro del sistema la persona assistita e i suoi bisogni di salute, demandando a successivi provvedimenti della Giunta Regionale l'adozione dei programmi di azione e delle linee specifiche di intervento, finalizzati all'attuazione di quanto previsto nel Documento stesso.

Il Distretto è un'articolazione organizzativo-funzionale dell'Azienda sanitaria locale (ASL) sul territorio. Come previsto dalla normativa vigente, l'articolazione in distretti della ASL è disciplinata dalla legge regionale, garantendo una popolazione minima di almeno sessantamila abitanti, salvo che la regione/provincia autonoma, in considerazione delle caratteristiche geomorfologiche del territorio o della bassa densità della popolazione residente, disponga diversamente.

Il Distretto costituisce il luogo privilegiato di gestione e di coordinamento funzionale ed organizzativo della rete dei servizi sociosanitari a valenza sanitaria e sanitari territoriali. È inoltre deputato, anche attraverso la Casa di Comunità, al perseguimento dell'integrazione tra le diverse strutture sanitarie, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione, l'uniformità dei livelli di assistenza e la pluralità dell'offerta.

All'interno del distretto sono presenti i Consultori familiari e le attività rivolte ai minori, ove esistenti, funzionalmente collegati con la Casa della Comunità hub.

La CdC, così definita, rappresenta il modello organizzativo che rende concreta l'assistenza di prossimità per la popolazione di riferimento. È, infatti, il luogo fisico, di prossimità e di facile individuazione al quale l'assistito può accedere per poter entrare in contatto con il sistema di assistenza sanitaria.

La CdC è una struttura facilmente riconoscibile e raggiungibile dalla popolazione di riferimento, per l'accesso, l'accoglienza e l'orientamento dell'assistito. La Casa della comunità è una fondamentale struttura pubblica del SSN.

Essa rappresenta il luogo in cui il SSN si coordina e si integra con il sistema dei servizi sociali proponendo un raccordo intrasettoriale dei servizi in termini di percorsi e soluzioni basati sull'integrazione delle diverse dimensioni di intervento e dei diversi ambiti di competenza, con un approccio orizzontale e trasversale ai bisogni tenendo conto anche della dimensione personale dell'assistito. Costituisce un progetto di innovazione in cui la comunità degli assistiti non è solo destinataria di servizi ma è parte attiva nella valorizzazione delle competenze presenti all'interno della comunità stessa: disegnando nuove soluzioni di servizio, contribuendo a costruire e organizzare le

opportunità di cui ha bisogno al fine di migliorare qualità della vita e del territorio, rimettendo al centro dei propri valori le relazioni e la condivisione

La CdC promuove un modello di intervento integrato e multidisciplinare, in qualità di sede privilegiata per la progettazione e l'erogazione di interventi sanitari. L'attività, infatti, deve essere organizzata in modo tale da permettere un'azione d'équipe tra Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Specialisti Ambulatoriali Interni – anche nelle loro forme organizzative – Infermieri di Famiglia o Comunità, altri professionisti della salute disponibili a legislazione vigente nell'ambito delle aziende sanitarie, quali ad esempio Psicologi, Ostetrici, Professionisti dell'area della Prevenzione, della Riabilitazione e Tecnica, e Assistenti Sociali anche al fine di consentire il coordinamento con i servizi sociali degli enti locali. L'attività amministrativa è assicurata, anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, da personale dedicato già disponibile a legislazione vigente nell'ambito delle aziende sanitarie, che si occupa anche delle attività di servizio di relazioni al pubblico e di assistenza all'utenza.

I medici, gli infermieri e gli altri professionisti sanitari operano anche all'interno delle Case della comunità. In tal modo provvedono a garantire l'assistenza primaria attraverso un approccio di sanità di iniziativa e la presa in carico della comunità di riferimento, con i servizi h 12 e integrandosi con il servizio di continuità assistenziale h 24.

L'obiettivo dello sviluppo delle Case della comunità è quello di garantire in modo coordinato:

- l'accesso unitario e integrato all'assistenza sanitaria, sociosanitaria a rilevanza sanitaria e in un luogo di prossimità, ben identificabile e facilmente raggiungibile dalla popolazione di riferimento;
- la risposta e la garanzia di accesso unitario ai servizi sanitari, attraverso le funzioni di assistenza al pubblico e di supporto amministrativo-organizzativo ai pazienti svolte dal Punto Unico di Accesso (PUA);
- la prevenzione e la promozione della salute anche attraverso interventi realizzati dall'équipe sanitaria con il coordinamento del Dipartimento di Prevenzione e Sanità Pubblica aziendale;
- la promozione e tutela della salute dei minori e della donna, in campo sessuale e riproduttivo e dell'età evolutiva, in rapporto a tutti gli eventi naturali fisiologici tipici delle fasi del ciclo vitale;
- la presa in carico della cronicità e fragilità secondo il modello della sanità di iniziativa;
- la valutazione del bisogno della persona e l'accompagnamento alla risposta più appropriata;
- la risposta alla domanda di salute della popolazione e la garanzia della continuità dell'assistenza anche attraverso il coordinamento con i servizi sanitari territoriali (es. DSM, consultori, ecc.);
- l'attivazione di percorsi di cura multidisciplinari, che prevedono l'integrazione tra servizi sanitari, ospedalieri e territoriali, e tra servizi sanitari e sociali;
- la partecipazione della comunità locale, delle associazioni di cittadini, dei pazienti, dei caregiver.

I Consulitori familiari

All'interno delle attività distrettuali devono essere identificati e valorizzati i consulenti familiari, poiché servizi ad accesso diretto con capacità di valutazione multidimensionale delle problematiche del bambino e della famiglia; grazie al fondamentale raccordo con i servizi sociali, sanitari e sociosanitari, e con la scuola, promuovono e collaborano all'attuazione di interventi a tutela della salute dell'età evolutiva e relativi alle problematiche familiari.

Secondo il D.M. 77/2022 e come recepito dalla citata DCR n. 257-25346 del 20 dicembre 2022, il Consultorio Familiare e l'attività rivolta ai minori, ove presenti, rappresentano la struttura aziendale a libero accesso e gratuita e sono deputati alla protezione, prevenzione, promozione della salute, consulenza e cura rivolte alla donna in tutto il suo ciclo di vita (comprese quelle in gravidanza), minori, famiglie all'interno del contesto comunitario di riferimento.

Standard:

- 1 consultorio ogni 20.000 abitanti con la possibilità di 1 ogni 10.000 nelle aree interne e rurali. L'attività consultoriale può svolgersi all'interno delle Case della Comunità, privilegiando soluzioni logistiche che tutelino la riservatezza.

Il Consultorio Familiare e l'attività rivolta ai minori nell'ambito dell'assistenza territoriale ad accesso diretto, ove presenti, garantiscono le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, ostetriche, psicologiche e psicoterapeutiche, infermieristiche, riabilitative, preventive, alle donne, ai minori, alle coppie e alle famiglie. Gli ambiti di attività dei CF sono quelli previsti nei Livelli Essenziali di Assistenza. Il CF nell'ambito delle professionalità disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale garantisce tutte le prestazioni descritte nell'articolo 24 del DPCM 12 gennaio 2017, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, ostetriche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie ed appropriate.

L'attività consultoriale è caratterizzata da un approccio multidisciplinare e olistico (c.d. "Planetary Health"), nonché da una attenzione alla complessità dello stato di salute della popolazione anche attraverso la qualità dell'accoglienza, dell'ascolto e della comunicazione e la loro capacità di realizzare programmi di promozione della salute e assistenza volti anche alla presa di consapevolezza delle persone e delle comunità.

Il principio ispiratore del lavoro del CF è quello dell'integrazione, che avviene a tutti i livelli e si configura come un presupposto fondamentale per il raggiungimento dei suoi obiettivi.

Tale principio è evidente sia all'interno del CF che nel modo in cui questo si rapporta al contesto in cui opera. Il CF svolge, infatti, la propria attività in integrazione con tutti i professionisti afferenti ai servizi ospedalieri e territoriali, soprattutto con quelli dedicati alla presa in carico della persona, quelli rientranti nell'area dell'assistenza primaria e quelli diretti alla tutela della salute nei "primi 1000 giorni", della salute della donna in tutto il suo ciclo vitale e della salute mentale (es. pediatri di libera scelta, psicologi delle cure primarie, neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, dipartimenti di salute mentale e dipendenze, specialisti ambulatoriali, servizi di riabilitazione).

Inoltre, l'attività del CF richiede un approccio intersettoriale in quanto, oltre al sociale, vi sono innumerevoli altri attori che possono contribuire alla produzione di benessere dell'individuo e delle comunità (es. settore scolastico, culturale, sportivo), al contenimento del disagio familiare e sociale (es. settore della giustizia, del lavoro).

Le figure professionali che possono operare nel CF sono: l'ostetrica, il medico ginecologo, il pediatra, lo psicologo, l'assistente sociale, l'ostetrica, l'infermiere, l'assistente sanitario e altro personale sanitario e amministrativo, ecc.

Le attività del CF devono essere definite e coordinate, sia sul piano del funzionamento interno del CF, sia sul piano dell'integrazione in rete, con gli altri servizi sanitari (territoriali e ospedalieri) e con gli altri attori della Rete Materno Infantile.

Tutte le sedi dei CF dovranno essere dotate di locali e spazi adeguati alla tipologia ed al volume delle prestazioni erogate."

Neuropsichiatria

La finalità dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) è di garantire la diagnosi precoce, la presa in carico multidisciplinare integrata, l'intervento terapeutico e la riabilitazione dei disturbi neurologici, psichiatrici e neuropsicologici dell'età evolutiva.

L'implementazione della rete di servizi di NPIA prevede la riorganizzazione delle realtà attualmente esistenti ciò permettendo un miglior utilizzo delle risorse e la possibilità di garantire una precoce individuazione delle problematiche e patologie e delle relative strategie di presa in carico. Tutto ciò al fine di definire percorsi diagnostico/terapeutici tempestivi ed omogenei per tutto il territorio in particolare per quanto concerne patologie altamente disabilitanti quali ad es. sindrome dello spettro autistico, l'ADHD, disturbi del linguaggio ecc, la cui presa in carico potrebbe (e dovrebbe) essere adeguatamente garantita all'interno della rete dei servizi di NPIA.

La rete di assistenza NPIA è presente e diffusa capillarmente in ogni ASL ed in quattro AO/AOU. Essa è stata definita e consolidata in molteplici delibere regionali che ne hanno definito le funzioni e le

relazioni di rete sanitarie ed extrasanitarie (in primo luogo con il settore socio assistenziale e la scuola):

- la D.G.R. n. 36-27998 del 2/08/1999 ha definito lo sviluppo della rete regionale di assistenza neuropsichiatrica dell'età evolutiva e dell'adolescenza secondo linee di intervento programmate.

- la D.G.R. n. 30-3451 del 9/07/2001 che ha recepito il Progetto obiettivo materno infantile (POMI) nazionale ed ha costituito la base per la costituzione del DMI e dei suoi percorsi (es D.G.R. n. 34-8769 del 12/05/2008 e la D.G.R. n. 22-13206 dell'8/02/2010).

- la D.G.R. n. 32-6779 del 29/07/2002 che ha permesso di istituire il sistema informativo ancora unico nel suo genere non solo in Italia e che da vent'anni permette di analizzare i dati di attività dei servizi territoriali.

- la D.G.R. n. 45-3071 del 5/06/2006 che ha istituito il Coordinamento regionale di Neuropsichiatria Infantile che periodicamente dal 2006 si ritrova per confrontarsi su percorsi, obiettivi, indicazioni.

- la D.G.R. n. 4-8716 del 5/05/2008 che ha individuato i centri specialistici regionali di riferimento per l'ADHD in età evolutiva permettendo l'evoluzione dell'attività e la presa in carico di queste problematiche.

- la D.G.R. n. 26-10669 del 2/02/2009 relativa alle Linee guida per l'attivazione del servizio di cure domiciliari per i soggetti in età evolutiva che ha avviato la collaborazione con i servizi ADI.

Le attività in collaborazione con la scuola e la formazione professionale sono state normate dalle D.G.R. :

- n. 18-10723 del 9/02/2009 e s.m.i. relativa alle modalità di individuazione degli studenti con Esigenze Educative Speciali (EES),

- n. 34-13176 dell'1/02/2010 e n. 15-6181 del 29/07/2013 "Tutela del diritto allo studio degli alunni e studenti con disabilità: indicazioni per l'individuazione dell'alunno/studente come soggetto in situazione di handicap. Linee di indirizzo in merito all'accoglienza e presa in carico dell'alunno/studente con disabilità,

- n. 16-7072 del 4/02/2014 di attuazione della L.170/2010 e dell'Accordo Stato Regioni del 25/7/2012 in materia di disturbi specifici di apprendimento e di approvazione del protocollo di intesa con l'Ufficio Scolastico Regionale relativo agli alunni con DSA;

- n. 50-7641 del 21/05/2014 di approvazione del protocollo di intesa con l'Ufficio Scolastico Regionale relativo agli alunni con patologie croniche che comportano bisogni speciali di salute in ambito scolastico e formativo.

Le attività in collaborazione con l'area socio-sanitaria sono state normate dalle DGR :

- n. 29-2730 del 29/12/2015 relativa alla ridefinizione dell'assetto organizzativo e territoriale delle equipe per le adozioni

- n. 8-2905 del 15/2/2016 "Approvazione protocollo d'intesa tra la Regione Piemonte e la Procura presso il Tribunale per i Minorenni per il raccordo e coordinamento in materia di vigilanza sulle strutture residenziali per minori;

- n. 22-7178 del 3/03/2019 "Approvazione delle nuove linee guida per la segnalazione e la presa in carico dei casi di abuso e maltrattamento ai danni di minori, da parte dei servizi socio-assistenziali e sanitari del territorio regionale. Revoca DGR n. 42-29997 del 2/05/2000"

- n. 25-5079 del 18/12/2012 "Approvazione della tipologia e dei requisiti strutturali e gestionali delle strutture residenziali e semiresidenziali per minori. Revoca della DGR n. 41-12003/2004

- n. 39-5323 del 12/6/2020 di approvazione delle nuove cartella Disabilità Minori e Disabilità Adulti; .

Le attività in materia di disturbi dello spettro autistico sono state definite dalle DGR :

- n. 22-7178 del 3/03/2014 Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico;

. n. 63-7802 del 30/10/2018 è stato recepito l'Accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e la Regione Piemonte per la realizzazione del progetto sui disturbi dello spettro autistico che coinvolgono le NPIA in particolare;

- n. 50-8203 del 20/12/2018 di aggiornamento Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico;

- n. 88-8997 del 16/05/2019 di approvazione delle Linee di Indirizzo operative per interventi programmatici relativi alle persone con disturbi dello spettro autistico in età adulta in Regione Piemonte e della transizione tra età evolutiva ed adulta;

In periodo Covid i servizi NPIA hanno attivato i servizi di cui alla DGR n. 6-1613 del 3/07/2020 di adozione delle prime indicazioni per i servizi di televisita.

Con la DGR 15 luglio 2022, n. 19-5372 "Art. 33, commi 1 e 2 del DL n. 73 del 25 maggio 2021 e s.m.i. Indicazioni per il potenziamento dei servizi territoriali e ospedalieri di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza e criteri per l'assegnazione delle risorse alle AASSRR. Euro 1.547.410,00" sono state fornite le indicazioni alle Aziende Sanitarie per il potenziamento dei servizi territoriali e ospedalieri di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, allo scopo di garantire la prevenzione e la presa in carico multidisciplinare dei pazienti e delle loro famiglie e per assicurare adeguati interventi in ambito sanitario e sociosanitario.

Altresì con la DGR 7 dicembre 2022, n. 16-6173 "Legge 134/2015 e Accordo Stato-Regioni del 22 novembre 2012, Approvazione del nuovo modello integrato sanitario e socio-sanitario della Rete per i disturbi dello spettro autistico nella Regione Piemonte per le attività di programmazione, indirizzo e coordinamento, nonché di organizzazione e gestione: integrazione dei precedenti atti" è stato ridefinito il modello integrato di rete nello specifico ambito.

Peraltro negli ultimi anni, si è assistito in ambito neuropsichiatrico ad un forte aumento della domanda e dell'incidenza cui deve corrispondere un contestuale potenziamento dei servizi di NPIA territoriali ed ospedalieri per renderli sempre più idonei a rispondere alle necessità e complessità cliniche dei soggetti in età evolutiva, con particolare attenzione al supporto della famiglia, al lavoro in rete con le altre istituzioni presenti sul territorio (scuola, servizi socio-assistenziali, formazione, lavoro) e con il terzo settore, alla necessità di organizzare interventi territoriali, ma anche residenziali e semiresidenziali terapeutici, che garantiscano un'assistenza multiprofessionale con attenzione alle diverse patologie.

Cure palliative e terapia del dolore

Per quanto riguarda la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti in età evolutiva, la D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 ha demandato a successivo provvedimento deliberativo l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa del 25 luglio 2012 come "un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]"

Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a "Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice".

La Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore rivolte al paziente pediatrico è stata formalizzata con D.G.R. n. 11-7041 del 27 gennaio 2014 e soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:

- tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza;
- disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche;
- disponibilità di risposte residenziali –(es. Hospice pediatrico);
- disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico;

- raccordo con i servizi sociali ed educativi;
- cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino;
- continuità delle cure ed unicità di riferimento;
- operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico;
- formazione continua e sul caso per gli operatori;
- misurazione della Qualità di vita;
- comunicazione alla famiglia ed al bambino;
- supporto alla famiglia;
- programmi di supporto al lutto;
- programmi di supporto psicologico all'equipe;
- dilemmi etici;
- programmi di informazione;
- programmi di valutazione della qualità delle cure.

Nella deliberazione sopra citata, viene confermata l'individuazione di un hospice pediatrico operativo sul territorio regionale presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero Regina Margherita: tale hospice è stato autorizzato al funzionamento con D.D. n. 202 del 19.03.2019.

La governance della Rete Locale di cure palliative e terapia del dolore per il paziente in età pediatrica, ai sensi della normativa vigente, è demandata al livello aziendale, attraverso il Coordinamento del Centro di Riferimento regionale – insediato presso il Presidio Regina Margherita dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino.

La rete nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale agisce, pertanto, sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'équipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;
- nell'ambito ambulatoriale, dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della Rete Locale di cure palliative e terapia del dolore per il paziente in età pediatrica;
- a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD), con la previsione di un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il Pediatra di Libera Scelta per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021.”

Riabilitazione in età evolutiva

Uno dei problemi più critici, strettamente connesso con quello delle patologie croniche e rare, è quello della disabilità, intesa come difficoltà grave ad espletare almeno una delle attività della vita quotidiana. Anche se i dati non consentono ancora di definire esattamente il fenomeno, si può calcolare che i portatori di disabilità sono circa il 25% della popolazione scolastica⁷, affetti prevalentemente da disturbi del neuro sviluppo o di salute mentale, che richiedono un forte impegno a livello sanitario e sociale, un sostegno alla famiglia e alla scuola e necessitano sovente di una integrazione di competenze a livello multidisciplinare.

Nel contesto generale la medicina riabilitativa in età evolutiva rappresenta lo strumento elettivo in grado di ritardare, contenere e permettere il miglioramento clinico-funzionale di molte malattie infantili:

patologie neuromotorie (paralisi cerebrali infantili, genetiche, postraumatiche), patologie neuromuscolari, disturbi delle funzioni comunicative e relazionali che necessitano di trattamenti riabilitativi diversi ed individualizzati.

La riabilitazione, intesa come processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile, si concretizza con la formulazione del progetto riabilitativo e dei vari programmi terapeutici attivi nei diversi ambiti di vita del minore che debbono integrarsi tra loro.

Proprio in questa direzione nell'ultimo decennio si è verificata un'importante evoluzione del pensiero e della prassi riabilitativa. Sono stati ridefiniti i concetti di qualità della cura, intesa come processo complesso in cui la valutazione dell'outcome di una funzione non è sufficiente, ma deve essere integrata in una visione globale del bambino. Il concetto di salute, in altri termini, è inteso come il risultato dell'interazione dinamica tra uno stato psicofisico e i fattori contestuali (personali o ambientali), in accordo con il modello bio-psicosociale.

L'assistenza ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla diagnosi di disabilità.

Seguendo le indicazioni delle linee guida nazionali della riabilitazione infantile, sulla base della valutazione diagnostica e, soprattutto, funzionale, si attiva per ogni bambino, un progetto riabilitativo individualizzato composto di momenti di trattamenti ambulatoriali, ma anche di un progressivo lavoro di facilitazione e sensibilizzazione rivolta ai diversi contesti di vita del bimbo. Pertanto, l'operatività in rete (nidi, scuole, servizi sociali, quartieri, ambienti di vita, educatori ecc.) risulta un mezzo indispensabile per sostenere la crescita delle competenze alla partecipazione.

La presa in carico rappresenta, pertanto, un intervento tecnico, il più possibile ampio ed adeguato, con lo scopo di favorire uno sviluppo adattivo, interattivo e reciproco in grado di individuare e predisporre le azioni atte a garantire la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunte e potenziali.

Le principali aree rilevate sono il numero e la tipologia del personale attualmente assegnato all'attività riabilitativa per l'età evolutiva; l'aumento costante di domanda, spesso complessa, che perviene ai servizi; l'aumento dell'attività certificativa richiesta dalle norme nazionali in materia; la complessità delle relazioni di rete utili ad una presa in carico globale.

Alla luce di tutto quanto sopra detto la revisione degli indirizzi in tema di riabilitazione in ambito evolutivo deve fare riferimento, in particolare ai seguenti elementi:

- la definizione di percorsi omogenei di presa in carico per tutta la rete dei servizi che si occupano di riabilitazione in età evolutiva, tenuto conto della peculiarità della tipologia del paziente e del suo nucleo familiare;
- la presenza all'interno di tutti i servizi di team multiprofessionali per indirizzare in modo integrato tutti i momenti del processo riabilitativo;
- una dotazione di personale e attrezzature nei servizi adeguata per garantire un adeguato livello di assistenza per i diversi vari tipi di disabilità;
- l'approccio globale e non settoriale e la necessità di ottenere la massima collaborazione dai piccoli pazienti;
- il riferimento costante nell'operatività alle migliori evidenze scientifiche e linee guida nazionali e internazionali;
- l'utilizzo di strumenti standardizzati e adeguati di valutazione, inquadramento funzionale, valutazione di outcome;
- l'attenzione mirata alla tutela della salute mentale dei ragazzi e delle famiglie;
- la valutazione e rivalutazione del trattamento riabilitativo in atto e dei suoi obiettivi;
- la frequenza, intensità e durata dei singoli trattamenti adeguate alla specifica disabilità e alle finestre terapeutiche proprie dell'età evolutiva;
- la trasmissione di competenze e formazione ai contesti di vita (famiglia, scuola, contesti di vita allargati);
- lo stretto raccordo con i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale;
- la presenza di analoghi servizi per la disabilità dello sviluppo in età adulta;
- la presenza di strutture residenziali o di sollievo temporaneo, in raccordo con il sociale.

Cure domiciliari

Le Cure Domiciliari sono una modalità di assistenza sanitaria erogata al domicilio del paziente in modo continuo ed integrato, al fine di fornire cure appropriate, da parte del Medico di Medicina Generale (MMG) o Pediatra di Libera Scelta (PLS) e di altri operatori sanitari e sociosanitari, quali ad esempio medici specialisti, psicologi, infermieri, tecnici della riabilitazione, Operatori Socio Sanitari (OSS), dei servizi territoriali ed ospedalieri, secondo le necessità rilevate attraverso la valutazione multidimensionale.

Già con la D.G.R. n. 41-5952 del 7 maggio 2002 e s.m.i. avente come oggetto “Linee guida per l’attivazione del Servizio di Cure domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte” è stato definito un modello assistenziale unico di assistenza sanitaria erogata al domicilio.

La casa come primo luogo di cura viene individuata all’interno della programmazione sanitaria nazionale quale setting privilegiato dell’assistenza territoriale. Le cure domiciliari, nelle sue forme previste nell’ambito dei Livelli essenziali di assistenza, si configurano come un servizio in grado di gestire al domicilio interventi a diverso livello di intensità e complessità dell’assistenza nell’ambito di specifici percorsi di cura e di un piano personalizzato.

Vanno tenute distinte le forme di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) dalle Cure Palliative Domiciliari definite come un livello essenziale specifico e denominate come Unità di Cure Palliative Domiciliari, nell’ambito delle reti locali di cure palliative per l’adulto e per il bambino.

Le Cure Domiciliari si articolano in un livello Base e in Cure Domiciliari Integrate (ADI di I livello, ADI di II livello, ADI di III livello) e consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, diagnostici, ecc., prestati da personale sanitario e sociosanitario qualificato per la cura e l’assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

Pediatria di libera scelta e forme aggregative

La Regione ha definito con la DGR dicembre 2022, n. 34-6238 “Forme organizzative dell’assistenza primaria: Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e Unità Complessi di Cure Primarie (UCCP), ai sensi dei vigenti Accordi Collettivi Nazionali per la disciplina dei rapporti con i medici convenzionati” l’atto di programmazione previsto dai provvedimenti normativi per lo sviluppo delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e delle Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) nella Regione Piemonte.

Premesso l’attuale contesto in cui si articola l’assistenza territoriale piemontese, è evidente come a partire dalla D.G.R. n. 26-1653 del 29 giugno 2015 e successivamente dalla sopra citata D.G.R. 3-4287/2016 (Case della Salute) siano state impostate le basi per l’avvio del percorso di riqualificazione della rete territoriale sanitaria, socio-sanitaria e dell’assistenza primaria, secondo gli indirizzi strategici della programmazione regionale e nazionale in materia.

Le AFT sono associazioni monoprofessionali con studi medici singoli e/o associati nelle attuali forme contrattualmente previste (associazioni semplici, gruppi e reti), con sedi anche multiple dislocate sul territorio, che condividono obiettivi e percorsi assistenziali, Ogni AFT, rappresenta l’insieme dei professionisti che hanno in carico il cittadino che ha esercitato la scelta nei confronti del singolo medico ed è funzionalmente collegata ad una UCCP del Distretto.

La UCCP ha un assetto organizzativo definito ai sensi delle disposizioni nazionali e regionali in materia, è parte fondamentale ed essenziale del Distretto, integrandosi all’interno della rete dei servizi distrettuali ed aziendali e permettendo una relazione diretta tra l’assistenza territoriale e gli altri nodi della rete assistenziale.

Le UCCP costituiscono forme organizzative complesse, che operano in forma integrata all’interno di strutture e/o presidi individuati dalle Regioni, con una sede di riferimento ed eventuali altre sedi dislocate sul territorio. Il carattere multiprofessionale delle UCCP è garantito dal coordinamento tra le diverse professionalità, con particolare riguardo all’integrazione tra la medicina specialistica e la medicina generale.

L’UCCP eroga pertanto prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l’integrazione dei medici di medicina generale, dei pediatri di libera scelta, degli specialisti ambulatoriali e delle altre figure sanitarie del Distretto: dagli infermieri, agli psicologi, alle professionalità ostetriche e tecniche della riabilitazione, della prevenzione e del sociale a rilevanza sanitaria, nonché da personale amministrativo e di supporto.

In ambito pediatrico la UCCP rappresenta la forma organizzativa multiprofessionale che opera in forma integrata all'interno di strutture e/o presidi individuati dalle Aziende Sanitarie, con una sede di riferimento ed eventuali altre sedi dislocate nel territorio.

L'istituzione e l'avvio operativo delle forme organizzative AFT/UCCP sono demandati alla avvenuta adozione dei nuovi Accordi Integrativi Regionali per la disciplina dei rapporti con i medici convenzionati, entro i termini previsti dai rispettivi Accordi Collettivi Nazionali.

Prevenzione

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 investe sulla messa a sistema in tutte le Regioni dei programmi di prevenzione collettiva di provata efficacia tra cui le vaccinazioni. Grazie ai programmi vaccinali in atto da anni nel Paese, la maggior parte delle malattie prevenibili da vaccino sono sotto controllo o mostrano un trend dell'incidenza in netto calo.

Il Piano Nazionale della Prevenzione rappresenta la cornice al cui interno si dispiegano anche le strategie vaccinali da attuare in maniera uniforme nel Paese, per raggiungere gli obiettivi, condivisi ed irrinunciabili, declinati nel Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale (PNPV).

La Regione Piemonte, con D.G.R. n. 12-2524 del 11 dicembre 2020, ha recepito il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 (Intesa Stato-Regioni n. 127/CSR del 6/08/2020) facendone propri la visione, i principi, le priorità e la struttura, con l'impegno ad adottarli e tradurli nel PRP 2020-2025.

Con la successiva D.G.R. n. 16-4469 del 29 dicembre 2021 "Approvazione del Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025 in attuazione del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 recepito con D.G.R. n. 12-2524 dell'11/12/2020 e approvazione del modello organizzativo per il Coordinamento regionale della prevenzione" è stato approvato il Piano regionale di Prevenzione 2020-2025 (PRP) e il modello organizzativo per il Coordinamento regionale della prevenzione

Il Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025 è uno strumento di programmazione regionale che descrive le strategie per il raggiungimento degli obiettivi di salute prioritari, definiti sulla base del contesto epidemiologico regionale. Indica i programmi, gli obiettivi e le azioni da intraprendere nel periodo di riferimento. È costituito da 10 programmi predefiniti, con obiettivi e indicatori uguali per tutte le regioni, relativi a: promozione della salute nella scuola e nei luoghi di vita e di lavoro, dipendenze, sicurezza nei luoghi di lavoro, ambiente clima e salute, antimicrobico-resistenza e malattie infettive prioritarie.

La sorveglianza delle malattie infettive è uno strumento utile per monitorare l'andamento delle infezioni e poter intervenire per attuarne il controllo ed eventualmente l'eliminazione o eradicazione.

Per la prevenzione primaria delle malattie infettive le vaccinazioni rappresentano uno degli interventi più efficaci e sicuri a disposizione della sanità pubblica. Tale pratica comporta benefici non solo per effetto diretto sui soggetti vaccinati, ma anche in modo indiretto, inducendo protezione ai soggetti non vaccinati (herd immunity).]

Le coperture vaccinali rappresentano l'indicatore per eccellenza delle strategie vaccinali, poiché forniscono informazioni in merito alla loro reale implementazione sul territorio e sull'efficienza del sistema vaccinale, che sono monitorate annualmente.

Le sorveglianze su bambini e adolescenti segnalano la persistenza, e in alcuni casi l'aggravamento, in Piemonte di problemi di salute (sovrappeso, obesità) e stili di vita non salutari (cattive abitudini alimentari, sedentarietà, isolamento e tempo passato davanti a video e cellulari, gioco d'azzardo fumo, consumo di alcool e di droghe).

Inoltre occorre sottolineare che la necessità di razionalizzazione e riorganizzazione della rete ospedaliera e territoriale pediatrica deve essere condotta in funzione di:

- la necessità di estendere lo screening neonatale a patologie per cui sono disponibili terapie che, se somministrate in fase pre-sintomatica e trattate da personale con elevato expertise, ne modificano radicalmente il decorso (es. atrofia muscolare spinale)
- la diffusione di terapie avanzate per patologie precedentemente non guaribili
- l'incremento della prevalenza di pazienti cronici complessi derivante dalla maggiore sopravvivenza neonatale e postnatale

- l'incremento di richieste di diagnosi e intervento per neuropsichici dell'età evolutiva

Le sopracitate condizioni necessitano una presa in carico che risponda alle diverse esigenze clinico-assistenziali e che devono essere gestite all'interno di un contesto multispecialistico pediatrico. Inoltre la maggior parte di tali condizioni richiede una assistenza riabilitativa globale che necessita di un assetto organizzativo peculiare ed un expertise professionale dedicata.

8. AMBITI GENERALI DI ANALISI DELLA RETE

E' quindi necessario consolidare la rete dei punti nascita e delle pediatrie ospedaliere, territoriale e della prevenzione in base a criteri di sicurezza e appropriatezza delle cure, adottando sistemi regionali di riferimento per le gravidanze e i parti a rischio, le cure intensive al neonato e le cure specialistiche al bambino e all'adolescente, con minimizzazione del periodo di ricovero in ospedale e una collaborazione stretta con i servizi territoriali per assicurare continuità e supporto olistico ai bambini e alle loro famiglie.

L'insieme dei servizi per salute riproduttiva, gravidanza e nascita, infanzia adolescenza e famiglia deve operare in modo coordinato (raccordo tra cure primarie e servizi ospedalieri).

È inoltre urgente un rafforzamento e una equa distribuzione territoriale dei servizi di neuropsichiatria e di riabilitazione, delle cure specialistiche e riabilitative per patologie croniche e disabilità, incluse le cure palliative.

Sono pertanto individuati i seguenti ambiti generali di analisi su cui definire le proposte operative coerenti.

AREA NEONATOLOGIA, AREA PEDIATRIA, AREA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

- centri Hub e i centri Spoke per area neonatologica, pediatrica e neuropsichiatrica infantile
- servizi di cure primarie di salute attraverso la proposta di servizi multiprofessionali, coordinati (Casa della Salute e Case della Comunità) che erogano prestazioni complesse che richiedono il concorso di più professionisti e servizi, con la condivisione percorsi di aggiornamento, e valorizzano le professionalità infermieristiche e sanitarie in integrazione con l'area ospedaliera
- assistenza riabilitativa globale che necessita di un assetto organizzativo peculiare ed un expertise professionale dedicata

1) Area neonatologia

- punti nascita
- percorsi in area emergenziale ed intensiva (STAM, STEM)
- servizi ambulatoriali (es. ecografie ostetrico ginecologiche di I e II livello, chirurgia ginecologica ambulatoriale e chirurgia endoscopica, diagnosi e terapia della patologia del basso tratto genitale, consultori)
- monitoraggio relativi a esiti, complicanze materne e neonatali in riferimento anche ai valori soglia individuati al fine delle azioni di miglioramento

2) Area pediatria

- arre pediatriche di degenza
- servizi ospedalieri e territoriali e percorsi di salute e diagnostici terapeutici assistenziali integrati ospedale-territorio
- monitoraggio su esiti, complicanze materne e neonatali in riferimento anche ai valori soglia individuati al fine delle azioni di miglioramento

3) Area neuropsichiatria infantile

- setting assistenziali NPI
- servizi ospedalieri e territoriali e percorsi di salute e diagnostici terapeutici assistenziali integrati ospedale-territorio

- monitoraggio su esiti, in riferimento anche ai valori soglia individuati al fine delle azioni di miglioramento

9. PERCORSI DI SALUTE E DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI, PROTOCOLLI E PROCEDURE

In quest'ottica il passaggio che si sta concretizzando è dal "percorso di salute e diagnostico-terapeutico-assistenziale" (PDTA) al "percorso di salute e diagnostico terapeutico assistenziale" (PSDTA), che viene sviluppato in modo più ampio, tale da delineare la presa in carico, gestione e valutazione del paziente integrando tutti gli attori dell'assistenza e del welfare: la prevenzione, il domicilio, le cure primarie, la specialistica ambulatoriale, l'assistenza territoriale e quella ospedaliera, le reti della comunità.

La costruzione di PSDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni "globali" e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi caregiver di riferimento.

L'approccio appropriato prevede, nell'ambito della rete integrata dell'assistenza primaria, una presa in carico condivisa centrata sulla persona in un percorso assistenziale che preveda un'integrazione dei servizi sanitari e sociali (Distretto, servizi socio-assistenziali, caregiver, ecc.), una dimensione multiprofessionale e multidisciplinare (MMG, PDLS, specialisti, infermieri, IFEC, ecc.) in cui i diversi attori si muovono in un unico percorso, quello del PSDTA territorio-ospedale-territorio.

I PSDTA, protocolli e procedure debbono prevedere quali elementi essenziali (indicativamente):

- linee guida di riferimento;
- criteri di inclusione dei pazienti;
- modalità di presa in carico e gestione dei pazienti;
- modalità di passaggio tra i vari setting (comprese le dimissioni protette e/o assistite), il relativo timing ed i contenuti informativi indispensabili della relativa documentazione sanitaria;
- modalità operative sottese all'attuazione del piano di assistenza personalizzato;
- flow chart di sintesi del processo;
- indicatori di processo, di esito (ove possibile) ed i relativi flussi informativi, come esemplificati e la loro misurazione;
- la programmazione degli audit interni;
- le azioni di miglioramento.

Elementi clinico-assistenziali fondamentali per il cambio setting

Sono presenti e periodicamente verificati, in un contesto multiprofessionale e multidisciplinare, sia nei contenuti che nella loro applicazione, i protocolli e le procedure operative per il passaggio dei pazienti e delle relative informazioni tra i vari setting assistenziali ed in particolare da quelli del territorio a quelli dell'ospedale e viceversa e dall'età pediatrica a quella adulta.

Il Coordinamento regionale della Rete definisce e valida in specifici protocolli e procedure dei PSDTA delle patologie interessate gli elementi principali anche al fine del timing del cambio di setting.

Il cambio di setting deve avvenire nel più breve tempo possibile anche quando gli elementi clinici a disposizione non sono tali da poter fare escludere una diagnosi di patologia di emergenza o di emergenza potenziale con ragionevole certezza;

Tra gli aspetti peculiari e critici dell'assistenza all'adolescente vi è la transizione, cioè quel processo dinamico definibile come il passaggio programmato e finalizzato di adolescenti e, in alcuni paesi anche di giovani adulti, soprattutto se affetti da problemi medici o neuro-psichiatrici di natura cronica, da un sistema di cure pediatrico ad uno orientato all'adulto.

E' da considerare centrale l'assistenza adolescenziale accanto a quella pediatrica. Attualmente l'adolescente viene in alcuni casi comunemente accolto in strutture dell'adulto con evidenti problemi di accoglienza, mirata più ad una popolazione adulta.

Il processo di trasferimento deve essere un'azione congiunta con la struttura degli adulti destinata a seguire in futuro il paziente, che permetta una reciproca conoscenza e un passaggio coordinato di consegne tra le due equipe mediche.

Il coinvolgimento attivo del Pediatra di Libera Scelta e/o del Medico di Medicina generale è indispensabile, per favorire la comunicazione tra il medico delle cure primarie e gli specialisti delle strutture ospedaliere e del territorio. Un ruolo importante deve essere svolto in tale ambito anche dal personale infermieristico.

In particolare in ambito emergenziale deve essere assicurata la trasmissione, sulla base di protocolli condivisi e validati dal Coordinamento di Rete, delle informazioni relative a funzioni vitali compromesse o ad immediato rischio di compromissione, in modo da consentire l'identificazione di un paziente critico e l'attivazione dell'anestesista di guardia presso il DEA direttamente da parte della Centrale Operativa 118, al fine di facilitare la gestione del trattamento intensivo sin dalla fase iniziale,

Telemedicina

Nell'ambito della patologia pediatrica, la telemedicina è destinata ad una fascia di popolazione molto eterogenea per caratteristiche ed esigenze assistenziali. Infatti, si intende per età pediatrica l'intero arco di vita che va dalla nascita al raggiungimento dell'età adulta.

Sono pertanto comprese l'età neonatale, poi la prima (0-2 anni), la seconda (2-6 anni) e la terza infanzia (6 anni-pubertà), quindi l'età puberale che evolve in quella adolescenziale, al termine della quale si raggiunge l'età adulta. Il soggetto in età pediatrica ha caratteristiche cliniche ed esigenze assistenziali diverse da quelle dell'adulto, che variano a seconda della fascia d'età e che sono in continua e progressiva evoluzione. Gli iter diagnostico-terapeutici sono pertanto differenti da quelli dell'adulto.

Le principali caratteristiche della medicina pediatrica sono le seguenti:

- l'aspetto preventivo può prevalere su quello terapeutico;
- il bambino, in quanto soggetto in crescita ed evoluzione, trae giovamento, anche se sano, da controlli sanitari periodici;
- le patologie acute prevalgono su quelle croniche;
- i tempi in cui i quadri clinici possono modificarsi sono tanto più brevi quanto più piccolo è il bambino
- bambini e adolescenti affetti da patologie croniche, pur essendo una percentuale bassa rispetto alla fascia dell'età adulta, devono essere assistiti in modo da tale da raggiungere l'età adulta possibilmente liberi dalle complicanze delle malattie croniche di cui sono affetti e quindi richiedono un alto impegno assistenziale;
- i bambini affetti da malattie rare, croniche e/o complesse richiedono un impegno maggiore e spesso rimangono di competenza dei pediatri anche quando hanno raggiunto l'età adulta o, ove possibile, devono essere avviati ad un programma di transizione;
- il soggetto in età evolutiva deve essere valutato sempre in un'ottica globale;
- il caregiver ha un ruolo altrettanto importante del paziente nell'ambito del sistema di telemedicina in età pediatrica;
- la corretta gestione degli aspetti legali e di rispetto della privacy, la cui gestione diventa sicuramente più critica in ambito pediatrico.

Occorre sottolineare, inoltre, che in pediatria c'è sempre la necessità di un intermediario tra il paziente e il professionista sanitario.

Tutto ciò rende la telemedicina per l'età evolutiva, diversa da quella per l'età adulta.

10. FORMAZIONE DEL PERSONALE

La formazione di tutto il personale, in particolare medico e infermieristico, che opera nelle unità operative ospedaliere e nei servizi territoriali dell'area pediatrica è uno degli elementi qualificanti del percorso assistenziale, garanzia di qualità ed efficienza del sistema e strumento per contribuire a ridurre il rischio clinico e migliorare la sicurezza dei pazienti.

Le attività formative dell'area pediatrica dovranno essere indirizzate verso percorsi di salute e diagnostico-terapeutici e assistenziali finalizzati ad un processo di integrazione tra cure territoriali ed ospedaliere. Nell'ottica di una efficace programmazione degli interventi, dovranno essere predisposti piani di intervento per la formazione integrata del personale medico e delle professionalità sanitarie coinvolte nel processo di riorganizzazione in rete delle cure pediatriche, anche attraverso sistemi di rilevazione periodica delle esigenze formative emergenti.

I programmi di formazione/aggiornamento sono orientati anche allo sviluppo e al potenziamento delle competenze ed abilità, anche utilizzando tecniche di simulazione, nell'ottica del miglioramento continuo e del mantenimento dei livelli di qualità e di sicurezza delle attività erogate. In questa logica vanno considerati la formazione ECM e tutti gli strumenti di accrescimento e di certificazione delle competenze come gli audit clinici e organizzativi.

11. COMUNICAZIONE E MODALITÀ DI DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI

Particolare importanza rivestono per il funzionamento di Rete e il raggiungimento dei risultati attesi, la comunicazione interna tra i nodi e gli operatori coinvolti nelle attività di Rete nonché le modalità di diffusione delle informazioni ai cittadini, ai pazienti e alle associazioni di volontariato.

In tal senso, sono adottati modelli condivisi per una fluida e corretta comunicazione interna ed esterna, alla cui efficacia concorre anche il pieno soddisfacimento degli obblighi di trasparenza e il miglioramento continuo delle modalità di coinvolgimento dei cittadini al percorso di cura.

La Carta dei servizi è l'impegno che la struttura si assume nei confronti della popolazione di riferimento. Ogni struttura sanitaria che eroga prestazioni destinate alla fascia di popolazione in età evolutiva deve sviluppare una Carta dei servizi specifica per l'assistenza pediatrica, conforme ai principi di qualità, sicurezza e appropriatezza.

L'ascolto, la condivisione, la partecipazione e il coinvolgimento fanno parte del processo di umanizzazione che unisce pazienti, operatori, cittadini, familiari, istituzioni nel riconoscere il diritto a una sanità rispettosa delle esigenze relazionali dei bambini, senza trascurare gli aspetti sanitari, organizzativi e strutturali.

Prioritario è l'approccio globale al paziente pediatrico attraverso l'adozione di strategie organizzative e gestionali mirate non solo alla ottimizzazione dei processi di diagnosi e cura, ma anche orientata all'attenzione di tutte le esigenze del bambino e della famiglia nelle fasi di emergenza – urgenza, ricovero ospedaliero, assistenza ambulatoriale e comunque in una ottica di continuità delle cure.

Le associazioni dei genitori e di volontariato rappresentano una risorsa sia per la conoscenza diretta delle necessità e problematiche assistenziali e psicologiche dei pazienti; sia e per la possibilità di trovare collegamenti empatici e fiduciosi con gli utenti. Sono pertanto da sviluppare azioni specifiche per il coinvolgimento diretto delle famiglie e del volontariato nei processi di cura.

12. MONITORAGGIO ED INDICATORI

Al fine di una corretta gestione della Rete e secondo gli indirizzi della programmazione regionale, questa deve dotarsi preliminarmente, fin dalla sua costituzione formale, di un idoneo sistema di raccolta dati finalizzato alla corretta valutazione e al monitoraggio dei livelli di efficienza, di efficacia, di qualità, di appropriatezza e di sicurezza delle attività svolte e in generale dei risultati raggiunti.

Gli indicatori utilizzati e i relativi standard di riferimento, nonché le check list per la valutazione dei PSDTA, devono interessare tutte le componenti ospedaliere e territoriali della Rete.

I flussi informativi devono essere coerenti agli indicatori utilizzati. Questi ultimi devono essere aggiornati con cadenza almeno biennale, così come gli standard di riferimento e le check list, in quanto tali elementi hanno natura dinamica.

Gli indicatori di primo livello rappresentano indicatori direttamente implementabili sulla base dei flussi informativi disponibili e riguardano la valutazione della Rete negli aspetti più strettamente legati all'ospedalizzazione, nonché sull'uso integrato degli stessi flussi informativi, quali ad esempio EMUR e SDO, che consentono anche una valutazione combinata dell'assistenza ospedale-territorio.

La maggior parte di questi indicatori vengono routinariamente calcolati dai flussi correnti e dal PNE e possono essere utilizzati anche ai fini del monitoraggio delle Reti.

Gli indicatori di secondo livello non sono calcolabili direttamente a partire dai flussi informativi correnti ma possono essere implementati attraverso l'uso integrato di sistemi informativi già esistenti, quali ad esempio SDO, EMUR, con il Sistema Informativo Anagrafe Tributaria e possono altresì essere integrati con ulteriori indicatori proxy della valutazione dell'assistenza territoriale.

In allegato sono presentati alcuni indicatori di qualità per la rete pediatrica.

Attraverso le attività di audit sono periodicamente verificati, in un contesto multiprofessionale e multidisciplinare, sia nei contenuti che nella loro applicazione, i protocolli e le procedure operative per il passaggio dei pazienti e delle relative informazioni tra i vari setting assistenziali ed in particolare da quelli del territorio a quelli dell'ospedale e viceversa.

I risultati delle attività svolte dalla Rete sono opportunamente monitorati per verificare l'efficienza e l'efficacia della rete stessa nonché la percezione della qualità del servizio reso ai cittadini.

L'attività di monitoraggio e di misurazione dei risultati deve consentire di mettere in evidenza eventuali aree di criticità, a cui vanno rivolte le attività di miglioramento, da sottoporre anch'esse periodicamente a verifica e monitoraggio.

Le attività di audit a livello regionale di Rete sono programmate almeno annualmente.

13. RIFERIMENTI DI INTERESSE

- Decreto aprile 2015, n. 70. Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera. (GU Serie Generale n.127 del 04-06-2015)
- Tavolo Istituzionale per la Revisione delle Reti cliniche, seduta del 30 giugno 2016.
- Documento Agenas - Schema di "Linee Guida per la Revisione delle Reti Cliniche - D.M. n.70/2015 - Le Reti tempo dipendenti"
- Le Reti tempo-dipendenti. Monitor Anno XVII numero 42, 2017
- la D.G.R. n. 42-2997 del 2/05/2000 "Linee guida per la segnalazione e la presa in carico dei casi di abuso e maltrattamento minori";
- la DGR. n. 41-5952 del 7 maggio 2002 e s.m.i. avente come oggetto "Linee guida per l'attivazione del Servizio di Cure domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte";
- la D.G.R. n. 30-3451 del 9/07/2001 "Progetto obiettivo materno infantile: indicazioni alle Aziende Sanitarie Regionali";
- la DGR 2 marzo 2004, n. 22-11870. "Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare e costituzione c/o l'ASL 4 di Torino del Centro regionale di coordinamento";
- la D.G.R. n. 3-6466 del 23-7-2007 "Rete Regionale di Assistenza Intensiva Neonatale e STEN" ;

- la D.G.R. n. 13-8266 del 25/02/2008 “Progetto regionale protezione, promozione, sostegno dell’allattamento al seno: verso una Regione amica di mamma e bambino”;
- la D.G.R. n. 34-8769 del 12/05/2008 “Piano socio-sanitario regionale 2007-2010. Area maternoinfantile: definizione obiettivi ed indicatori del “Percorso Nascita”;
- la D.G.R. n. 38-11960 del 4/08/2009 e s.m.i. “Adozione Agenda di gravidanza”.
- la D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice” e con la DGR 27 gennaio 2014, n. 11-7041 Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall’Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1 dei Programmi Operativi 2013-2015 approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013” è stato consolidato il modello della Rete delle cure palliative pediatriche.
- la D.G.R. n. 22-13206 dell’8 febbraio 2010 “Piano socio-sanitario 2007-2010. Consolidamento attività governo clinico nell’area Materno Infantile: monitoraggio dei percorsi assistenziali tramite i flussi formativi esistenti e istituzione flusso dei consultori, istituzione del Coordinamento tecnico regionale dell’Area materno infantile, del coordinamento regionale consultori e del coordinamento regionale del programma di sostegno dell’allattamento al seno”;
- la D.G.R. 15 Febbraio 2010, n. 19-13297 “Linee guida per la gestione dell'emergenza-urgenza pediatrica nella Regione Piemonte: integrazione della D.G.R. n. 48-8609 del 14.4.2008 ha fornito alle A.S.R. indicazioni finalizzate al raggiungimento dell’omogeneità e della massima efficacia sul territorio regionale;
- la D.G.R. n. 39-2835 del 7 novembre 2011 “Recepimento Accordo sancito in Conferenza Unificata nella seduta del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 137/CSR) sul documento recante "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”;
- la LR 28 marzo 2012, n. 3. Disposizioni in materia di organizzazione del Sistema sanitario regionale;
- la D.G.R. 14 marzo 2013, n. 6-5519 “Programmazione sanitaria regionale. Interventi di revisione della rete ospedaliera piemontese, in applicazione della D.C.R. n. 167-14087 del 03.04.2012 (P.S.S.R. 2012-2015)”;
- la D.G.R. 19 novembre 2014, n. 1-600 “Adeguamento della rete ospedaliera agli standard della legge 135/2012 e del Patto per la Salute 2014/2016 e linee di indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale”;
- la D.D. 923 del 30/12/2015 con cui è stato approvato il protocollo dei trasporti secondari d’urgenza e le indicazioni per l’attivazione dello STAM (Servizio di Trasporto Assistito Materno);
- la D.G.R. n. 46-1029 del 9/02/2015 “Recepimento Accordo stipulato fra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano in ambito sanitario relativo a “Linee di indirizzo nazionale per l’organizzazione e la gestione delle banche del latte umano donato nell’ambito della protezione, promozione e sostegno dell’allattamento al seno”. Individuazione Banche del Latte Umano Donato (BLUD)”;
- la D.G.R. n. 26-1653 del 29/06/2015 “Interventi per il riordino della rete territoriale in attuazione del Patto per la Salute 2014/2016 e della D.G.R. n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i.;
- la D.G.R. 23 gennaio 2015, n. 1-924 “Integrazioni alla D.G.R. 1-600 del 19.11.2014 "Adeguamento della rete ospedaliera agli standard della legge 135/2012 e del Patto per la Salute 2014/2016 e linee di indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale”;
- la D.G.R. 29 giugno 2015, n. 26-1653 “Interventi per il riordino della rete territoriale in attuazione del Patto per la Salute 2014/2016 e della D.G.R. n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i.”;
- la D.G.R. n. 121-3856 del 4/08/2016 “Istituzione del Coordinamento Direttori dei Dipartimenti Materno Infantile. Ridefinizione del Comitato Percorso Nascita Regionale – Istituzione Comitati Percorsi Nascita aziendali”;
- la DGR 29 marzo 2019, n. 45-8656 Approvazione dello schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d’Aosta per il prosieguo delle attività della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica;
- la D.G.R. 28 agosto 2020, n. 3-1888 Recepimento Accordo ai sensi dell’art. 4 del D.lgs. 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e

dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" integrato dal documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica".

- la D.G.R. n. 16-4469 del 29 dicembre 2021 "Approvazione del Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025 in attuazione del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 recepito con D.G.R. n. 12-2524 dell'11/12/2020 e approvazione del modello organizzativo per il Coordinamento regionale della prevenzione";

- la D.G.R. 11 febbraio 2021, n. 4 - 4628 "Approvazione della programmazione relativa: localizzazione dei siti delle Case di Comunità, Ospedali di Comunità e Centrali Operative Territoriali. Proposta al Consiglio regionale";

- la D.G.R. 22 febbraio 2022, n. 199 "Approvazione della programmazione relativa alle strutture di prossimità ed intermedie nelle Aziende Sanitarie Locali: localizzazione dei siti delle Case di Comunità, Ospedali di Comunità e Centrali Operative Territoriali";

- la DGR 4 marzo 2022, n. 9-4726 Approvazione dello schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per il prosieguo delle attività della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, di cui alla D.G.R. n. 25-13679 del 29.03.2010 e s.m.i.. Anni 2022- 2024;

- la D.G.R. 15 luglio 2022, n. 19-5372 "Art. 33, commi 1 e 2 del DL n. 73 del 25 maggio 2021 e s.m.i. Indicazioni per il potenziamento dei servizi territoriali e ospedalieri di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza e criteri per l'assegnazione delle risorse alle AASSRR. Euro 1.547.410,00", è stata data attuazione sul territorio regionale alle disposizioni del D.L. 73/2021 e s.m.i. per la parte relativa al potenziamento dei servizi territoriali e ospedalieri di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza;

- la D.C.R. n. 257-25346 del 20 dicembre 2022 "Decreto 23 maggio 2022 , n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale". Recepimento e approvazione del provvedimento generale di programmazione "Assistenza territoriale nella Regione Piemonte".

ALLEGATO

INDICATORI TRATTI DAL DECRETO INTERMINISTERIALE 12 MARZO 2019 “NUOVO SISTEMA DI GARANZIA PER IL MONITORAGGIO DELL’ASSISTENZA SANITARIA” ART.3, COMMA 1

Scheda Indicatore P01C

NOME INDICATORE Copertura vaccinale nei bambini a 24 mesi per ciclo base (polio, difterite, tetano, epatite B, pertosse, Hib).

DEFINIZIONE Rapporto percentuale tra: numero di soggetti entro i 24 mesi di età vaccinati con cicli completi (3 dosi) e numero totale di soggetti della rispettiva coorte di nascita (ossia nati 2 anni prima)

Scheda Indicatore P02C

NOME INDICATORE Copertura vaccinale nei bambini a 24 mesi per la 1° dose di vaccino contro morbillo, parotite, rosolia (MPR)

DEFINIZIONE Rapporto percentuale tra: numero di soggetti entro i 24 mesi di età vaccinati con la 1° dose e numero totale di soggetti della rispettiva coorte di nascita (ossia nati 2 anni prima).

Scheda Indicatore P03C NOME

INDICATORE Copertura vaccinale anti-pneumococcica.

DEFINIZIONE Rapporto percentuale tra: numero di soggetti entro i 24 mesi di età, vaccinati con ciclo completo, per età, per antipneumococcica e numero di soggetti della rispettiva coorte di nascita (ossia nati 2 anni prima)

Scheda Indicatore P04C NOME

INDICATORE Copertura vaccinale anti-meningococcica C.

DEFINIZIONE Rapporto percentuale tra: numero di soggetti entro i 24 mesi di età, vaccinati con cicli completi (1 dose nel secondo anno di vita; per anti-meningococcica C e numero di soggetti della rispettiva coorte di nascita (ossia nati 2 anni prima).

Scheda Indicatore P05C

INDICATORE Copertura vaccinale anti-HPV

DEFINIZIONE Rapporto percentuale tra numero di soggetti nel corso del dodicesimo anno di vita vaccinate con cicli completi e numero di bambine della rispettiva coorte di nascita.

Scheda Indicatore D04C

NOME INDICATORE Tasso di ospedalizzazione standardizzato (per 100.000 ab.) in età pediatrica (< 18 anni) per asma e gastroenterite.

DEFINIZIONE L'indicatore esprime il rapporto tra il numero di dimissioni ordinarie della popolazione residente per Regione per alcune condizioni o patologie evitabili rispetto al totale della popolazione della Regione

Scheda Indicatore D06C

NOME INDICATORE Tasso di accessi in PS nei giorni feriali (da lunedì a venerdì) dalle ore 8.00 alle ore 20.00 di minori con codice di dimissione bianco/verde standardizzato (per 1000 ab. minori 0-14 anni). DEFINIZIONE L'indicatore esprime il rapporto tra il numero di accessi in Pronto Soccorso con

codice bianco/verde di minori residenti della Regione rispetto alla popolazione residente minore della Regione

Scheda Indicatore D07Cb

INDICATORE Tasso di accessi in PS nelle ore notturne, nei giorni prefestivi e festivi (sabato, domenica e festività) di minori con codice di dimissione bianco/verde standardizzato (per 1.000 ab. minori 0-14 anni)

DEFINIZIONE L'indicatore esprime il rapporto tra il numero di accessi in Pronto Soccorso con codice bianco/verde di minori residenti della Regione rispetto alla popolazione residente minore della Regione

Scheda Indicatore D19C

INDICATORE Percentuale di donne che hanno effettuato più di quattro ecografie in gravidanza.
DEFINIZIONE Rapporto tra il numero di parti di donne residenti per le quali durante la gravidanza risulta effettuato un numero di ecografie > 4 e numero di parti totali di donne residenti nell'anno di riferimento.

Scheda Indicatore D24C

INDICATORE Numero di interruzioni volontarie di gravidanza (IVG) ripetute in rapporto al totale delle IVG, per residenza della donna (distinta in "Italia" ed "Estero")

DEFINIZIONE Numero delle IVG ripetute sul totale delle IVG effettuate (escludendo dal denominatore i casi con "numero di IVG ripetute" mancante)

Scheda Indicatore D25C

INDICATORE Percentuale di interruzioni volontarie di gravidanza (IVG) con certificazione rilasciata dal Consultorio familiare per residenza della donna (distinta in "Italia" ed "Estero")

DEFINIZIONE Numero di IVG effettuate che hanno la certificazione rilasciata dal Consultorio familiare sul totale delle IVG effettuate (escludendo dal denominatore i casi con "Luogo di rilascio della certificazione" mancante)

Scheda Indicatore D29C

INDICATORE Tasso di ospedalizzazione di minori con diagnosi principale connessa con i problemi psichiatrici in rapporto alla popolazione di minori residenti

DEFINIZIONE Sommatoria dei ricoveri di minori con diagnosi principale connessa con i problemi psichiatrici di pazienti residenti (età < 18 aa) su 100.000 residenti (età < 18 aa)

Scheda Indicatore H04Z

INDICATORE Rapporto tra ricoveri attribuiti a DRG ad alto rischio di inappropriatazza (Allegato B Patto per la Salute 2010- 2012) e ricoveri attribuiti a DRG non a rischio di inappropriatazza in regime ordinario.

DEFINIZIONE Dimissioni con DRG "inappropriato" (secondo Patto della Salute 2010-2012 all. B) da strutture pubbliche e private accreditate per residenti e non residenti in modalità ordinaria per acuti.

Scheda Indicatore H06Z

INDICATORE Tasso di ricovero diurno di tipo medico-diagnostico in rapporto alla popolazione residente.

DEFINIZIONE Dimissioni da strutture pubbliche e private accreditate per regione di residenza in modalità diurna per le discipline per acuti

Scheda Indicatore H07Z

INDICATORE Tasso di accessi in ricoveri day hospital di tipo medico (standardizzato per età) in rapporto alla popolazione residente.

DEFINIZIONE Numero di accessi (giornate di degenza) nelle strutture pubbliche e private accreditate per residenti in modalità diurna per le discipline per acuti

Scheda Indicatore H17C

INDICATORE Percentuale parti cesarei primari in maternità di I livello o comunque con meno di 1000 parti

DEFINIZIONE La qualità misurata dall'indicatore si riferisce al grado di "appropriatezza". Spesso il parto cesareo è effettuato senza che ce ne sia davvero la necessità (indicazione), e quindi espone mamma e nascituro a rischi che, seppur modesti, sarebbero evitabili. Perciò un basso numero di parti cesarei primari eseguiti in una struttura può indicare un più alto grado di appropriatezza

Scheda Indicatore H18C

INDICATORE Percentuale parti cesarei primari in maternità di II livello o comunque con ≥ 1.000 parti.

DEFINIZIONE Per struttura di ricovero: numero di tagli cesarei primari per 100 parti, in strutture che effettuano almeno 1.000 parti/anno

Scheda Indicatore H19S

INDICATORE Percentuale di parti fortemente pretermine (22-31 settimane di gestazione) avvenuti in punti nascita senza UTIN

DEFINIZIONE Rapporto tra numero di parti in età gestazionale compresa tra le 22 e le 31 settimane avvenuti in punti nascita senza Posti Letto di terapia intensiva neonatale e numero di parti in età gestazionale compresa tra le 22 e le 31 settimane avvenuti in punti nascita, espresso in percentuale

Scheda Indicatore H20S

INDICATORE Percentuale dei parti pretermine tardivi (34-36 settimane di gestazione)

DEFINIZIONE Rapporto tra numero di parti in età gestazionale compresa tra le 34 e 36 settimane avvenuti in punti nascita di I e II livello e numero di parti totali avvenuti in punti nascita di I e II livello, espresso in percentuale

Scheda Indicatore H21S

INDICATORE Numero di punti nascita attivi con volumi < 500 parti/anno per cui non sia stata richiesta la deroga alla chiusura al CPN

DEFINIZIONE Il numero dei Punti Nascita con < 500 parti/anno per cui non sia stata richiesta la deroga alla chiusura al CPN

Scheda Indicatore CO02

INDICATORE Sovrappeso ed obesità nei bambini

DEFINIZIONE Prevalenza di bambini in sovrappeso (secondo i criteri IOTF- International Obesity Task Force, vedi sezione "valori soglia"). Prevalenza di bambini obesi (secondo i criteri IOTF- International Obesity Task Force, vedi sezione "valori soglia")