

AZIENDA SANITARIA LOCALE DI PESCARA

Il giorno 8 OTT, 2020 nella sede dell'Azienda Sanitaria Locale di Pescara.

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Vincenzo Ciamponi, in qualità di Direttore Generale e legale rappresentante pro tempore, nominato giusta deliberazione della Giunta della Regione Abruzzo N. 372 del 06/07/2020 acquisiti i pareri allegati del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario, ha adottato il seguente provvedimento su proposta del Direttore Sanitario:

N. 11188

OGGETTO: Recepimento DGR n. 480 del 05/08/2020 – DPCM 12 gennaio 2017, livelli essenziali di assistenza - recepimento dell'accordo stato-regioni n. 248/CSR del 21 dicembre 2017 e dell'intesa rep. atti n. 70/CU del 25 luglio 2019. Presa d'atto e approvazione del documento tecnico "*PDPA paziente pediatrico in pronto soccorso*"

IL DIRETTORE GENERALE

- **LETTA e CONDIVISA** la relazione del Direttore Sanitario F.F. dell'ASL di Pescara, riportata nell'allegato A), che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto;
- **VISTO** l'art. 4, comma 1, lett. g) dell'Intesa Stato - Regioni 23 marzo 2005, che impone alle Regioni lo sviluppo e l'implementazione di percorsi diagnostici e terapeutici, sia per il livello di cura ospedaliero che per quello territoriale, allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio della gestione;
- **VISTO** l'art. 1, comma 28, della Legge 23 dicembre 1996, n. 662, come modificato dall'art. 1, comma 796, della L. 27 dicembre 2006, n. 296, ai cui sensi, allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio delle gestioni, i medici abilitati alle funzioni prescrittive conformano le proprie autonome decisioni tecniche a percorsi diagnostici e terapeutici, cooperando in tal modo al rispetto degli obiettivi di spesa; i percorsi diagnostico-terapeutici sono costituiti dalle linee-guida di cui all'articolo 1, comma 283, terzo periodo, della Legge 23 dicembre 2005, n. 266, nonché da percorsi definiti ed adeguati periodicamente con decreto del Ministro della Salute;
- **RICHIAMATO** il Decreto del Commissario ad Acta 10 giugno 2016 n. 55 "*Piano di riqualificazione del servizio sanitario regionale 2016 - 2018*", che all'obiettivo 5.1 prevede la definizione da parte della Regione di PDTA omogenei per patologia ed il monitoraggio della loro applicazione;
- **RICHIAMATO** il Decreto del Commissario ad Acta 21 luglio 2016 n. 79 "*Approvazione documento tecnico "Riordino della rete ospedaliera" - Regione Abruzzo*" e ss.mm.ii., il quale, in attuazione D.M. 2 aprile 2015 n. 70, prevede la programmazione di reti cliniche per patologia e l'elaborazione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali necessari a delineare, in relazione a specifiche patologie, il miglior percorso praticabile all'interno delle organizzazioni aziendali, con l'obiettivo di garantire la riproducibilità delle azioni, l'uniformità delle prestazioni erogate, la riduzione dell'evento straordinario, lo scambio di informazioni e la definizione di ruoli;
- **VISTO** il D.P.C.M. 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*", con il quale sono stati approvati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.), ovvero il complesso delle prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale assicura attraverso le risorse finanziarie pubbliche e l'eventuale compartecipazione alla spesa da parte dell'assistito;
- **PRESO ATTO** che con nota del 07/09/2020 il Dipartimento Sanità della Regione Abruzzo DPF009 ha notificato la DGR n. 480 del 05.08.2020 avente ad oggetto *DPCM 12 gennaio 2017, livelli essenziali di assistenza - recepimento dell'accordo stato-regioni n. 248/CSR del 21 dicembre 2017 e dell'intesa rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019. Presa d'atto e approvazione del documento tecnico "PDTA paziente pediatrico in pronto soccorso" (Allegato 1)*;
- **CONSIDERATO** che il suddetto documento stabilisce le linee programmatiche di un percorso di cura chiaro, condiviso e centrato sui bisogni dei pazienti pediatrici, con l'obiettivo di prevenire e ridurre complicanze, salvaguardando la vita dei pazienti e che il

documento è finalizzato ad individuare modalità operative che consentano una più agevole assistenza del paziente pediatrico coerente con la programmazione sanitaria regionale vigente;

- **ACQUISITI** i pareri del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo;

DELIBERA

- 1) **DI RECEPIRE** la DGR n. 480 del 05.08.2020 avente ad oggetto *DPCM 12 gennaio 2017, livelli essenziali di assistenza - recepimento dell'accordo stato-regioni n. 248/CSR del 21 dicembre 2017 e dell'intesa rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019. Presa d'atto e approvazione del documento tecnico "PDTA paziente pediatrico in pronto soccorso"*;
- 2) **DI DEMANDARE** al Direttore dell'UOC Medicina d'Accettazione e d'Urgenza, con il coinvolgimento delle UUOCC e dei Servizi preposti all'assistenza al paziente pediatrico (ospedalieri, territoriali, e di emergenza-urgenza), il compito di provvedere alla realizzazione delle specifiche misure organizzative e l'adozione del correlato protocollo clinico-organizzativo per l'attuazione del PDTA Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso;
- 3) **DI TRASMETTERE** copia del presente atto al Dipartimento Sanità della Regione Abruzzo, all'Agenzia Sanitaria Regionale (ASR), al Direttore dell'UOC Medicina d'Accettazione e d'Urgenza, al Direttore dell'UOC Pediatria, al Direttore dell'UOC Neuropsichiatria Infantile, al Direttore UOC Psichiatria, al Direttore CSM e alla Direzione Medica PP.OO.;
- 4) **DI DARE ATTO** che il presente provvedimento, ai sensi dell'art. 6 del regolamento interno approvato con deliberazione n. 705 del 28.06.2012, è immediatamente esecutivo.
- 5) **DI DISPORRE** che il presente provvedimento venga integralmente pubblicato nell'Albo Pretorio Aziendale e nella Sezione Amministrazione Trasparente, ai sensi del D.Lgs. n. 33/2013.

Relazione del Direttore Sanitario F.F. ASL Pescara

I PDTA, Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali stabiliti dal DM 70/2015, rappresentano un importante ed essenziale traguardo per tutte le Aziende Sanitarie, per migliorare la qualità ed efficienza delle cure, in maniera omogenea ed appropriata al maggior numero di pazienti.

I percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) sono interventi complessi basati sulle migliori evidenze scientifiche e caratterizzati dall'organizzazione del processo di assistenza per gruppi specifici di pazienti, attraverso il coordinamento e l'attuazione di attività consequenziali standardizzate da parte di un team multidisciplinare.

Il PDTA del Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso è un percorso che garantisce centralità al paziente pediatrico ed alla sua famiglia in caso di interventi d'emergenza in pronto soccorso, agendo secondo protocolli condivisi dagli operatori dell'emergenza-urgenza, assicurando uniformità di assistenza pediatrica a tutti i bambini afferenti al Pronto Soccorso, promuovendo la formazione continua sull'emergenza-urgenza a tutti gli attori della rete, per un'uniforme risposta assistenziale.

Il PDTA, definisce il funzionamento della rete pediatrica dell'emergenza, individuando i criteri strutturali, tecnologici e organizzativi per rispondere ai bisogni di salute specifici del bambino e attuando percorsi clinico-assistenziali appropriati per la sua presa in carico nel momento in cui accede al Pronto Soccorso, indicando le procedure relative alla fase extra-ospedaliera e ospedaliera, al triage e ai percorsi rapidi, e all'istituzione di osservazioni brevi intensive pediatriche (OBIP).

Particolare attenzione viene riservata alla presa in carico di minori vittime di abusi o con disturbi comportamentali acuti, con l'individuazione di ulteriori procedure da attivare oltre a quelle strettamente sanitarie.

Per tutto quanto sopra espresso si propone:

- 1) **DI RECEPIRE** la DGR n. 480 del 05.08.2020 avente ad oggetto *DPCM 12 gennaio 2017, livelli essenziali di assistenza - recepimento dell'accordo stato-regioni n. 248/CSR del 21 dicembre 2017 e dell'intesa rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019. Presa d'atto e approvazione del documento tecnico "PDTA paziente pediatrico in pronto soccorso"*;
- 2) **DI DEMANDARE** al Direttore dell'UOC Medicina d'Accettazione e d'Urgenza, con il coinvolgimento delle UUOCC e dei Servizi preposti all'assistenza al paziente pediatrico (ospedalieri, territoriali, e di emergenza-urgenza), il compito di provvedere alla realizzazione delle specifiche misure organizzative e l'adozione del correlato protocollo clinico-organizzativo per l'attuazione del PDTA Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso.

Pescara, 1 OTT, 2020

IL DIRETTORE SANITARIO F.F.
Dott. Antonio Caponetti





GIUNTA REGIONALE D'ABRUZZO
DIPARTIMENTO SANITA'

Prot. n. RA -

/20/DPF

Pescara,

Ai Direttori Generali Aziende U.SS.LL.
LORO SEDI

All'Agenzia Sanitaria Regionale
ASR ABRUZZO – SEDE

P.C. All'Assessore Dr.ssa Nicoletti Veri

Al Servizio DPF017 - SEDE

Oggetto: Trasmissione Deliberazione di Giunta Regionale n. DGR 480 del 5 agosto 2020.

Per quanto di rispettiva competenza si trasmette la Deliberazione di Giunta Regionale n. 480 del 5 agosto 2020 recante:

DPCM 12 GENNAIO 2017 LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - RECEPIMENTO DELL'ACCORDO STATO-REGIONI N. 248/CSR DEL 21 DICEMBRE 2017 E DELL'INTESA REP. ATTI N. 70/CU DEL 25 LUGLIO 2019. PRESA D'ATTO E APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO "PDTA PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO SOCCORSO".

Il provvedimento, nel recepire i documenti di programmazione sanitaria nazionale approvati con Accordo rep. Atti n. 248/CSR del 21 dicembre 2017 *Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale integrato dal documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica"*, e Intesa Rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019 *Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza*, approva il PDTA Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso, e conferisce specifico mandato all'ASR Abruzzo di provvedere all'attuazione dei citati documenti nazionali, relativamente agli altri aspetti non ricompresi nel medesimo PDTA in collaborazione con i servizi competenti del Dipartimento Sanità.

Il PDTA definisce il percorso diagnostico - terapeutico distinguendo le fasi extraospedaliera ed ospedaliera; nell'ambito della seconda, specifica l'attività di triage nelle diverse tipologie di valutazione e di rivalutazione clinica, secondo determinati criteri e procedure operative attraverso le quali vengono stabiliti i codici di priorità, in conformità all'Accordo Rep. Atti n. 143/CSR del 1^ agosto 2019 già recepito con la DGR Abruzzo n. 17/2020.



Il PDTA, inoltre, regola le attività, le procedure e gli standard dell'Osservazione Breve Intensiva Pediatrica (OBIP), dedica specifici capitoli al percorso destinato ai minori vittime di maltrattamento o abuso e ai minori con disturbo acuto del comportamento, e dà rilievo anche alla formazione continua e all'addestramento del personale sanitario operante nell'emergenza-urgenza pediatrica, con particolare riferimento alla formazione per attività di triage e per attività OBI.

Si evidenzia infine la documentazione allegata al PDTA:

1. tabella illustrativa delle classi di rischio per il trasporto del paziente pediatrico;
2. scheda di trasporto interospedaliero pediatrico;
3. schede triage, distinte per varie condizioni e/o sospetti clinici;
4. schede dei quadri clinici indicati per l'ammissione in OBIP;
5. modello di cartella OBIP (comprensiva di schema di diario clinico, lettera di dimissione, cartella infermieristica e foglio unico di terapia).

Le Aziende UU.SS.LL. devono provvedere alla attuazione del provvedimento nell'ambito della vigente programmazione sanitaria regionale e senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

Distinti saluti.

Il Direttore
Dr. Claudio D'Amario
Firmato digitalmente

DGR 480 della seduta di G.R. del 5.8.2020 avente ad oggetto:

**DPCM 12 GENNAIO 2017 LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA -RECEPIMENTO DELL'ACCORDO STATO-
REGIONI N. 248/CSR DEL 21 DICEMBRE 2017 E DELL'INTESA REP. ATTI N. 70/CU DEL 25 LUGLIO 2019. PRESA
D'ATTO E APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO "PDTA PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO
SOCCORSO".**



GIUNTA REGIONALE

DIPARTIMENTO PRESIDENZA

Servizio Assistenza Atti del Presidente e della Giunta Regionale

Riunione di Giunta del 5 agosto 2020

Presidente: MARCO MARSILIO

<u>Componenti della Giunta:</u>	EMANUELE IMPRUDENTE	Presente
	NICOLA CAMPITELLI	Presente
	MAURO FEBBO	Presente
	PIERO FIORETTI	Presente
	GUIDO QUINTINO LIRIS	Presente
	NICOLETTA VERI'	Presente

Segretario della Giunta : DANIELA VALENZA

Il Segretario della Giunta
(Dott.ssa Emanuela Grimaldi)

firmato digitalmente

DIREZIONE GENERALE/DIPARTIMENTO SANITA'

SERVIZIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

UFFICIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

L'Estensore

Dot.ssa Virginia Vitullo
Firmato elettronicamente

Il Responsabile dell'Ufficio

Dot.ssa Virginia Vitullo
Firmato elettronicamente

Il Dirigente del Servizio

(VACANTE)

Il Direttore Regionale

Dot. Claudio D'Amarlo
Firmato digitalmente

Il Componente la Giunta

Dot.ssa Nicoletta Veri
Firmato digitalmente

Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta

Il Segretario della Giunta



GIUNTA REGIONALE

Seduta in data

Deliberazione N

Negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal

Sig. Presidente

con l'intervento dei componenti:

	P	A
1. IMPRUDENTE Emanuele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. CAMPITELLI Nicola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. FEBBO Mauro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. FIORETTI Piero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. LIRIS Guido Quintino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. VERI Nicoletta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Svolge le funzioni di Segretario

OGGETTO

DPCM 12 GENNAIO 2017 LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - RECEPIMENTO DELL'ACCORDO STATO-REGIONI N. 248/CSR DEL 21 DICEMBRE 2017 E DELL'INTESA REP. ATTI N. 70/CU DEL 25 LUGLIO 2019. PRESA D'ATTO E APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO "PDTA PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO SOCCORSO".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO l'art. 4, comma 1, lett. g) dell'Intesa Stato - Regioni 23 marzo 2005, che impone alle Regioni lo sviluppo e l'implementazione di percorsi diagnostici e terapeutici, sia per il livello di cura ospedaliero che per quello territoriale, allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio della gestione;

VISTO l'art. 1, comma 28, della Legge 23 dicembre 1996, n. 662, come modificato dall'art. 1, comma 796, della L. 27 dicembre 2006, n. 296, ai cui sensi, allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio delle gestioni, i medici abilitati alle funzioni prescrittive conformano le proprie autonome decisioni tecniche a percorsi diagnostici e terapeutici, cooperando in tal modo al rispetto degli obiettivi di spesa; i percorsi diagnostico-terapeutici sono costituiti dalle linee-guida di cui all'articolo 1, comma 283, terzo periodo, della Legge 23 dicembre 2005, n. 266, nonché da percorsi definiti ed adeguati periodicamente con decreto del Ministro della Salute;

VISTO l'Accordo Rep. Atti 248/CSR del 21 dicembre 2017 recante *Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale* integrato dal documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica" (ALL. A parte integrante e sostanziale al presente atto);

PRESO ATTO che, nell'ambito delle 10 linee di azione programmate nell'Accordo n. 248/CSR, tra i criteri e standard per l'assistenza pediatrica, è previsto tra l'altro quanto segue:

- l'osservazione breve intensiva rappresenta modalità assistenziale da privilegiare ai fini di inquadrare e trattare tempestivamente una criticità, ovvero dirimere un dubbio diagnostico, o ancora trattare nell'immediato una patologia nota risolvibile in breve tempo, condizioni queste necessarie per garantire una corretta gestione delle emergenze/urgenze pediatriche;
- in materia di urgenze psichiatriche in età pediatrica, è necessario il coinvolgimento dei presidi ospedalieri nella presa in carico delle diverse tipologie di urgenze maggiori, in funzione delle alte specialità e delle competenze esistenti; i ricoveri ritenuti indispensabili devono essere effettuati in aree dedicate con garanzia di sicurezza e a tutela delle specifiche esigenze di questa categoria di pazienti, sia con riguardo agli aspetti strutturali, che relativamente alla formazione e alla dotazione del personale, con il forte auspicato che tali aree siano ricomprese nelle Neuropsichiatre infantili ospedaliere laddove presenti; in caso contrario, i ricoveri devono essere effettuati
- per i pazienti di età 0-16 anni, in letti dedicati nei reparti pediatrici, in via possibilmente temporanea,
- per i pazienti di età 16 - 18 anni, nei servizi psichiatrici di diagnosi e cura (SPDC) in letti dedicati e distinti da quelli dei pazienti adulti;

VISTA l'Intesa sul documento Rep. Atti n. 70/UCU del 25 luglio 2019 "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" (ALL. B parte integrante e sostanziale al presente atto);

PRESO ATTO che la rete clinico-assistenziale di cui alla suddetta Intesa n. 70/UCU prevede, tra i servizi ospedalieri di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA), il ricovero ordinario nei casi ritenuti necessari per disturbi psichiatrici dell'età evolutiva; nel caso in cui non fosse possibile il ricovero ordinario presso una degenza di NPIA, è stabilito che debba essere verificata la possibilità di effettuare il ricovero nelle seguenti modalità:

- in appoggio in ambito pediatrico,
- in appoggio in SPDC, in relazione ai gravi disturbi psichiatrici in adolescenza per i quali il ricovero sia inderogabile e non effettuabile né nei NPIA né in pediatria, sempreché, inoltre, siano garantite specifiche condizioni strutturali ed organizzative aggiuntive;

VISTO il Documento "PDTA Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso" (ALL. C parte integrante e sostanziale al presente atto), trasmesso con nota dell'ASR Abruzzo prot. n. 665 del 2 luglio 2020, acquisito al prot. RA/201332/20/DPF del 03/07/2020;

PRESO ATTO delle motivazioni tecniche sottese al predetto Documento allegato C alle quali integralmente si rimanda;

RILEVATO in particolare che il Documento Allegato C:

- determina, esclusivamente ai propri fini ed in considerazione dei richiami normativi premessi, la fascia di età pediatrica, ambito di applicazione del PDTA, 0 - 16 anni;
- definisce il percorso diagnostico - terapeutico distinguendo le fasi extraospedaliere ed ospedaliere, nell'ambito della seconda, specifica l'attività di triage nelle diverse tipologie di valutazione e rivalutazione clinica secondo determinati criteri e procedure operative, attraverso cui stabilire i codici di priorità in conformità alla nuova codifica soprarchiamata,
- nell'iter diagnostico-terapeutico di pronto soccorso, regolamenta le attività, le procedure e gli standard dell'Osservazione Breve Intensiva Pediatrica (OBIP),
- dedica specifici capitolati al percorso destinato ai minori vittime di maltrattamento o abuso, e ai minori con disturbo acuto del comportamento,
- prevede esplicitamente la formazione continua e l'addestramento del personale sanitario operante nell'emergenza-urgenza pediatrica, con particolare riferimento alla formazione per attività di triage e per attività OBI;
- reca in allegato la seguente documentazione:
- tabella illustrativa delle classi di rischio per il trasporto del paziente pediatrico (allegato 1 al PDTA);

RICHIAMATI i seguenti atti:

➤ Decreto del Commissario ad Acta 10 giugno 2016 n. 55 "Piano di riqualificazione del servizio sanitario regionale 2016 - 2018", che all'obiettivo 5.1 prevede la definizione da parte della Regione di PDTA omogenei per patologia ed il monitoraggio della loro applicazione;

➤ Decreto del Commissario ad Acta 21 luglio 2016 n. 79 "Approvazione documento tecnico "Riordino della rete ospedaliera" - Regione Abruzzo" e ss.mm.ii., il quale, in attuazione D.M. 2 aprile 2015 n. 70, prevede la programmazione di reti cliniche per patologia e l'elaborazione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali necessari a delineare, in relazione a specifiche patologie, il miglior percorso praticabile all'interno delle organizzazioni aziendali, con l'obiettivo di garantire la riproducibilità delle azioni, l'uniformità delle prestazioni erogate, la riduzione dell'evento straordinario, lo scambio di informazioni e la definizione di ruoli;

VISTO il D.P.C.M. 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", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 - Suppl. Ordinario n. 15 ed entrato in vigore il 19 marzo 2017;

DATO ATTO che con il citato D.P.C.M. 12 gennaio 2017 sono stati approvati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.), ovvero il complesso delle prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale assicura attraverso le risorse finanziarie pubbliche e l'eventuale compartecipazione alla spesa da parte dell'assistito;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale 26 settembre 2017 n. 521 di recepimento del D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

CONSIDERATO che tra gli adempimenti previsti ai fini della verifica del rispetto dei livelli essenziali di assistenza, a carico di tutte le regioni comprese quelle in piano di rientro, è prevista l'elaborazione di PDTA specifici per patologia, tra cui il PDTA del paziente pediatrico in pronto soccorso;

DATO ATTO che, per il fine suddetto, ed in ragione delle competenze ascritte nella materia di che trattasi dalla vigente normativa regionale, presso l'ASR Abruzzo è stato costituito e coordinato, in collaborazione con il Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento Sanità, specifico gruppo di lavoro, composto da referenti clinici delle Aziende UU.SS.LL. delle UU.OO di Pediatria, Medicina d'Accettazione e d'urgenza, Neuropsichiatria infantile, dai direttori DSM e dai responsabili triagisti presso i pronto soccorsi, coinvolti in ragione delle rispettive competenze per gli specifici ambiti di discussione e di elaborazione del PDTA;

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti regionali:

- DCA 11 del 20 febbraio 2013 "Rete dell'emergenza-urgenza della Regione Abruzzo e reti IMA-STROKE-POLITRAUMA (trauma maggiore) percorso neurochirurgico", e ss.mm.ii.;
- DCA 58 del 11 giugno 2015 "Protocollo Operativo Trasporto Perinatale in Emergenza (STAM e STENP)";
- DCA 95 del 28 settembre 2015 "Approvazione del programma di Qualificazione della Rete dell'Emergenza Urgenza Territoriale";
- DCA 118 del 10 dicembre 2015 "Approvazione de Il Triage - Protocollo regionale";

RICHIAMATE altresì:

- DGR n. 17 del 13 gennaio 2020 di recepimento dell'Accordo Rep. Atti n. 143/CSR del 1° agosto 2019 dettante le linee di indirizzo nazionali sul triage intraospedaliero, sulla osservazione breve intensiva e sul piano di gestione del sovraffollamento del pronto soccorso;
- DGR n. 334 del 15 giugno 2020 "Art. 2 L.n.34 del 19 maggio 2020: riorganizzazione e potenziamento della rete ospedaliera per emergenza Covid-19";

PRESO ATTO che con la soprarchiamata deliberazione n. 17/2020, la Giunta Regionale, nel recepire l'Accordo Rep. Atti n. 143/CSR del 1° agosto 2019 ha demandato alla Agenzia sanitaria Regionale ASR Abruzzo la discussione e la definizione di protocolli regionali per il miglioramento della qualità e sicurezza delle cure in pronto soccorso;

EVIDENZIATO in particolare che il citato Accordo 143/CSR ha introdotto per il triage la codifica numerica da 1 a 5, già contemplata dal richiamato DCA n. 118/2015, a cui è associato un codice colore per la definizione delle priorità, e ha definito nuovi standard strutturali e tempi massimi di permanenza per l'Osservazione Breve Intensiva (OBI);

4. DI DARE ATTO che il PDTA *Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso*

- determina, esclusivamente ai propri fini ed in considerazione dei richiami normativi premessi, la fascia di età pediatrica, ambito di applicazione del PDTA, 0 - 16 anni,
- definisce il percorso diagnostico - terapeutico distinguendo le fasi extraospedaliere ed ospedaliere, nell'ambito della seconda, specifica l'attività di triage nelle diverse tipologie di valutazioni e rivalutazione clinica secondo determinati criteri e procedure operative, attraverso cui stabilire i codici di priorità in conformità alla nuova codifica soprarichiamata;
- nell'iter diagnostico-terapeutico di pronto soccorso, regolamenta le attività, le procedure e gli standard dell'Osservazione Breve Intensiva Pediatrica (OBIP);
- definisce specifici capitoli al percorso destinato ai minori vittime di maltrattamento o abuso, e ai minori con disturbo acuto del comportamento;
- prevede esplicitamente la formazione continua e l'addestramento del personale sanitario operante nell'emergenza-urgenza pediatrica, con particolare riferimento alla formazione per attività di triage e per attività OBI;
- reca in allegato la seguente documentazione:
 - tabella illustrativa delle classi di rischio per il trasporto del paziente pediatrico (allegato I al PDTA);
 - scheda di trasporto interospedaliero pediatrico (allegato 2 al PDTA);
 - schede triage, distinte per varie condizioni e/o sospetti clinici (allegato 3 al PDTA);
 - schede dei quadri clinici indicati per l'ammissione in OBIP (allegato 4 al PDTA);
 - modello di cartella OBIP, comprensiva di schema di diario clinico, lettera di dimissione, cartella infermieristica e foglio unico di terapia (allegato 5 al PDTA);

5. DI STABILIRE che le Aziende UUSLL, provvedano alla attuazione formale e sostanziale del PDTA oggetto della presente deliberazione secondo le indicazioni contenute nel medesimo, nell'ambito della vigente programmazione sanitaria regionale e senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;

6. DI RINVIARE, espressamente al PDTA (ALL C parte integrante) in ordine a tutto quanto stabilito nel medesimo;

7. DI DARE ATTO che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che lo stesso atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

8. DI TRASMETTERE il presente provvedimento al Dipartimento Sanità proponente, che ne curerà la notificazione alle Aziende UUSLL, e alla Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo per quanto di rispettiva competenza;

9. DI DEMANDARE alle Direzioni Generali delle Aziende UUSLL la trasmissione del presente atto ai Presidi e alle UU OO di afferenza, coinvolti nella relativa attuazione;

10. DI TRASMETTERE il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza;

11. DISPORRE la pubblicazione del presente atto sul B.U.R.A.T. e sul sito istituzionale della Regione Abruzzo (www.regione.abruzzo.it).

- scheda di trasporto interospedaliero pediatrico (allegato 2 al PDTA);
- schede triage, distinte per varie condizioni e/o sospetti clinici (allegato 3 al PDTA);
- schede dei quadri clinici indicati per l'ammissione in OBIP (allegato 4 al PDTA);
- modello di cartella OBIP, comprensiva di schema di diario clinico, lettera di dimissione, cartella infermieristica e foglio unico di terapia (allegato 5 al PDTA);

EVIDENZIATO inoltre che il PDTA oggetto del presente atto richiama espressamente, tra l'altro, quanto previsto nei documenti di programmazione nazionale sopracitati, Accordo 248/CSR del 21 dicembre 2017 ed Intesa 70/CU del 25 luglio 2019 (ALL. A e B citati) per le parti di interesse dello specifico ambito di applicazione del PDTA medesimo.

RITENUTO pertanto di dover recepire formalmente l'Accordo Rep Atti n. 248/CSR (ALL. A parte integrante al presente atto) e l'Intesa Rep Atti 70/CU (ALL. B parte integrante al presente atto) e di dare mandato all'Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo per l'attuazione dei medesimi documenti di programmazione sanitaria nazionale relativamente ad ogni altro aspetto, in collaborazione con i servizi competenti del Dipartimento Sanità;

VISTO il Piano Sanitario Regionale, LR n. 5/2008 paragrafo 5.2.10.3 *Sviluppo delle attività di neuropsichiatria infantile*, che all'ultimo capoverso specifica che la modalità preferenziale di ricovero in neuropsichiatria infantile è il day hospital (terapeutico-riabilitativo) con possibilità di realizzare spazi dedicati a procedure specifiche per il ricovero nei reparti di psichiatria per le urgenze psichiatriche adolescenziali, e nei reparti di pediatria per le patologie neurologiche acute del bambino che richiedono indagini strumentali e di laboratorio o procedure cliniche complesse.

CONSIDERATO che il PDTA (ALL. C parte integrante), nello stabilire le disposizioni finalizzate ad uniformare l'assistenza destinata al paziente pediatrico in pronto soccorso, è funzionale ad una gestione del paziente appropriata ed efficace nel contesto della attuale programmazione sanitaria regionale;

RITENUTO, per tutto quanto sopra detto, di dover prendere atto ed approvare il Documento *PDTA Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso* (ALL. C parte integrante e sostanziale alla presente deliberazione), a garanzia dei livelli essenziali di assistenza e dell'uso corretto ed efficace delle risorse dedicate;

DATO ATTO che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DATO ATTO che il Direttore regionale esprime il proprio parere favorevole in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico - amministrativa del presente provvedimento, e ne attesta la conformità agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento Sanità;

UDITO il relatore;

A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE

D E L I B E R A

per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

1. DI RECEPIRE i documenti di programmazione sanitaria nazionale approvati con Accordo rep. Atti n. 248/CSR del 21 dicembre 2017 e Intesa Rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019 (ALL. A e ALL. B, parti integranti del presente provvedimento);
2. DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE il Documento *PDTA Paziente Pediatrico in Pronto Soccorso* (ALL. C, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento);
3. DI DARE MANDATO all'Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo per l'attuazione dei documenti ALL. A e ALL. B citati, relativamente agli altri aspetti non ricompresi nel presente PDTA, in collaborazione con i servizi competenti del Dipartimento Sanità;

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE
Prot. n° 665 Partenza
02/07/2020



Pescara, 2 luglio 2020

All'Assessore con Deleghe alla Salute e Pari opportunità
Dott.ssa Nicoletta Veri

Al Direttore del Dipartimento Sanità
Dott. Claudio D'Amario

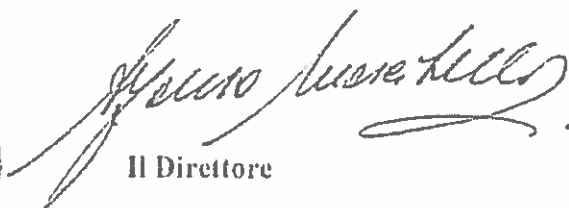
**Oggetto: "Trasmissione Documento Tecnico." PDTA paziente pediatrico in pronto soccorso.
Regione Abruzzo.**

Preg.mi,

in attuazione dell'Intesa Stato Regioni n. 143/CSR del 1 agosto 2019, che costituisce adempimento regionale, ai sensi dell'art.9 dell'Intesa del 23 marzo 2005, e in ottemperanza all'atto giuntale n.17/2020, si trasmette il documento tecnico in oggetto, elaborato in collaborazione con il competente servizio del Dipartimento Sanità e con un gruppo di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare ed approvato all'unanimità.

Restando a disposizione per eventuali approfondimenti, si inviano cordiali saluti.




Il Direttore
Dott. Alfonso Mascitelli



PDTA PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO SOCCORSO Regione Abruzzo



INDICE

INTRODUZIONE E RIFERIMENTO NORMATIVO.....	4
1. AMBITI DI ATTIVITÀ.....	5
1.1 Analisi di contesto	7
2. RETE PEDIATRICA DELL'EMERGENZA.....	10
3. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO SOCCORSO	11
3.1 Fase extra ospedaliera.....	12
3.2 Fase ospedaliera.....	14
3.2.1 Triage.....	14
3.2.2. Percorsi rapidi (Fast Track, See and Treat).....	29
4. ITER DI PRONTO SOCCORSO.....	30
4.1 Osservazione Breve Intensiva Pediatrica (OBIP).....	31
5. MALTRATTAMENTI SU MINORI	36
6. DISTURBO ACUTO DEL COMPORTAMENTO NEL MINORE	47
7. FORMAZIONE.....	54

Allegato 1 – Classi di rischio per il trasporto del paziente pediatrico (Classificazione di Ehrenwerth)

Allegato 2 – Scheda di trasporto interospedaliero pediatrico

Allegato 3 – Schede di Triage per pazienti pediatrici

Allegato 4 – Quadri clinici indicati per ammissione in OBI di pazienti pediatrici

Allegato 5 – Cartella OBI pediatrica

Referenti UU.OO. Pediatria

Dott.ssa Annalisa Basetti
Dott.ssa Gabriella Bottone
Dott. Attilio Branciaroli
Prof. Francesco Chiarelli
Dott. Massimo Cinque
Dott. Lidio D'Alonzo
Dott.ssa Giuseppina De Michele
Dott. Mario Di Pietro
Dott. Giovanni Farello
Dott. Cosimo Giannini
Dott.ssa Rita Greco
Dott.ssa Maria Laura Iezzi
Dott. Maurizio Mantovanelli
Dott.ssa Michelina Mariani
Dott.ssa Elisabetta Modestini
Dott. Piernicola Pelliccia
Dott.ssa Nadia Rossi
Prof. Alberto Verrotti
Dott.ssa Marisa Zaccagnini

Referenti UU.OO. Medicina d'accettazione e d'urgenza

Dott. Alberto Albani
Dott.ssa Maura Coletta
Dott.ssa Luigina Cornacchia
Dott. Antonio Caporrella
Dott.ssa Angela D'Intino
Dott.ssa Flavia Di Giangiacomo
Dott. Antonio Iacovella
Dott. Carlo Rodorigo
Dott. Emmanuele Tafuri
Dott. Luigi Valenti

ASR Abruzzo

Dott.ssa Tiziana Di Corcia
Dott.ssa Sara Fimiani
Dott.ssa Giorgia Fragassi
Dott. Vito Di Candia
Dott.ssa Rosamaria Di Biagio

Referenti UU.OO. Neuropsichiatria Infantile e Psichiatria

Dott. Riccardo Alessandrelli
Dott.ssa Chiara Caucci
Dott. Renato Cerbo
Dott.ssa Raffaella Della Cagna
Dott. Antonio D'Incecco
Prof. Massimo Di Giannantonio
Dott.ssa Chiara Di Giovanni
Dott. Guido D'Innocenzo
Dott.ssa Elena Gennaro
Dott.ssa Maria Pia Legge
Prof. Alessandro Rossi
Dott. Nicola Serroni
Dott. Marco Sposato
Dott. Sabatino Trotta
Prof. Marco Valenti

Referenti Triagisti

Dott. Giuseppe Alfonsi
Dott.ssa Mariagrazia Bianchi
Dott.ssa Ludovica Cimini
Dott.ssa Graziana Di Florio
Dott.ssa Alessandra Luciani
Dott.ssa Elisabetta Mennilli
Dott.ssa Maria Marina Primavera
Dott. Pierpaolo Biferi
Dott.ssa Domenica Luana Cutrupi
Dott.ssa Barbara Di Mascio
Dott.ssa Dania Francia
Dott.ssa Chiara Lanciani
Dott. Maurizio Monti
Dott.ssa Vania Polloni
Dott.ssa Sonia Sauli

Dipartimento Sanità

Dott.ssa Virginia Vitullo

Direttore ASR Abruzzo

Dott. Alfonso Mascitelli

Gruppo regionale di lavoro

INTRODUZIONE E RIFERIMENTO NORMATIVO

Il riconoscimento della specificità pediatrica nell'ordinamento sanitario si basa sulla peculiarità del bisogno del bambino e delle sue malattie, che prevede un forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura. Nel contempo, la domanda in emergenza-urgenza, in età pediatrica, presenta alcune caratteristiche peculiari non solo cliniche ed epidemiologiche, ma anche sociali e relazionali e richiedono, all'interno del sistema di emergenza-urgenza, risposte specifiche. E' del tutto evidente come la diversità del bambino si manifesti non soltanto per l'anatomia, ma per la fisiologia, la fisiopatologia e la psicologia, per le modalità di comunicazione e relazione, accompagnate dalla difficoltà in alcune situazioni ad ottenere una anamnesi dettagliata e in altre a poter eseguire un esame obiettivo accurato. Un'ulteriore specificità consiste, inoltre, nell'approccio del caso complesso che presenta, in età pediatrica, la necessità della sequenzialità e della precocità degli interventi vista la rapidità d'evoluzione dei quadri clinici, in termini di aggravamento, in risposta ad un trattamento inefficace. E' inoltre acquisita l'esigenza di assicurare che il percorso del bambino-adolescente in ospedale si svolga nel rispetto del Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari del 18 aprile 2012, finalizzato, in via prioritaria, a fornire sostegno psicologico e ogni forma di supporto per le problematiche della famiglia e del bambino, che presenta problemi legati a disabilità e fragilità, a garantire la comunicazione con il bambino e la famiglia nelle diverse fasi del ricovero e del percorso assistenziale e ad assicurare la gestione del dolore pediatrico in tutte le fasi del ricovero sia in struttura ospedaliera che territoriale. Nell'analisi della richiesta di assistenza pediatrica in emergenza-urgenza si sono evidenziati, nella nostra come in altre Regioni, alcuni elementi di criticità sia in rapporto ad una oggettiva disomogeneità della presa in carico pediatrica nell'accesso al PS, in considerazione del dato che il pediatra non sempre è il primo medico che visita il bambino, sia in rapporto al rischio di un eccesso di medicalizzazione e ospedalizzazione dei pazienti. In questa ottica, il nostro sistema sanitario si deve impegnare a promuovere ed adottare percorsi diagnostico assistenziali aderenti a linee guida scientificamente validate, orientati all'appropriatezza, e alla qualità delle prestazioni erogate, nonché ad implementare sistemi di monitoraggio delle attività per definire, attraverso l'individuazione di idonei indicatori, le ricadute clinico-assistenziali delle attività stesse, in termini di appropriatezza, efficacia e sicurezza, in modo da rendere misurabile la qualità in ambito organizzativo, gestionale, professionale e tecnico. Per questo è necessario prevedere una riqualificazione dell'offerta assistenziale ospedaliera per migliorare l'utilizzo appropriato delle risorse e la qualità delle prestazioni erogate, e promuovere la integrazione e collaborazione tra tutti servizi coinvolti nell'assistenza al bambino (territoriali, ospedalieri e di emergenza-urgenza).

Obiettivo del presente documento tecnico è la realizzazione di un sistema per l'emergenza-urgenza fatto su misura per l'età evolutiva, con la richiesta che ogni ASL predisponga nella realtà del proprio ambito un'organizzazione aziendale di gestione dell'emergenza-urgenza pediatrica, capace di coinvolgere l'assistenza territoriale, il sistema di emergenza 118 e l'assistenza ospedaliera nelle sue diverse potenzialità assistenziali, con il superamento delle rigidità organizzative e l'ulteriore sviluppo delle integrazioni multiprofessionali. Il percorso intra ospedaliero deve garantire al bambino la migliore assistenza possibile in relazione alla sua età, includendo alcune componenti essenziali. Il sistema di triage pediatrico come riferimento al modello di un approccio olistico alla persona, secondo le linee di indirizzo nazionali, l'organizzazione dell'Osservazione Breve Intensiva pediatrica quale modalità di assistenza ospedaliera che, permetta un rapido inquadramento diagnostico e terapeutico del paziente per prestazioni non differibili. Infine, le indicazioni al trasporto pediatrico secondario a fronte di una

situazione non gestibile nell'ospedale a cui il paziente si è rivolto, per assicurare un'assistenza adeguata e tempestiva, all'esito di una prima stabilizzazione delle condizioni vitali del bambino.

Il presente documento, intende recepire le indicazioni dell'Intesa Stato Regioni n°248 del dicembre 2017, che riconosce la "specificità pediatrica" nell'ordinamento sanitario in ragione della peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva, delle loro patologie, del forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura, nonché delle problematiche di tipo medico-legale correlate con l'assistenza al minore.

L'Intesa Stato Regioni del 1° agosto 2019 (Rep. Atti 143/CSR), recepito con delibera G.R. n. 17 del 13 gennaio 2020, sottolinea, altresì, come nella organizzazione del sistema ospedaliero di emergenza-urgenza si debba rispettare il diritto del bambino di essere ricoverato in reparti idonei, di essere assistito da personale con preparazione adeguata a rispondere alle necessità fisiche, emotive e psichiche proprie e della propria famiglia.

Infine, le "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza", approvate con l'Intesa n. 70/CU del 25 luglio 2019, evidenziano, come una diagnosi precoce e un altrettanto precoce e tempestivo intervento può cambiare, in molti casi, la storia della malattia e prevenire le numerose sequele, evitando un decorso ingravescente ed invalidante e diminuendo in modo rilevante i costi sociali ed economici sull'individuo, sulla famiglia, sulla società.

1. AMBITI DI ATTIVITÀ

Giunta Regionale d'Abruzzo

La Società Italiana di Pediatria ha redatto nel 2008 la Carta dei Diritti del Bambino e dell'adolescente in Ospedale, che richiama i contenuti della Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza del 1989 e si ispira alla Carta di EACH (European Association for Children in Hospital) del 1988. Nel documento vengono riconosciuti alcuni diritti ai pazienti minori ospedalizzati:

- il diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure, adottando tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei minori e la sofferenza delle loro famiglie;
- il diritto ad avere accanto a sé, in ogni momento senza limitazione di tempo o di orario, i genitori o un loro sostituto;
- il diritto di essere ricoverati in reparti idonei e in ambienti adeguatamente strutturati e arredati per le attività quotidiane, con assistenza da parte di personale specializzato pediatrico sia nei reparti sia in pronto soccorso.

La definizione di età pediatrica non è univoca e dipende dal riferimento legislativo o scientifico preso in considerazione. Attualmente, si tendono a considerare le caratteristiche anatomiche, fisiologiche e cliniche del bambino piuttosto che l'età anagrafica. La convenzione dell'ONU sui diritti dell'infanzia, approvata a New York il 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia dalla legge 27 maggio 1991, n. 176, riporta testualmente, all'articolo 1, che "si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciotto anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile".

Anche a livello europeo il concetto di età pediatrica non è univoco. In uno studio del 2010 la European Academy of Pediatrics (EAP), nella valutazione comparata dei sistemi di ben ventinove Paesi, ha sottolineato come la maggioranza di questi (quindici) abbia definito l'età pediatrica fino a diciotto anni, mentre il restante 48% si distribuisca lungo un asse temporale che va da un minimo di quattordici anni ad un massimo di diciannove.

Inoltre, l'iscrizione al pediatra di libera scelta, o di famiglia, è obbligatoria fino all'età di 6 anni. La soglia dei quattordici anni rappresenta il limite in cui, di regola, scatta il passaggio al medico dell'adulto tranne nel caso in cui siano presenti documentate patologie croniche, circostanza secondo la quale i genitori possono richiedere il mantenimento delle cure pediatriche fino ai sedici anni.

Va altresì sottolineato come il Progetto Obiettivo Materno Infantile (POMI) non definisca in maniera univoca la popolazione di riferimento: in alcuni passi indica 0-14, in altri parla di età minorile, in altri ancora tratta fino all'età adolescenziale. Il PSN 2006-2008 comprende nell'età pediatrica anche l'età adolescenziale.

Ai fini esclusivi del presente documento, in considerazione di quanto sopra premesso, il Gruppo di Lavoro ha inteso definire la fascia di età pediatrica quale 0-16 anni.

Il presente documento, analizzando il contesto e le risorse necessarie, definisce e norma, nell'ambito del funzionamento della Rete Pediatrica dell'Emergenza, il PDTA del paziente pediatrico in Pronto Soccorso individuando i criteri strutturali, tecnologici e organizzativi richiesti in risposta ai bisogni di salute dell'età pediatrica e in attuazione di percorsi clinico-assistenziali appropriati per la presa in carico del bambino che accede in PS.

Gli obiettivi generali per la realizzazione della Rete Pediatrica Regionale del soccorso e dell'emergenza devono condurre prioritariamente a:

- a) garantire la centralità del paziente pediatrico e della sua famiglia in tutti i Pronto Soccorso (P.S.) della Regione Abruzzo;
- b) agire in tutti i P.S. della Regione Abruzzo secondo protocolli condivisi da tutti gli operatori dell'emergenza-urgenza;
- c) garantire uniformità di assistenza pediatrica per tutti i bambini afferenti a qualunque P.S. della Regione Abruzzo;
- d) garantire la formazione continua sull'emergenza-urgenza a tutti gli attori della rete ai diversi livelli in cui siano collocati, per un'uniforme risposta assistenziale pediatrica.

1.1 Analisi di contesto

Dai dati contenuti nel flusso EMUR, nell'anno 2018 sono stati registrati nei PS della Regione Abruzzo 88.399 accessi riferiti a pazienti pediatrici (<18 anni), che rappresentano il 17% circa degli accessi totali regionali. Nella Tabella 1 vengono riportati gli accessi dei pazienti pediatrici e quelli complessivi effettuati nel corso 2018, per singolo Presidio Ospedaliero.

Tabella 1. Accessi in Pronto Soccorso dei pazienti pediatrici e totali. Anno 2018.

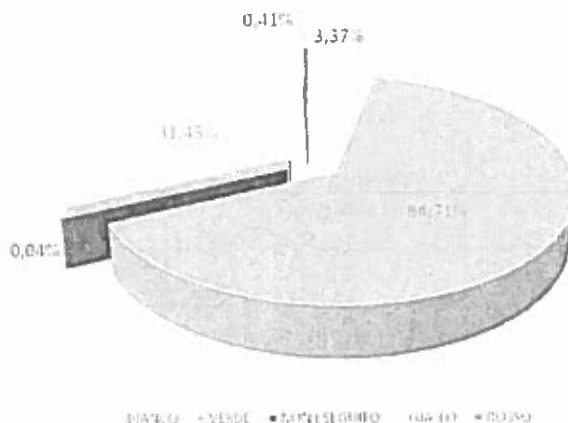
Presidio Ospedaliero	Accessi paziente pediatrico	Accessi Totali	% accessi paziente pediatrico su accessi totali	
201	OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE-L'AQUILA	9520	43843	21,7
	OSPEDALE CIVILE SS. FILIPPO E NICOLA-AVEZZANO	5836	35505	16,4
	OSPEDALE CIVILE-CASTEL DI SANGRO	1417	10565	13,4
	OSPEDALE DELL'ANNUNZIATA-SULMONA	3081	18057	17,1
202	OSPEDALE CIVILE "GAETANO BERNABEO"-ORTONA	1659	16581	10,0
	OSPEDALE CIVILE RENZETTI-LANCIANO	7628	45423	16,8
	OSPEDALE CIVILE-ATESSA	820	9784	8,4
	OSPEDALI RIUNITI SS. ANNUNZIATA-CHIETI	8860	61831	14,3
203	PRESIDIO OSPEDALIERO-VASTO	5471	34120	16,0
	OSPEDALE CIVILE DELLO SPIRITO SANTO-PESCARA	19406	94529	20,5
	OSPEDALE CIVILE S.MASSIMO-PENNE	1408	12523	11,2
	OSPEDALE CIVILE SS. TRINITA'-POPOLI	1300	13447	9,7
204	OSPED. MARIA SS.MA DELLO SPLENDORE-GIULIANOVA	2963	25537	11,6
	OSPEDALE "VAL VIBRATA"-SANT'OMERO	5779	29825	19,4
	OSPEDALE CIVILE MAZZINI-TERAMO	7571	43178	17,5
OSPEDALE CIVILE SAN LIBERATORE-ATRI	5680	30227	18,8	
Totale regionale	88399	524975	16,8	

Giunta Regionale d'Abruzzo

Le percentuali più alte di accesso al PS pediatrico sono state registrate nei PP.OO. di L'Aquila e di Pescara (21,7% e 20,5% rispettivamente), mentre nelle province di Chieti e Teramo i PP.OO. che hanno riportato percentuali più alte di pazienti pediatrici che accedono al PS sono riferite all'ospedale di Lanciano e di S.Omero.

Relativamente al livello di urgenza assegnato all'assistito nel corso del triage le percentuali più alte sono state registrate per il codice colore verde, con un valore del 64,71%, a fronte dello 0,41% attribuito al codice colore rosso (Grafico 1). Tali percentuali, riferite al paziente pediatrico, risultano essere in linea con quelle registrate per gli accessi totali, riferiti a ogni classe di età, nel corso del 2018.

Grafico 1. Percentuale di accessi per codice colore, secondo le specifiche EMUR, nella Regione Abruzzo. Anno 2018.



Nella tabella 2 vengono rappresentati gli accessi della Regione Abruzzo, suddivisi per codice colore e per singolo Presidio Ospedaliero.

Tabella 2. Percentuale di accessi dei pazienti pediatrici per codice colore e per singolo P.O. Anno 2018.

ASL	PRESIDIO OSPEDALIERO	CODICE COLORE				
		Bianco	Giallo	Rosso	Verde	NON ESEGUITO (1)
201	OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE-L'AQUILA	6,13%	8,53%	0,13%	85,21%	0,00%
	OSPEDALE CIVILE SS. FILIPPO E NICOLA-AVEZZANO	0,79%	29,53%	0,34%	69,34%	0,00%
	OSPEDALE CIVILE-CASTEL DI SANGRO	3,35%	6,40%	0,00%	90,24%	0,00%
	OSPEDALE DELL'ANNUNZIATA-SULMONA	1,94%	6,81%	0,03%	91,22%	0,00%
202	OSPEDALE CIVILE "GAETANO BERNABEO"-ORTONA	2,53%	16,72%	0,13%	80,62%	0,00%
	OSPEDALE CIVILE RENZETTI-LANCIANO	2,52%	64,00%	0,48%	33,00%	0,00%
	OSPEDALE CIVILE-ATESSA	0,00%	19,32%	0,13%	80,16%	0,39%
	OSPEDALI RIUNITI SS. ANNUNZIATA-CHIETI	11,59%	65,43%	1,20%	21,77%	0,00%
	PRESIDIO OSPEDALIERO-VASTO	0,99%	62,51%	0,66%	35,83%	0,00%
203	OSPEDALE CIVILE DELLO SPIRITO SANTO-PESCARA	1,40%	39,98%	0,34%	58,28%	0,00%
	OSPEDALE CIVILE S.MASSIMO-PENNE	6,07%	11,13%	0,08%	82,72%	0,00%
	OSPEDALE CIVILE SS. TRINITA'-POPOLI	4,47%	5,90%	0,08%	89,55%	0,00%
204	OSPED. MARIA SS.MA DELLO SPLENDORE-GIULIANOVA	2,67%	20,74%	0,41%	76,00%	0,19%
	OSPEDALE "VAL VIBRATA"-SANT'OMERO	1,21%	10,16%	0,22%	88,34%	0,07%
	OSPEDALE CIVILE MAZZINI-TERAMO	2,49%	7,94%	0,58%	88,96%	0,04%
	OSPEDALE CIVILE SAN LIBERATORE-ATRI	3,08%	11,68%	0,24%	84,59%	0,41%
Totale regionale		3,37%	31,46%	0,41%	64,71%	0,04%

(1) Il "non eseguito", in coerenza con le Linee Guida ottobre 2001, dovrebbe essere utilizzato solo da quelle strutture in cui risultano meno di 25.000 accessi.

Gli accessi dei pazienti pediatrici in PS con codice rosso variano dall'1,2% per il P.O. di Chieti, allo 0% per l'ospedale di Castel di Sangro; gli accessi con codice giallo si attestano dal 65,4% per il P.O. di Chieti, al 5,9% per l'Ospedale di Popoli; gli accessi con codice verde variano dal 91,2% per il P.O. di Sulmona, al 21,8% per l'Ospedale di Chieti.

Il problema principale per cui i pazienti pediatrici accedono al PS riguarda soprattutto il "trauma" (30,5%), seguito da "altri sintomi o disturbi" (27,8%) e da "dolore addominale" (9,9%). I problemi principali suddivisi per P.O. sono riportati nella tabella sottostante.

Tabella 3. Patologie o sintomi principali riscontrati in fase di triage. Distribuzione percentuale per singolo P.O. Anno 2018.

Descrizione Problema	OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE - AQUILA	OSPEDALE CIVILE - CASTEL DI SANGRO	OSPEDALE DELL'ANNUNZIATA - SUIINDA	OSPEDALE CIVILE SS. PIIPPO E NICOLA - AVEZZANO	OSPEDALI RIUNITI SS. ANNUNZIATA - CHIETI	PRESIDIO OSPEDALIERO - VASTO	OSPEDALE CIVILE "GAIANO BERNABEO" - ORTONA	OSPEDALE CIVILE RENZI - LANCIANO	OSPEDALE CIVILE - ATISSA	OSPEDALE CIVILE DELLO SPIRITO SANTO - PESCARA	OSPEDALE CIVILE S. MASSIMO - PERTE	OSPEDALE CIVILE SS. TRINDA - POPOLI	OSPEDALE CIVILE MAZZINERAO	OSPED. IVARIA SS. MA DELLO SPIRITO SANTO - GULIANOVA	OSPEDALE "VAL VIDDATA" - SANTOMERO	OSPEDALE CIVILE SAN LIBERATORE - ATRI	Totale complessivo
TRAUMA	26.83	66.54	27.75	31.14	26.82	39.03	53.86	31.70	39.42	26.74	60.16	69.32	22.57	42.89	24.24	25.61	30.50
ALTRI SINTOMI O DISTURBI	26.10	15.09	29.04	36.19	31.38	5.38	23.01	12.96	45.99	23.28	7.00	6.49	36.10	41.70	43.27	49.62	27.76
DOLORE ADDOMINALE	5.52	4.00	7.73	7.92	6.48	15.78	7.06	17.99	3.29	15.67	9.49	10.87	6.16	2.81	6.67	3.51	9.90
FEBBRE	15.04	1.68	19.10	12.15	12.42	14.42	3.69	11.84	2.37				14.72	1.63	14.75	11.24	9.39
SINTOMI O DISTURBI OTORINOLARINGOIATRICI	6.00	1.14	4.51	2.12	4.39	4.43	4.80	4.35	2.23	6.56	5.76	2.02	5.03	6.96	2.06	3.19	4.73
SINTOMI O DISTURBI DERMATOLOGICI	5.40	1.75	0.92	0.14	3.50	2.55	0.26	5.28	1.97	7.67	4.75	4.89	3.04	0.30	1.19	1.22	3.91
DOLORE TORACICO	0.53	0.46	0.65	0.61	1.12	1.32	0.97	1.20	0.39	9.35	5.76	3.88	0.81	0.56	0.60	0.82	2.84
SINTOMI O DISTURBI OCULARI	2.80	0.91	2.18	1.81	3.71	1.22	2.33	1.95	0.79	1.87	1.79	0.17	2.90	0.48	0.58	1.84	2.05
SINTOMI O DISTURBI UROLOGICI	2.60	0.53	1.46	1.16	1.28	2.04	0.65	1.22		3.20	0.70	0.51	1.55	0.56	0.63	0.78	1.77
PNEUMOLOGIA/PATOLOGIA RESPIRATORIA	5.56	1.22	0.24	0.29	2.30	1.79		3.96					1.13	0.11	1.48		1.53
REAZIONE ALLERGICA	0.70	1.60	2.66	2.33	0.80	3.28	1.17	1.64	1.45	1.17	1.89	1.26	0.81	0.33	0.92	0.33	1.27
DISPNEA	0.32	0.09	1.74	1.04	2.25	4.14	0.65	0.80					1.83	0.19	1.25	0.72	1.02
SINDROME NEUROLOGICA ACUTA	0.31	0.09		0.05	0.13	0.14		0.03		2.97	1.71	0.84	0.14				0.06
ALTRI SINTOMI SISTEMA NERVOSO	0.37	0.23	0.65	0.75	0.81	1.65	0.32	1.99	0.38				1.10	0.04	0.25	0.04	0.60
INSOSSIACAZIONE	0.45		0.27	0.50	0.29	0.60		0.37		0.59	0.23		0.30	0.15	0.07	0.04	0.36
SINTOMI O DISTURBI OSTETRICOGINECOLOGICI	0.14		0.44	0.36	0.50	0.58	0.06	0.39	0.13	0.31	0.39	0.09	0.45	0.19	0.43	0.07	0.33
SINTOMI O DISTURBI ODONTOSTOMATOLOGICI	0.42	0.03	0.03	0.11	0.58	0.25	0.06	0.45					0.58	0.19	0.33	0.50	0.28
USTIONE	0.40	0.30	0.27	0.48	0.26	0.23	0.32	0.23	1.45				0.18	0.41	0.27	0.19	0.23
ALTERAZIONE RITMO	0.07		0.17	0.16	0.23	0.37	0.59	0.40					0.23	0.19	0.11	0.13	0.16
EMORRAGIA NON TRAUMATICA	0.01		0.03	0.04	0.26	0.62	0.06	0.15					0.21	0.07	0.11	0.01	0.11
ACCERTAMENTO MEDICO LEGALI						0.02				0.42	0.31	0.34				0.02	0.11
PSICHIATRICO	0.04		0.03		0.03	0.16		0.08	0.13	0.19		0.25	0.10	0.19	0.04		0.09
COMA	0.08		0.00			0.64		0.48								0.04	0.09
VIOLENZA ALTRUI	0.07	0.15	0.03	0.22	0.08	0.16	0.13	0.21									0.06
STATO DI AGITAZIONE PSICOMOTORIA	0.02	0.15		0.07	0.20	0.06		0.22						0.04	0.04		0.06
DOLORE PRECORDIALE	0.01		0.07	0.05	0.04	0.04		0.06					0.04	0.04		0.02	0.02
CADUTA DA ALTEZZA INFERIORE O UGUALE ALLA STATURA DEL SOGGETTO	0.03			0.14	0.05	0.02		0.01							0.02		0.02
AUTOCLESIONISMO	0.02			0.02	0.01	0.04											0.01
IPERTENSIONE ARTERIOSA					0.02	0.04		0.03									0.01
PROBLEMA SOCIALE				0.02	0.01			0.01									
SHOCK				0.02													
Totale complessivo	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

2. RETE PEDIATRICA DELL'EMERGENZA

L'Accordo Stato Regioni del 21 dicembre 2017, recante "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico adolescenziale, integrato dal documento Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica", stabilisce che le emergenze pediatriche devono costituire, a tutti gli effetti, una rete di patologia complessa tempo-dipendente, che come tale va integrata con quelle esistenti per l'adulto.

Per una risposta appropriata in termini organizzativi, di qualificazione dell'offerta e di razionalizzazione delle risorse disponibili, la Rete Pediatrica dell'Emergenza-urgenza deve intendersi come un sistema integrato di servizi che risponde a livello ospedaliero e territoriale ai bisogni di salute in condizioni di emergenza e/o urgenza del paziente lungo tutta la fase dell'età evolutiva.

Per quanto concerne le emergenze e le urgenze neonatali, all'interno del percorso nascita, viene differenziato e strutturato un collegamento tra le UU.OO. Ostetriche e Neonatologiche di I e II livello e il sistema di trasporto per l'Emergenza Neonatale o in utero, come da protocollo regionale definito con DCA 58/2015.

La risposta all'emergenza – urgenza pediatrica della Regione Abruzzo tiene conto dei Presidi Ospedalieri dotati di UU.OO. di Pediatria, come riportato nella tabella sottostante.

Tabella 4. UU.OO. di Pediatria presenti nella Regione Abruzzo.

ASL	Descrizione Struttura	Posti letto Ordinari	Posti letto DH
201	P.O. - L'AQUILA	5	1
	P.O. - AVEZZANO	4	0
	P.O. - SULMONA	7	0
202	P.O. - LANCIANO	11	1
	P.O. - CHIETI	18	2
	P.O. - VASTO	8	0
203	P.O. - PESCARA	20	1
204	P.O. - SANT'OMERO	9	1
	P.O. - TERAMO	16	2
	P.O. - ATRI	8	2
Totale		106	10

In ottemperanza all'art.2 del Decreto Legge 19 maggio 2020, n.34 e della Circolare Ministeriale n.11254 del 29 maggio 2020, concernente "Linee di Indirizzo Organizzative per il potenziamento della Rete Ospedaliera per emergenza COVID", la programmazione regionale, con DGR 334 del 15 giugno 2020, ha individuato 4 posti letto di Terapia Intensiva pediatrica a valenza regionale presso il P.O. di Pescara.

L'ottimale gestione delle criticità pediatriche in emergenza-urgenza e l'appropriata interazione con le reti complesse per adulti richiedono alcune azioni di miglioramento da mettere in atto per qualificare la risposta all'emergenza-urgenza della Regione Abruzzo:

- garantire in tutti gli ospedali con UO di pediatria la guardia pediatrica attiva h24 per la degenza, l'attività di pronto soccorso e l'osservazione breve intensiva;
- individuare nel pronto soccorso in termini di layout un percorso dedicato all'area pediatrica;
- definire protocolli condivisi per la gestione dell'emergenza pediatrica secondo codici colore e numerici, con il coinvolgimento attivo di tutto il sistema dell'emergenza-urgenza;
- assicurare il monitoraggio dei posti letto ordinari di pediatria e chirurgia pediatrica nell'organizzazione del Sistema 118 regionale per la gestione dell'emergenza territoriale ad integrazione di quanto stabilito dalla DGR n.602/2017. Pertanto entro 6 mesi dall'approvazione del presente Documento Tecnico, le competenti AA.SS.LL. garantiranno la gestione informatizzata dei posti letto anche per le discipline di Chirurgia Pediatrica e Pediatria;
- prevedere nell'organizzazione dei protocolli regionali del sistema 118 il coinvolgimento del pediatra, finalizzato alla programmazione e organizzazione delle attività pediatriche nell'ambito del sistema di emergenza-urgenza regionale;
- attivare corsi di formazione e aggiornamento professionale sull'emergenza pediatrica per gli operatori sanitari che operano sul territorio e in pronto soccorso.

Nella Clinica Pediatrica di Chieti ha sede la Scuola di Specializzazione in Pediatria, che realizza una rete di formazione con le UOC di Pediatria di L'Aquila e di Pescara.

La formazione, nell'ambito dell'emergenza-urgenza pediatrica rappresenta una componente fondamentale per il percorso dei Medici Specializzandi e condizione necessaria per l'accreditamento della Scuola di Specializzazione in Pediatria.

Il riconoscimento dell'attività di Pronto Soccorso Pediatrico, svolta dalla UOC Clinica Pediatrica di Chieti, dalla UOC di Clinica Pediatrica di L'Aquila e della UOC di Pediatria di Pescara, che nelle rispettive competenze svolgono funzioni di Hub per patologie ad alta complessità, costituisce un parametro indispensabile per l'accreditamento delle Scuole di Specializzazione e obiettivo generale della regione Abruzzo.

3. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO SOCCORSO

Il PDTA del paziente pediatrico all'interno del P.S. permette di ottimizzare i tempi di presa in carico e trattamento, contribuendo alla diminuzione dei tempi di attesa globale, e consente di inviare il paziente alle Unità Operative idonee a completare il percorso assistenziale.

La gestione del percorso clinico-organizzativo del bambino all'interno del Sistema dell'emergenza-urgenza prevede:

- a. fase extra-ospedaliera;
- b. fase ospedaliera.

In tutte le fasi del percorso è necessaria una costante collaborazione e comunicazione tra il PLS/MMG, Medico di Continuità Assistenziale, Pediatra ospedaliero, Chirurgo pediatra, altri medici specialisti e infermieri, preferibilmente con specifica formazione per la gestione delle emergenza-urgenza pediatrica.

3.1 Fase extra ospedaliera

L'attività di soccorso primario nelle emergenze in età evolutiva deve avvenire con le procedure e i mezzi di soccorso del sistema 118; l'eventuale utilizzo dell'elisoccorso viene stabilito dalla Centrale Operativa del 118, in funzione della valutazione del caso e secondo protocolli regionali vigenti.

La gestione efficace dell'emergenza-urgenza primaria deve prevedere, a seguito della ricezione della chiamata da parte della Centrale Operativa del 118, l'avvio del paziente verso la struttura dove potrà ricevere le cure definitive, o in caso di instabilità clinica e/o di difficoltà logistiche o organizzative, verso il Presidio della Rete Ospedaliera più vicino, dove avviene la stabilizzazione clinica rimandando a successivo trasferimento il raggiungimento del luogo di cura definitivo. Nel primo caso si tratta di "trasporto primario d'emergenza-urgenza" o centralizzazione primaria.

Nel caso di una condizione clinica non trattabile nel Presidio di afferenza e che richieda, dopo la stabilizzazione del paziente, la centralizzazione presso idoneo Presidio della Rete ospedaliera, si parla di "trasporto secondario d'emergenza-urgenza" o centralizzazione secondaria. Rientrano in tale fattispecie anche i casi dei pazienti già degenti che devono essere trasferiti in regime di emergenza-urgenza presso altri presidi per peggioramento delle condizioni cliniche. Il personale operante sui mezzi di soccorso deve avere una specifica formazione mirata 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 il 118, i DEA, le terapie intensive e le terapie intensive pediatriche extraregionali.

Il criterio principale di riferimento per la scelta delle modalità di trasporto è la condizione clinica del paziente ed in particolare la sua criticità, intesa come una grave compromissione di uno o più organi e/o apparati, con dipendenza da strumenti di controllo delle funzioni vitali e/o da monitoraggio e/o terapia avanzati.

Diversamente dal paziente adulto, per il paziente pediatrico non esistono attualmente in letteratura criteri validati per definire il livello di criticità del bambino da trasportare e conseguentemente il livello assistenziale necessario.

E' stato pertanto elaborato, a partire dalla classificazione di Ehrenwerth uno strumento di valutazione pediatrica del bambino che deve essere trasportato (vedi Allegato 1) , con l'obiettivo di stabilirne le necessità assistenziali minime durante il trasporto, sia in termini di personale di accompagnamento che di mezzo di trasporto.

Le uniche classificazioni note ed utilizzate nella pratica clinica anche in Italia sono quella di Eherenwerth ed il Risk Score for Transport Patients (RSTP) – modificata da Markakis.

La prima evidenza criteri basati sull'osservazione clinica, la seconda si basa su parametri multipli, cui viene assegnato un punteggio che determina uno score finale.

In base a tali necessità il paziente pediatrico viene classificato nelle seguenti classi di rischio:

Classi I e II: I pazienti pediatrici che rientrano in queste classi di rischio possono essere trasportati in ambulanza di base o auto medica ed è necessaria la presenza di un infermiere accompagnatore 118.

Classe III: I pazienti che rientrano in questa classe di rischio sono caratterizzati da una situazione clinica potenzialmente evolutiva, ovvero con rischio di evolvere negativamente in un breve periodo di tempo. Per tale motivo, è possibile distinguere, a seconda del tempo di trasporto, due situazioni:

- Tempo di trasporto <30 minuti (trasporto in area urbana): ambulanza di rianimazione con a bordo pediatra e infermiere 118;
- Tempo di trasporto >30 minuti (trasporto in area extraurbana): ambulanza di rianimazione con a bordo pediatra/anestesista, previa valutazione congiunta e infermiere 118.

Classe IV: Per i pazienti della classe IV il livello assistenziale durante il trasporto è garantito dall'utilizzo dell'ambulanza di rianimazione e dall'assistenza da parte del medico anestesista rianimatore con eventualmente il pediatra, previa valutazione congiunta e dell'infermiere 118.

In tutte le classi, la responsabilità della valutazione del paziente pediatrico e della sua classificazione è del medico avente in carico il paziente stesso (medico richiedente). Nei trasporti secondari, per le patologie di tipo chirurgico o traumatico, la figura del pediatra è sostituita dallo specialista di riferimento.

Per il bambino in gestione dal Pronto Soccorso è opportuno valutare caso per caso la presenza del pediatra e dell'anestesista, nelle classi III e IV.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Se il bambino è ricoverato in Osservazione Breve Intensiva Pediatrica (OBIP), oppure presso la Unità Operativa di Pediatria, la responsabilità della valutazione sulla necessità del trasporto, sul momento più opportuno per la sua esecuzione, sul mezzo di trasporto più idoneo, sul personale necessario per l'assistenza, è del Medico Pediatra, previa valutazione congiunta tra lo stesso e il Medico Anestesista-Rianimatore.

Qualora fosse necessario trasferire in urgenza un neonato a termine o immaturo, l'unica figura responsabile dell'organizzazione del trasporto e dell'accompagnamento del neonato è il Medico Neonatologo con ambulanza attrezzata per il trasporto neonatale, dotata di culla termica.

I genitori/tutori legali del paziente minorenni devono essere informati sulle motivazioni e sui rischi del trasporto e devono dare il loro assenso. La raccolta del consenso deve essere documentata con firma dei genitori/tutori legali sulla scheda di accompagnamento (Allegato 2). Se ciò non fosse possibile per assenza del genitore/tutore legale o per difficoltà di comunicazione a livello linguistico, deve essere annotato sulla scheda di accompagnamento.

Il Medico richiedente, che ha in carico il paziente, contatta la Struttura ricevente, chiedendo nome e recapito telefonico del medico di riferimento, per prendere accordi e trasmettere le informazioni necessarie, compila la scheda di accompagnamento e la allega alla documentazione clinica del bambino

che deve essere completa, fatta eccezione per eventuali accertamenti in corso, dei quali sia possibile il successivo invio o comunicazione.

All'arrivo del paziente il medico che lo prende in carico acquisisce la documentazione clinica, completa la scheda di accompagnamento, allegando copia alla documentazione clinica del paziente e restituendo l'originale al personale sanitario che ha trasportato il paziente.

3.2 Fase ospedaliera

3.2.1 Triage

Lo scopo del Triage è di gestire la presa in carico di tutte le persone che accedono al PS, con particolare attenzione a quelle in condizioni di criticità, valutandone i dati ed i segni clinici che contraddistinguono situazioni di rischio, complicanze e/o effetti indesiderati di trattamenti in atto, mediante l'osservazione clinica, l'impiego di scale/strumenti appropriate/i, e idonei sistemi di monitoraggio.

Operativamente il processo valutativo-decisionale di triage prevede una serie di fasi sequenziali, che culminano nella decisione di triage, ossia l'attribuzione di un codice di priorità d'ingresso; ciò rende fattibile la classificazione dei pazienti che accedono al PS in funzione della priorità di visita in base alla gravità della patologia in atto e del rischio evolutivo.

E' opportuno sottolineare che, la valutazione di triage si conclude con la decisione di triage assegnando un codice di prioritá', mentre la valutazione medica si conclude con l'assegnazione del codice di prioritá' in dimissione. L'Infermiere di triage non fa diagnosi, bensì emette un giudizio sul grado di urgenza attraverso il processo di triage con cui approntare l'intervento medico.

Operativamente il processo valutativo-decisionale di triage prevede una serie di fasi sequenziali, che culminano nella decisione o diagnosi di triage, ossia l'attribuzione di un codice; ciò rende fattibile la classificazione dei pazienti che accedono al PS in funzione della priorità di visita e quindi, indirettamente anche della gravità della patologia in atto.

E' opportuno sottolineare che la valutazione di triage non ha nulla a che vedere con la valutazione medica: l'infermiere di triage non deve in alcun modo formulare una diagnosi, bensì un giudizio sul grado di urgenza con cui approntare l'intervento medico.

Generalmente la funzione di Triage non riduce i tempi d'attesa dei pazienti, ma li ridistribuisce a favore di chi ha necessità d'interventi in emergenza e urgenza.

La funzione di Triage deve essere garantita in modo continuativo nelle 24 ore.

La specificità del Triage pediatrico è data dalla valorizzazione di alcuni parametri/segni/sintomi peculiari delle fasi dell'accrescimento (neonato, lattante, bambino, adolescente) e diversi da quelli dell'adulto. Pertanto, il Triage pediatrico deve essere effettuato da un infermiere pediatrico, ove presente in organico, o da un infermiere specificamente formato per la valutazione e la presa in carico del paziente pediatrico e della sua famiglia.

Nella regione Abruzzo l'attivazione del Triage pediatrico all'interno dei Dipartimenti di Emergenza-urgenza e Accettazione nei Presidi Ospedalieri è stato disciplinato con il DCA 118/2015.

L'attivazione di un sistema di Triage pediatrico richiede strutture adeguate per l'accoglimento del bambino e di chi lo accompagna, ma soprattutto richiede personale specificamente formato che, oltre a possedere conoscenze cliniche e fisiopatologiche in ambito pediatrico, sia in grado di "accogliere" il bambino utilizzando tecniche relazionali adeguate all'età. Sono inoltre richiesti specifici protocolli operativi che uniformino i comportamenti, che portino alla più appropriata e tempestiva presa in carico dei pazienti in funzione della loro gravità, ottimizzando le risorse disponibili.

Dal punto di vista metodologico, il processo di Triage si articola in quattro fasi:

Per quanto riguarda la valutazione del neonato, occorre porre attenzione all'irritabilità, alla difficoltà ad alimentarsi, al pianto non consolabile, all'ipotermia, alla fontanella anteriore bombata o depressa poiché, in questa fascia d'età, possono essere espressione di una patologia grave.

Figura 1. PAT (Pediatric Assessment Triangle).

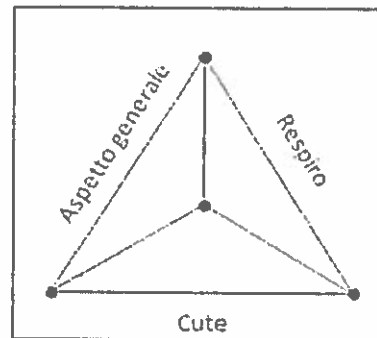


Tabella 5. Ambiti di valutazione in urgenza-emergenza mediante PAT: aspetto, respiro, cute.

	Normale	Anormale
Aspetto		
Tono	Si muove spontaneamente Si oppone Sta seduto o in piedi (secondo età)	Non si muove Tono muscolare o flaccido
Interattività	Appare vigile e in contatto con i presenti Interagisce con i presenti e l'ambiente Cerca di prendere oggetti	Reazione ridotta o assente ai presenti e agli stimoli ambientali
Consolabilità	Smette di piangere se coccolato dalla mamma Ha comportamento diverso nei confronti del familiare e degli estranei	Non smette di piangere alle coccole della mamma
Sguardo	C'è contatto con gli occhi del valutatore Segue con lo sguardo oggetti in movimento	Gli occhi non agganciano lo sguardo del valutatore e non seguono gli oggetti
Pianto/Parola	Piange in modo vigoroso Usa linguaggio appropriato all'età	Pianto assente Non parla
Respiro		
Suoni respiratori	Movimenti respiratori visibili Nessun rumore anormale	Voce fioca e smorzata, stridore, respiro ansimante o russante o non udibile
Posizione	Indifferente	Posizione seduta appoggiata in avanti (sniffing position); preferenza per la posizione seduta
Retrazioni	Assenti	Presenza di retrazioni sovraclavicolari, intercostali, sottosternali; dondola la testa
Alitamento	Assenti	Alitamento delle pinne nasali in inspirazione
Cute		
Pallore	Assenza	Presenza
Marezzature	Assenza	Presenza
Cianosi	Assenza	Presenza
Sanguinamenti esterni	Assenza	Presenza

Il codice priorità d'ingresso può essere attribuito immediatamente (se l'infermiere rileva già in fase iniziale condizioni di rischio per la vita), oppure assegnato dopo una più accurata valutazione durante tutta l'intervista e l'interazione tra infermiere, bambino e familiare. In questa fase di prima accoglienza è di grande importanza far percepire ai genitori che il bambino è stato "preso in carico" da parte della struttura sanitaria e dall'equipe del PS stesso: perciò l'infermiere deve avere la capacità di mantenere sempre e comunque un atteggiamento calmo, rassicurante e deciso per ottenere la fiducia della famiglia.

A) Fase della Valutazione immediata (c.d. sulla porta): consiste nella rapida osservazione dell'aspetto generale della persona con l'obiettivo di individuare i soggetti con problemi assistenziali, che necessitano di un intervento immediato.

B) Fase della Valutazione soggettiva e oggettiva: la valutazione soggettiva, viene effettuata attraverso l'intervista (anamnesi mirata); la valutazione oggettiva, viene effettuata mediante la rilevazione dei segni clinici e dei parametri vitali e l'analisi della documentazione clinica disponibile.

C) Fase della Decisione di Triage: consiste nell'assegnazione del codice di priorità, l'attuazione dei necessari provvedimenti assistenziali e l'eventuale attivazione di percorsi diagnostico terapeutici.

D) Fase della Rivalutazione: si intende la conferma o modifica del codice di priorità assegnato ai pazienti in attesa.

A. Fase della valutazione immediata (c.d. Sulla porta)

Di fatto il triage inizia quando il bambino entra nel Pronto Soccorso/ Pronto Soccorso Pediatrico e deve essere di norma garantito entro 5 minuti a tutti coloro che accedono al Pronto Soccorso.

Rappresenta un momento fondamentale perché, oltre ad identificare situazioni a rischio, l'infermiere accoglie, prende in carico il piccolo da assistere e stabilisce con i genitori, ed in alcuni casi con il bambino, una comunicazione idonea e continua che è fondamentale per il buon esito del processo valutativo-assistenziale, poiché il bambino che accede al PS non deve essere considerato un "piccolo adulto", ne devono essere conosciute le specificità anatomico-fisiologiche e fisiopatologiche. La valutazione sulla porta è la fase in cui la sola rilevazione di pochi parametri consente di acquisire informazioni utili per la decisione di triage; occorrono, perciò, occhio clinico, rapidità d'interpretazione, esperienza e sensibilità. L'infermiere deve osservare e valutare velocemente l'aspetto generale del bambino, cercando di rilevare problemi che richiedono interventi immediati. La fase della valutazione rapida segue la successione ABCDE del soccorso vitale:

- A (AIRWAY) – VIE AEREE (pervietà, rumori respiratori, sibili);
- B (BREATHING) – RESPIRO (presenza, qualità e frequenza respiratoria);
- C (CIRCULATION) – CIRCOLO (presenza, frequenza cardiaca, valutazione della cute, tamponamento di ferite emorragiche massive);
- D (DISABILITY) – VALUTAZIONE NEUROLOGICA (con scala AVPU);
- E (EXPOSURE) – ESPOSIZIONE E PROTEZIONE TERMICA.

Uno strumento sempre più frequentemente utilizzato nei servizi di emergenza-urgenza è il Pediatric Assessment Triangle (PAT) (Triangolo di valutazione pediatrica) che è stato ideato per standardizzare l'iniziale impressione clinica da parte dell'operatore che deve prestare le cure. Aiuta a rispondere in pochi istanti alla domanda "il bambino è grave o no?" e a stabilire l'urgenza degli interventi successivi. Prevede la valutazione di tre ambiti: aspetto generale, lavoro respiratorio e aspetto della cute. Per ciascun ambito sono definiti specifici item di valutazione; anche se un solo rilievo non è nella norma occorre considerare l'intero componente del PAT di cui fa parte. Questo non genera una diagnosi, ma fornisce un'impressione che identifica se il bambino è grave e orienta a quale area appartiene il problema.

B. Fase della valutazione soggettiva e oggettiva

Valutazione Soggettiva

La raccolta dati è la fase più importante ed impegnativa. Consente di rilevare notizie molto utili ai fini dell'anamnesi. Qui entra in gioco l'abilità dell'infermiere di triage nel formulare l'intervista e nell'osservazione. L'obiettivo è quello di poter raccogliere un numero sufficiente di notizie utili, riconducibili al problema manifestato nel bambino all'arrivo in PS.

La valutazione soggettiva viene effettuata mediante intervista: l'infermiere interroga il bambino (laddove lo sviluppo raggiunto lo consenta), i genitori o gli accompagnatori e/o il personale del soccorso extra ospedaliero al fine di determinare gli elementi utili all'inquadramento rapido del paziente stesso.

Il sintomo principale: è il problema dominante (spesso risulta essere l'unico) che ha spinto i genitori a rivolgersi al PS. Si tratta di una breve dichiarazione che descrive il motivo per cui è richiesta una visita d'urgenza.

L'evento principale: circostanza dell'evento, tempi di insorgenza dei sintomi, localizzazione del problema dominante, meccanica del trauma, dinamica dell'evento, progressione dei sintomi dall'insorgenza all'arrivo in ospedale, trattamento effettuato prima di arrivare in PS.

La valutazione del dolore: la ragione più comune in entrata in PS è l'insorgenza/persistenza di un sintomo doloroso e l'infermiere ha la responsabilità di indagare sul sintomo dolore in ogni sua forma e localizzazione. Per raggiungere questo obiettivo viene utilizzato l'acronimo PQRST, che suggerisce un metodo sistematico per una valutazione veloce del dolore:

- P (Provokes) provocato/alleviato: cosa ha scatenato il dolore? Cosa lo fa migliorare o peggiorare?

- Q (Quality) tipo: che tipo di dolore è? Cosa si prova?

- R (Radiates) irradiazione/regione interessata: indicami la zona in cui hai dolore. Lo senti in qualche altra parte?

- S (Severity) gravità: quanto è intenso il dolore? In una scala da 0 = assenza di dolore a 10=peggiore dolore possibile, il tuo dolore quanto è?

- T (Time) tempo: quando è cominciato il dolore? È costante o intermittente?

Gli elementi rilevati con la valutazione del dolore tramite l'uso delle scale del dolore presenti in PS contribuiscono enormemente alla decisione di triage. E' necessario ricordare che il dolore è un'esperienza soggettiva soprattutto per i bambini, che hanno una percezione del dolore differente dagli adulti ed utilizzano terminologie ed espressioni proprie.

I sintomi associati: passaggio successivo alla rilevazione del sintomo principale e della valutazione del dolore è quello di indagare sulla presenza di altri segni che possono essere correlati alle condizioni del paziente, e che quest'ultimo non ha spontaneamente descritto. E' indispensabile che l'infermiere individui anche quei sintomi che il paziente considera minori, ma che possono risultare fondamentali per l'assegnazione del codice priorità d'ingresso.

Il vissuto del bambino: precedenti malattie, farmaci assunti, allergie, vaccinazioni.

Valutazione Oggettiva

La valutazione oggettiva è costituita dall'esame obiettivo più approfondito ed accurato, che prevede, oltre all'ispezione, anche l'auscultazione e la palpazione: il bambino oltre ad essere "visto" verrà anche "toccato" e "sentito", il che rende sempre necessaria l'esposizione della superficie corporea del paziente nel distretto interessato o, talora, nella sua totalità (esame fisico).

Mentre la valutazione sulla porta è principalmente visiva, l'esame fisico è più accurato e richiede la ricerca di segni specifici. E' da ricordare che a tutti i bambini che accedono al PS, indipendentemente dal codice numerico/colore, deve essere sempre misurata la temperatura corporea. Al termine del processo di valutazione si procede alla decisione di triage.

I parametri vitali rappresentano gli unici indicatori oggettivi ed immediati dell'efficienza delle funzioni dell'organismo (respiratoria, cardiocircolatoria, nervosa). La loro valutazione rappresenta la principale e imprescindibile metodica di valutazione dello stato di salute del bambino e del grado di criticità e compromissioni delle funzioni vitali. Inoltre, la rivalutazione permette il confronto con le rilevazioni precedenti, evidenziando il peggioramento, il miglioramento o la stabilità del quadro clinico. Durante la misurazione iniziale, i valori devono essere confrontati con i limiti di normalità per l'età e devono essere analizzati criticamente in relazione al quadro clinico. Per la realizzazione di un preciso e corretto triage pediatrico è quindi necessario valutare:

- Giunta Regionale d'Abruzzo
- respiro e frequenza respiratoria;
 - polso e frequenza cardiaca;
 - saturazione percutanea;
 - pressione arteriosa;
 - refill capillare;
 - temperatura corporea;
 - stato nutrizionale e glicemia;
 - stato di coscienza;
 - dolore.

Respiro e frequenza respiratoria

L'attività respiratoria viene misurata come frequenza respiratoria (FR), ovvero come numero di atti respiratori che un individuo compie in un minuto. Tale parametro dipende strettamente dall'età e dallo stato di attività del bambino.

Tabella 6. Valori fisiologici della frequenza respiratoria.

Età	F.R. a riposo	Limite superiore di attenzione F.R.
Neonato	40-60	>60
Lattante (6 mesi)	30-60	>60
Prima infanzia (2 anni)	25-50	>50
Seconda infanzia (5 anni)	20-35	>40
Età scolare (7 anni)	25-30	>40
Adolescente (14 anni)	12-15	>30

La valutazione dell'attività respiratoria può avvenire tramite:

- osservazione delle escursioni toraciche, posizionando contemporaneamente la mano sul torace del bambino per distinguere le fasi di espansione e quelle di rilascio;
- auscultazione del flusso d'aria in entrata nell'ambito polmonare con fonendoscopio (preferibile soprattutto nei casi di tachipnea);
- applicazione di monitor cardiorespiratorio.

La misurazione della frequenza respiratoria nei bambini sotto i 5 anni andrebbe effettuata, al fine di evitare variabilità significative, per un periodo di 60 secondi e non in caso di pianto o agitazione. La valutazione del respiro del bambino comprende anche l'identificazione precoce di dispnea, che può provocare ripercussioni evidenti a carico della cute (pallore, cianosi) e della coscienza (irrequietezza, obnubilamento, apnee), oltre che sul cuore (tachicardia, bradicardia).

Polso e frequenza cardiaca

La valutazione del polso consta nell'analisi di:

- frequenza;
- carattere: dipende dalla forza dell'onda pressoria del flusso ematico esercita contro la parete elastica dell'arteria; polso pieno/debole, in rapporto al tipo di pulsazioni percepibili sotto i polpastrelli di chi rileva il polso;
- ritmo: esprime il rapporto tra i singoli battiti: ritmo regolare/irregolare, se il tempo tra i battiti è costante/incostante.

Il polso può essere misurato nel neonato tramite la palpazione dell'arteria brachiale, nel lattante tramite anche la ricerca e la palpazione dei polsi femorali e nel bambino più grande attraverso la palpazione dell'arteria radiale oppure di quella carotidea. Il periodo di osservazione dovrebbe essere almeno 15 secondi. In alcuni casi, come per esempio in presenza di aritmie, questo metodo può essere inaccurato.

L'auscultazione è un metodo di misurazione più efficace, così come l'utilizzo di un monitor o pulsossimetro.

Tabella 7. Parametri fisiologici della frequenza cardiaca (bpm=battiti per minuto).

Età	F.C. (veglia) bpm	F.C. (sonno) bpm
Neonato	100-180	80-160
Lattante (6 mesi)	100-160	75-160
Prima infanzia (2 anni)	80-110	60-90
Seconda infanzia (5 anni)	70-110	60-90
Età scolare (7 anni)	65-110	60-90
Adolescente (14 anni)	60-90	50-90

Saturimetria percutanea

La saturazione di ossigeno (SpO₂), misurata mediante un pulsossimetro (o saturimetro), è un indicatore della percentuale di emoglobina saturata (legata all'ossigeno) presente nell'area sottostante il sito di

rilevazione (generalmente dito della mano, lobo dell'orecchio o eventualmente dita del piede). Fisiologicamente, la SaO₂ in area ambiente è superiore al 95 %; valori di ≤90 % sono considerati critici.

Tabella 8. Valori fisiologici e critici di saturazione transcutanea di O₂.

	SpO ₂
Valore normale	95-100%
Ipossia lieve	91-94%
Ipossia moderata	86-90%
Ipossia grave	≤85%

Pressione arteriosa

La pressione arteriosa (PA) è la forza esercitata dal sangue contro le pareti elastiche dei vasi arteriosi. La PAD (Pressione Arteriosa Diastolica) è rilevata al IV tono di Korotkoff nei bambini di età compresa tra i 3 ed i 12 anni ed al V tono tra i 13 ed i 18 anni. La PAD è approssimativamente 2/3 della PAS (Pressione Arteriosa Sistolica). La PA aumenta progressivamente con l'età (incremento più rapido nelle prime settimane di vita ed alla pubertà) e con la statura del bambino, in modo lievemente differente tra maschi e femmine. Il trend dei valori pressori è riassunto nella tabella sottostante.

Tabella 9. Normali valori di PA.

Età	F.C. (veglia) bpm
0-1 mese	70-90
1 mese -1 anno	70-90
2-5 anni	80-100
6-12 anni	90-110
>12 anni	100-120

Giunta Regionale d'Abruzzo

In età pediatrica deve essere utilizzato un bracciale di misura adeguata: un'erronea scelta del manicotto può alterare i valori, anche se un manicotto troppo grande li altera in misura minore rispetto ad uno troppo piccolo. Se il manicotto è troppo piccolo può dare dei valori più alti, mentre uno troppo grande dei valori più bassi. In corrispondenza della piega del gomito va appoggiato il fonendoscopio, nel punto in cui appoggiando le dita si sente pulsare l'arteria del braccio (arteria omerale). Il paziente dovrebbe essere seduto, a riposo da 5 minuti ed avere il braccio sostenuto a livello del cuore.

Tempo di refill capillare

Il tempo di refill (RC) costituisce una modalità per valutare lo stato di perfusione del bambino, oltre all'osservazione diretta della marezza cutanea, pallore e cianosi. Consiste nella pressione per 5 secondi di una zona di cute calda e non sudata. La compressione rimuove il sangue contenuto nei capillari: la valutazione considera il tempo necessario affinché la cute torni nuovamente rosea. Il tempo di riempimento capillare è di norma inferiore a 2 secondi in ambiente termo-neutrale, mentre se supera i 2 secondi si definisce "allungato". Un rapido controllo del Rc si ottiene premendo sul tronco o sul letto ungueale.

Temperatura corporea

La temperatura corporea è il grado di calore del corpo degli esseri umani, che, essendo omeotermi, utilizzano meccanismi endogeni di termoregolazione per mantenere una temperatura corporea media pari a 37°C con una variabilità di 0,4°C. Sopra i 38°C si parla di febbre, al di sotto dei 36°C si parla di ipotermia. Per misurare la temperatura corporea è necessario disporre di termometri. La misurazione della temperatura corporea può avvenire in siti differenti:

- cutanea;
- orale, solo se il paziente è cosciente e non presenta vomito né tosse;
- auricolare, nei bambini con più di 3 anni, per una corretta rilevazione è necessario tirare il padiglione auricolare in alto ed all'indietro;
- ascellare o inguinale;
- rettale, si introduce il termometro nella parte distale dell'ano.

Le temperature rilevate per via rettale ed auricolare sono sempre 0,5°C superiori rispetto a quella orale ed ascellare.

Figura 2. Attribuzione del codice di priorità in relazione alla temperatura corporea (TC) e all'età in mesi o anni del bambino.

TRIAGE PEDIATRICO DELL'ALTERAZIONE DELLA TEMPERATURA CORPOREA					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCN NON MANTENUTO. Età: <3m. T <32. Rash petecchiale o purpurico con aspetto settico. Rigidità nucale, fontanella bombata. Stato soporoso.	Età: <3m. T <36 °C o ≥ 38 °C	Età: <3m. 37°C ≤ T < 38°C		
	Età: 3-36m. T <32. Rash petecchiale o purpurico con aspetto settico. Rigidità nucale, fontanella bombata stato soporoso.	Età: 3-36m. T >38,5 °C in condizioni di immunodepressione (neutropenia, trapianto, uso di steroidi).	Età: 3-36m. T < 36 °C >38,5 °C con condizioni generali buone	Età: 3-36m. T ≤ 38,5°C con condizioni generali buone	
	Età >36m. T <32. Rash petecchiale o purpurico con aspetto settico. Rigidità nucale. Stato soporoso.	Età >36m. T 32°C-35 °C / T >38,5 °C in condizioni di immunodepressione (neutropenia, trapianto, uso di steroidi)	Età >36m T < 36 °C >38,5 °C in condizioni generali buone	Età: >36m T ≤ 38,5°C in condizioni generali buone	Stato febbrile riferito
Sintomi/Segni associati		Pianto flebile		Pianto consolabile	
Score specifici	GCS. Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick>5, Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick>3<5 Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick<3 Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick<3 Triangolo di PAT

Stato nutrizionale e glicemia

Nell'ambito del Triage, viene valutato lo stato nutrizionale del bambino mediante la scala di Gorelick (Figura 3) che permette di rilevare in maniera oggettiva i segni di disidratazione.

Figura 3. Scala di Gorelick.

Scala di Gorelick		Punti (da 1)
Segno clinico		1
Occhi anisocori		1
Altezza visibili ascritte		1
Pianto senza lacime		1
Villicolane persistenti >2"		1
Stato generale compromesso (sonnolenza, irrequietezza)	1	1
Tempo di refl $>2"$	1	1
Polso radiale debole		1
Tachicardia (senza febbre) <150 battiti per minuto (bpm)	1	1
Tachipnea	1	1
Qlipuria	1	1

Attribuire 1 punto ad ogni segno clinico presente:
 <3 punti disidratazione lieve
 <5% di 3 a 5 punti disidratazione moderata 5-8%
 da 6 a 10 punti disidratazione grave > 9%

codice	1	2	3	4	5
partenza	0 a 10	0 a 5 (ore)	1 a 5 (ore)	<1 (ore)	<1 (ore)

Modificata da Gorelick M, et al. Pediatrics 1997; 99(5):e6

Nei bambini deve essere altresì valutata la glicemia al fine di attribuire lo specifico codice di priorità più idoneo.

Figura 4. Attribuzione del codice di priorità in P.S. in relazione alla glicemia del bambino.

		Codice triage				
PV e indici		1	2	3	4	5
Iperglicemia	HGI mg/dl	FV compromesse	>300 con sintomi (dispnea, disidratazione, astenia)	>300 senza sintomi	>100 <300 (se chetonuria/acidosi sale di un livello)	60-100
Ipoglicemia		FV compromesse	<55 con sintomi	<55 senza sintomi		

Stato di coscienza

Lo stato di coscienza è l'insieme delle due componenti: vigilanza e consapevolezza. La vigilanza è caratterizzata da uno stato di veglia non necessariamente associato alla consapevolezza di ciò che accade nel mondo che ci circonda. La consapevolezza è rappresentata dalla cognizione del mondo che ci circonda e del proprio essere. Lo stato di coscienza è stabilito dal buon funzionamento delle due componenti e, dal punto di vista funzionale, è garantito dall'integrità e dall'interazione degli emisferi cerebrali. Viene valutato in base alla risposta che un soggetto fornisce a stimoli verbali, tattili, dolorosi. Per stato di coscienza alterato si intende uno stato di coscienza diverso dallo stato ordinario o di base, caratterizzato

dalla veglia lucida, da uno spostamento qualitativo nel modo di funzionare la mente. Quando si ha la vigilanza senza consapevolezza il bambino appare con gli occhi aperti, un normale ciclo sonno-veglia senza segni di contatto con l'ambiente (stato vegetativo). Per la valutazione delle alterazioni dello stato di coscienza, difficilmente oggettivabili, sono stati elaborati dei sistemi di valutazione secondo un punteggio di gravità: scala A.V.P.U (Alert-Vocal-Pain-Unresponsive) e PGCS (Pediatric Glasgow Coma Scale).

Tabella 10. Livello di coscienza (Scala AVPU).

Parametro	Stato di coscienza e neurologico
A-alert	Sveglio, reattivo, segue con lo sguardo, riconosce i genitori e interagisce con essi, sorride e distraibile con i giocattoli e con il ciuccio
V-verbal	Reattivo allo stimolo verbale (tende a dormire, apre gli occhi, si muove, reagisce verbalmente alla chiamata)
P-pain	Reattivo esclusivamente allo stimolo doloroso
U-unresponsive	Non reattivo ad alcuno stimolo

Figura 5. PGCS.

Giunta Regionale d'Abruzzo

APERTURA DEGLI OCCHI					
Punteggio	Età > 1 anno		Età < 1 anno		
4	Spontanea		Spontanea		
3	Al comando		Al rumore		
2	Al dolore		Al dolore		
1	Non risposta		Non risposta		
MIGLIORE RISPOSTA MOTORIA					
Punteggio	Età > 1 anno		Età < 1 anno		
6	Obbedisce		Spontanea normale		
5	Localizza il dolore		Localizza il dolore		
4	Flette/si allontana dal dolore		Flette/si allontana dal dolore		
3	Flessione decorebrata		Flessione decorebrata		
2	Estensione decorebrata		Estensione decorebrata		
1	Non risposta		Non risposta		
MIGLIORE RISPOSTA VERBALE					
Punteggio	Età > 5 anni	Età 2-5 anni	Età 0 - 23 mesi		
5	Orientato, conversa	Parole appropriate/frasi	Vocalizzamento		
4	Disorientato, conversa	Parole inappropriate	Pianto/è inconsolabile		
3	Parole sconnesse	Pianto/giata persistenti	Pianto/giata persistenti		
2	Suoni incomprensibili	Suoni incomprensibili	Suoni incomprensibili/agitato		
1	Non risposta	Non risposta	Non risposta		
codice	1	2	3	4	5
GCS	≤ 9	10-13	14	14	15

Tabella 11. GCS: valori normali in base all'età.

ETA'	VALORI
0-6 mesi	10
6-12 mesi	12
1-2 anni	13
2-5 anni	14
>5 anni	15

Dolore

La valutazione del dolore in età pediatrica risulta particolarmente difficoltosa. Tuttavia misurare il dolore è il primo passo per riconoscere, e quindi poter alleviare, la sofferenza, oltre che per stabilire l'efficacia delle cure prestate.

La strategia clinica più diffusamente utilizzata consta nell'osservare, oltre al pianto, le espressioni del volto del bambino. Le scale utilizzate per la valutazione del dolore sono età-dipendente. Esse rappresentano strumenti validati e condivisi che hanno come scopo il miglioramento dell'intero processo assistenziale attraverso una sistematica raccolta dei dati clinici. Tra le scale in uso in età pediatrica e più facilmente utilizzabili in sede di triage ricordiamo la Scala Flacc, la Scala numerica (NRS) e la Scala di Wong-Baker.

La Scala Flacc valuta l'espressione del volto, la motilità delle gambe, l'attività motoria, il pianto e la consolabilità. Il punteggio complessivo varia da zero a dieci secondo l'intensità del dolore. Sia nei neonati sia nei bambini con meno di tre anni di età, la valutazione va eseguita per un periodo compreso tra uno e cinque minuti nei pazienti in stato di veglia, per almeno cinque minuti nei pazienti addormentati.

La NRS è una scala numerica unidimensionale quantitativa di valutazione del dolore. È rappresentata da una linea orientata orizzontalmente (lunghezza pari a 10 cm) i cui estremi sono caratterizzati da "Nessun dolore" e "Il peggiore dolore possibile". Si utilizza nei bambini di età ≥ 8 anni, solo quando il bambino abbia acquisito le nozioni di proporzione. Si chiede al bambino di indicare l'intensità di dolore che prova scegliendo o indicando il numero corrispondente. La Scala di Wong-Baker si utilizza nel bambino di età > 3 anni.

Va altresì menzionata la scala Chest Pain Score (CPS), utile per la valutazione del dolore toracico non traumatico nel sospetto di un dolore di origine cardiaca. Detta scala viene utilizzata nell'adulto ma può essere contestualizzata anche nel bambino.

Giunta Regionale d'Abruzzo
Figura 6. Scala Flacc.

Categoria	Punteggio		
	0	1	2
Volto	Espressione neutra o serena	Smerle occasionali o sopracciglia corrugate, espressione distaccata, disinteressata	Da frequente a costante agrottamento delle sopracciglia, bocca serrata, tremore del mento
Gambe	Posizione normale o rilassata	Si agita, è irrequieto, teso	Scalcia, o raddrizza le gambe
Attività	Posizione quieta, normale, si muove in modo naturale	Si contorce, si dondola avanti e indietro, teso	Inarcato, rigido o si muove a scatti
Pianto	Absenza di pianto (durante la veglia o durante il sonno)	Gemo o piagnucola, lamenti occasionali	Piange in modo continuo, urla o singhiozza, lamenti frequenti
Consolabilità	Si addormenta, rilassato	È rassicurato dal contatto occasionale, dall'abbraccio o dal tono della voce, e istruttivo	Di difficile da consolare o confortare

Figura 7. Scala numerica NRS.

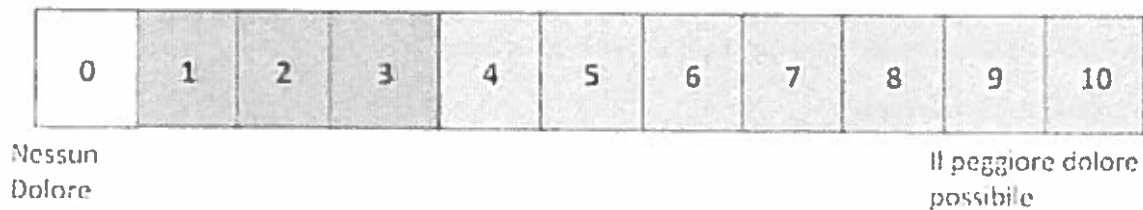
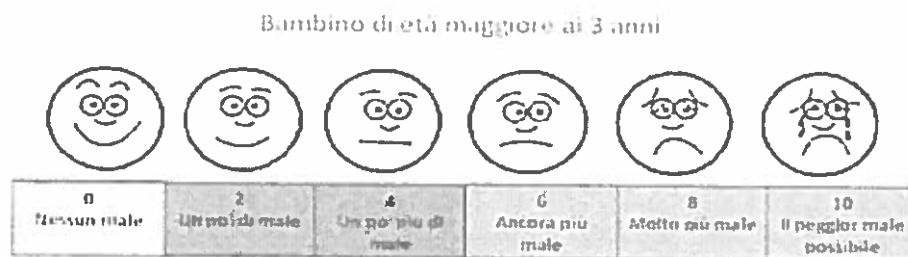


Figura 8. Scala di Wong Baker.



- Faccia 0 = è molto felice perché non ha nessun male
- Faccia 2 = un po' di male
- Faccia 4 = un po' più di male
- Faccia 6 = ancora più male
- Faccia 8 = molto più male
- Faccia 10 = ha il peggiore male che si possa immaginare, anche se non è necessario che tu piangia quando hai fatto quel male

Si usa generalmente il termine "male" per età dai 3 ai 5 anni, il termine "dolore" per età dai 6 ai 7 anni.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Figura 9. Attribuzione del codice di priorità in relazione al dolore percepito dal bambino.

	PV e indici	1	2	3	4	5
Dolore acuto	scala		8-10	4-7	3-1	0
Dolore cronico	scala			8-10	4-7	0-3

ALTRE SCALE DI VALUTAZIONE

Nell'ambito delle attività di triage sono utilizzate altre scale di valutazione quali la Chest Pain Score (CPS), la regola del 9 nel bambino per le ustioni e la Pediatric Trauma Score.

Dolore toracico non traumatico

Si definisce dolore toracico non traumatico qualsiasi dolore che anteriormente si collochi tra la base del naso e la linea ombelicale trasversa e posteriormente tra la nuca e la 12° vertebra toracica e che non abbia causa traumatica o chiaramente identificabile che lo sottenda. Uno strumento diffuso, utile per valutare correttamente il dolore toracico ed orientarsi verso un dolore ischemico cardiaco è il Chest Pain Score (CPS). La scala CPS è pratica e valida, utile nel percorso decisionale, ma occorre fare attenzione perché non esclude a priori l'assenza di rischio, ovvero low risk non equivale a no risk.

Tabella 12. Chest Pain Score (CPS)

	Punti
Localizzazione	
Retrosternale	+3
Precordiale	+2
Collo, mascella, epigastrio	+1
Apicale	-1
Irradiazione	
Entrambe le braccia	+2
Spalle, schiena, collo, mascella	+1
Caratteristiche	
Schiacciamento insistente, compressione stringente	+3
Pesantezza, tensione	+2
Penetrante, come una pugnalata, puntorio	-1
Severità	
Dolore severo	+2
Dolore moderato	+1
Influenzato da:	
Nitroglicerina sublinguale	+1
Posizione	-1
Respiro	-1
Associato a:	
Dispnea	+2
Nausea e vomito	+2
Sudorazione	+2
Storia di angina da sforzo	+3

Giunta Regionale d'Abruzzo

Ustioni

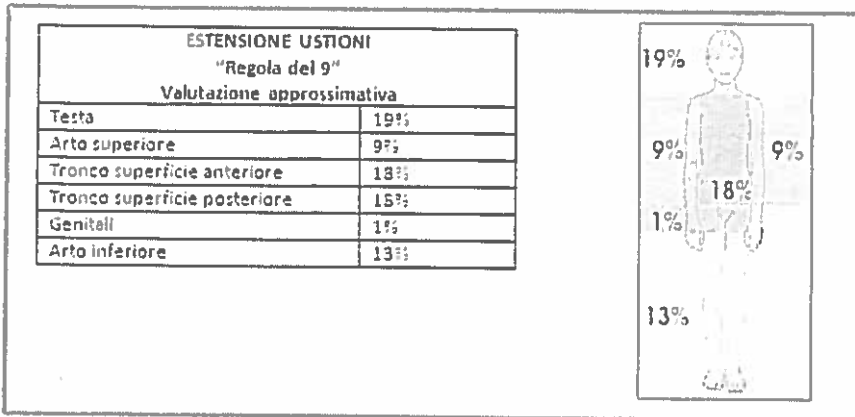
Diversi sono gli agenti che possono provocare un'ustione nel bambino. Questi, infatti, si ustionano soprattutto con i liquidi bollenti (in particolare con acqua, ma anche con caffè, the, minestra, brodo, olio) e le superfici surriscaldate o roventi (ferro da stiro, vetro del forno, ma anche marmitte) piuttosto che con la fiamma viva.

Tra i principali criteri per la valutazione della gravità di un'ustione c'è l'estensione. E' il parametro di maggiore importanza e va valutato con precisione riportando il più fedelmente possibile le aree ustionate del paziente sulle mappe create a questo scopo.

Nell'adulto viene usata la "regola del 9" che non può essere utilizzata nel bambino in cui la testa e gli arti inferiori variano il loro rapporto con l'estensione corporea totale secondo l'età. E' opportuno perciò usare delle mappe particolari per le varie età, dal neonato al ragazzo grande, equiparabile all'adulto.

Un mezzo approssimativo, ma molto valido per valutare l'estensione di un'area corporea (sia nell'adulto che nel bambino), è quella di confrontarla con quella della superficie palmare della mano del soggetto che equivale a circa l'1% della sua superficie corporea.

Figura 10. "Regola del 9" nel bambino



Trauma pediatrico

Tabella 13. Pediatric Trauma Score.

Caratteristiche		Valutazione		Valutazione		Valutazione
Peso (Kg)	+2	>20	+1	10-20	-1	<10
PAS	+2	>90 mmHg	+1	50-90 mmHg	-1	<50 mmHg
Respiro	+2	Normale	+1	Conservato	-1	Assente
Polso Periferico	+2	Radiale	+1	Femorale	-1	Assente
SNC	+2	Sveglio	+1	Obnubilato	-1	Non risponde
Ferite aperte	+2	Assenti	+1	Minori	-1	Maggiore/penetrante
Fratture	+2	Assenti	+1	Chiuse	-1	Esposte/multiple

INDICE DI TRIAGE: valore più alto +12, valore più basso -6

Un valore ≤ 8 indica potenzialmente un trauma importante con pericolo di vita e richiede un trattamento di traumatologia pediatrica.

Fase di decisione di triage

Il triagista, in base alla valutazione fatta nelle fasi precedenti, decide quale priorità ha il bambino esaminato nei confronti di coloro che sono in attesa per essere inviati in seguito alla visita.

Il modello proposto dall'Intesa Stato Regioni del 1° agosto 2019, adotta un sistema di codifica di 5 codici numerici di priorità con valori da 1 a 5, ove 1 indica il massimo livello di gravità. Le Regioni possono associare al codice numerico anche il codice colore. La nuova codifica proposta è lo strumento che il triagista ha per comunicare la decisione assunta a terzi, utenti, familiari ed équipe di trattamento. Si tratta di un mezzo di rapida interpretazione che riassume in maniera chiara, rapida ed inequivocabile quanto è presumibilmente "grave", ovvero prioritario rispetto ad altri, un bimbo da lui valutato.

L'aggiunta del quinto codice consente di focalizzare l'attenzione sulle condizioni cliniche che rientrano nell'ambito dell'urgenza differibile, individuando l'ambito delle patologie da definire come urgenza minore. Per ognuno dei 5 codici, si indica anche il tempo massimo di attesa per l'accesso alle aree di trattamento, che va dall'accesso immediato per l'emergenza all'accesso entro 240 minuti per le situazioni di non urgenza. Nella tabella che segue sono riportati i cinque livelli, la loro denominazione, la loro definizione e i tempi massimi di attesa per l'accesso alle aree di trattamento.

Tabella 14. Nuova codifica di priorità e tempi di attesa.

TRIAGE: nuova codifica di priorità e tempo massimo di attesa				
Codice		Denominazione	Definizione	Tempo Massimo di attesa per l'accesso alle aree di trattamento
Numero	Colore			
1	ROSSO	EMERGENZA	INTERRUZIONE O COMPROMISSIONE DI UNA O PIÙ FUNZIONI VITALI	ACCESSO IMMEDIATO
2	ARANCIONE	URGENZA	RISCHIO DI COMPROMISSIONE DELLE FUNZIONI VITALI CONDIZIONE CON RISCHIO EVOLUTIVO O DOLORE SEVERO	ACCESSO ENTRO 15 MINUTI
3	AZZURRO	URGENZA DIFFERIBILE	CONDIZIONE STABILE SENZA RISCHIO EVOLUTIVO CON SOFFERENZA E RICADUTA SULLO STATO GENERALE CHE SOLITAMENTE RICHIEDE PRESTAZIONI COMPLESSE	ACCESSO ENTRO 60 MINUTI
4	VERDE	URGENZA MINORE	CONDIZIONE STABILE SENZA RISCHIO EVOLUTIVO CHE SOLITAMENTE RICHIEDE PRESTAZIONI DIAGNOSTICO TERAPEUTICHE SEMPLICI MONO-SPECIALISTICHE	ACCESSO ENTRO 120 MINUTI
5	BIANCO	NON URGENZA	PROBLEMA NON URGENTE O DI MINIMA RILEVANZA CLINICA	ACCESSO ENTRO 240 MINUTI

Giunta Regionale d'Abruzzo

Il Gruppo di lavoro ha condiviso le schede di Triage per patologia come riportato nell'Allegato 3.

C. Fase della rivalutazione

La rivalutazione rappresenta una fase imprescindibile del processo di Triage e si definisce come l'attività professionale mirata a consentire il monitoraggio clinico dei pazienti in attesa, mediante il rilievo periodico dei parametri soggettivi e/o oggettivi che consentiranno di cogliere tempestivamente eventuali variazioni dello stato di salute. Nella tabella 15 sono riportati, per ognuno dei 5 codici numerici/colore e dei relativi tempi di attesa, le modalità di rivalutazione che comprendono il monitoraggio costante delle condizioni con osservazione diretta o video mediata per i casi di urgenza, la ripetizione di parte o tutte le fasi di valutazione nel caso di urgenze differibili, urgenze minori o non urgenze. Qualunque modifica dei parametri rilevata durante la fase di rivalutazione potrà determinare una variazione anche dei relativi

tempi di attesa. A seguito della fase di accoglienza, in sede di triage è possibile l'attivazione di percorsi di cura predefiniti come i percorsi brevi e i percorsi a gestione infermieristica, sulla base di appositi protocolli.

La rivalutazione è dunque parte integrante e fase fondamentale del triage; essa infatti non si propone come sistema statico, bensì come processo dinamico, che non può ritenersi concluso fintanto che il paziente non venga preso in carico dal medico. In altre parole, il codice di priorità attribuito all'ingresso non è un'etichetta imm modificabile, giacché le condizioni cliniche del paziente possono migliorare o viceversa peggiorare, modificando la necessità e priorità del successivo intervento medico. Questo è particolarmente vero nel paziente in età evolutiva, soprattutto nella fascia d'età neonatale e nel lattante, e nei bambini che accedono in PS in condizioni critiche, in cui l'evoluzione del processo patologico può essere decisamente rapida, condizionando la probabilità di successo del successivo intervento terapeutico.

Tabella 15. Modalità e tempi di rivalutazione.

TRIAGE: modalità e tempi di rivalutazione				
Codice		Denominazione	Tempo massimo di attesa	Modalità di Rivalutazione
Numero	Colore			
1	ROSSO	EMERGENZA	ACCESSO IMMEDIATO ALLE AREE DI TRATTAMENTO. NESSUNA RIVALUTAZIONE	
2	ARANCIONE	URGENZA	ACCESSO ENTRO 15 MIN	OSSERVAZIONE DIRETTA O VIDEO MEDIATA CON MONITORAGGIO COSTANTE DELLE CONDIZIONI
3	AZZURRO	URGENZA DIFFERIBILE	ACCESSO ENTRO 60 MIN	RIPETIZIONE DI PARTE O TUTTE LE FASI DI VALUTAZIONE: - A GIUDIZIO DELL'INFERMIERE DI TRIAGE - A RICHIESTA DEL PAZIENTE - UNA VOLTA TRASCORSO IL TEMPO DI ATTESA MASSIMO RACCOMANDATO
4	VERDE	URGENZA MINORI	ACCESSO ENTRO 120 MIN	
5	BIANCO	NON URGENZA	ACCESSO ENTRO 240 MIN	

Giunta Regionale d'Abruzzo

3.2.2. Percorsi rapidi (Fast Track, See and Treat)

Una delle principali criticità che devono fronteggiare le U.O. di Pronto Soccorso (PS) è rappresentata dal fenomeno del sovraccollimento (overcrowding), le cui cause sono molteplici: inappropriata degli accessi in PS, mutamento delle esigenze assistenziali della popolazione, scarsa disponibilità di posti letto, blocco del turnover. Il sovraccollimento del PS genera conseguenze che coinvolgono l'intero ospedale: aumento del rischio clinico e degli eventi avversi, ritardo nei trattamenti, aumento di reclami e denunce, insoddisfazione degli utenti, conseguenze negative per il personale che lavora in condizioni non gratificanti. Le strategie finalizzate al contenimento dell'overcrowding sono molteplici e diversificate: O.B.I., rafforzamento medicina territoriale, riduzione delle liste di attesa, educazione sanitaria. Il contributo che la professione infermieristica, può dare, riguarda, invece, le procedure operative del Fast

Track (percorso veloce) e del See and Treat (vedi e tratta); strategie per ottimizzare le risorse e ridurre i tempi di attesa, dimostratisi, in molte realtà dove viene applicata, molto efficace. Sulla base di quanto affermato nell'accordo della Conferenza Stato-Regioni del 7 febbraio 2013, nel quale si indica di "realizzare all'interno di PS e DEA percorsi separati clinico organizzativi diversi in base alla priorità", appare evidente come sia opportuno prevedere lo sviluppo di percorsi diagnostico terapeutici rapidi che richiedono prestazioni a bassa complessità con invio a team sanitari distinti da quelli del PS/DEA, facilitando, contemporaneamente, l'integrazione tra i diversi servizi ospedalieri.

Il See and Treat è un modello di risposta assistenziale a urgenze minori predefinite che si basa sull'adozione di specifici protocolli medico-infermieristici definiti a livello regionale per il trattamento di problemi clinici preventivamente individuati; è un approccio applicabile alla gestione della casistica a bassa intensità di cura e di complessità diagnostica ed organizzativa che si presenta al Pronto Soccorso. Tale modalità assistenziale non può essere adottata nell'approccio a sintomatologie che necessitano di approfondimenti specialistici (es. dolori addominali, sintomi neurologici, problematiche cardiovascolari o respiratorie, ecc.).

Il See and Treat è introdotto in diverse realtà del panorama nazionale, offre risultati riassumibili nella riduzione delle attese e dei tempi di permanenza nei Pronto Soccorso per condizioni di urgenze minori.

Il Fast Track è un modello di risposta assistenziale alle urgenze minori di pertinenza mono specialistica (ad es. oculistica, otorinolaringoiatrica, odontoiatrica, ginecologica/ostetrica, dermatologica), alle quali nella fase di Triage è stata attribuita una codifica di urgenza minore. Anche per questo percorso, l'attivazione si avvia dal Triage ed è condotta sulla base di specifiche linee guida e di protocolli validati localmente che, in presenza di un quadro di patologia minore con chiara pertinenza mono-specialistica, consentono di inviare il paziente direttamente allo specialista competente.

L'adozione di tali modelli clinico-organizzativi può valorizzare ulteriormente la funzione di Triage, migliorando inoltre l'appropriatezza di trattamento grazie alla possibilità di attivazione di percorsi differenziati di presa in carico all'interno dei PS.

I predetti protocolli devono prevedere modalità di rivalutazione del paziente atti a garantire che al mutare della condizione clinica, il paziente possa essere reinserito nel percorso assistenziale di Pronto Soccorso.

4. ITER DI PRONTO SOCCORSO

L'iter di Pronto Soccorso si configura come il percorso successivo all'accoglienza del paziente, comprensivo della visita medica e degli accertamenti diagnostici fino alla definizione dell'esito che può essere costituito da:

- ammissione in Osservazione Breve Intensiva (O.B.I.) pediatrico;
- ricovero presso una U.O. di Pediatria o presso la U.O.C. di Chirurgia Pediatrica del P.O. di Pescara;
- trasferimento presso altra struttura per acuti o post acuti con l'attivazione della relativa procedura;
- invio al domicilio con affidamento alle strutture territoriali prevedendo, se necessario, il follow up presso strutture ambulatoriali.

Per una corretta gestione del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti che accedono al P.S. si raccomanda un tempo non superiore alle 8 ore dall'arrivo, anche nel caso di presentazioni cliniche complesse, in aderenza a quanto evidenziato nella letteratura internazionale.

La Legge 27 dicembre 2006, n. 296 (Legge Finanziaria 2007), all'art. 1 co. 796, prescrive che per le prestazioni erogate in regime di pronto soccorso, non seguite da ricovero, la cui condizione è stata codificata come codice bianco, ad eccezione di quelli afferenti al pronto soccorso a seguito di traumatismi ed avvelenamenti acuti, gli assistiti non esenti sono tenuti al pagamento di una quota fissa pari a 25 euro. La quota fissa per le prestazioni erogate in regime di pronto soccorso non è, comunque, dovuta dagli assistiti non esenti di età inferiore a 14 anni.

In ottemperanza a quanto stabilito dal Piano Regionale per il Governo delle Liste d'Attesa (PRGLA) per il triennio 2019-2021 ex DGR n.265 del 14 maggio 2019, anche al fine di garantire adeguate modalità di rilevazione dell'impegno orario che ciascun professionista dedica alle attività istituzionali, le consulenze e le correlate prestazioni strumentali e di laboratorio, verrà istituito uno specifico flusso informativo con correlati codici, con l'obiettivo di quantificare i carichi di lavoro dell'Unità Operativa che le espleta.

4.1 Osservazione Breve Intensiva Pediatrica (OBIP)

Una delle condizioni necessarie per garantire una corretta gestione delle emergenze-urgenze pediatriche è rappresentata dall'OBIP, quale modalità assistenziale da privilegiare per inquadrare e trattare tempestivamente una criticità, per dirimere un dubbio diagnostico, per trattare in breve tempo una patologia nota risolvibile in poco tempo.

Obiettivi e caratteristiche dell'OBIP

Le attività di OBIP perseguono le seguenti finalità:

- a. approfondimento diagnostico-terapeutico, finalizzato al ricovero appropriato o alla dimissione;
- b. osservazione clinica;
- c. terapia a breve termine di patologie a complessità moderata;
- d. in situazioni di maxi emergenza, funzioni di ammortizzatore nelle situazioni transitorie di carenza di posti letto in ospedale.

La peculiarità delle attività di OBIP, pertanto, è quella di assicurare al paziente un iter diagnostico-terapeutico erogato in tempi brevi:

- a. garantendo una continuità assistenziale da parte della stessa équipe di cura dall'arrivo in Pronto Soccorso fino alla dimissione o al ricovero nel reparto di degenza;
- b. mantenendo un livello assistenziale continuo ed elevato;
- c. con possibilità di accedere ad indagini diagnostico-strumentali in maniera continuativa nelle 24 ore e con tempi accelerati.

Criteria di ammissione in OBIP

Come indicazioni generali, l'attivazione dell'OBIP deve avvenire per i pazienti per i quali non sia stato possibile effettuare solo "un'ipotesi diagnostica" e si ritengono necessari ulteriori approfondimenti diagnostico-terapeutici o un periodo di osservazione al fine di un corretto inquadramento diagnostico-terapeutico. Tale periodo di osservazione prolungato del paziente deve avere una durata non inferiore alle 6 ore e non superiore alle 44 ore dall'ingresso in PS, compreso il tempo di permanenza in Pronto

Soccorso, al termine del quale il paziente dovrà essere dimesso o ricoverato. In particolare, sono ammessi in OBIP:

- pazienti per i quali è possibile un rapido inquadramento clinico con l'ausilio delle metodiche diagnostiche strumentali/laboratoristiche disponibili;
- pazienti con patologie acute passibili di rapida stabilizzazione clinica moderata complessità terapeutica ed assistenziale.

Le patologie suscettibili di trattamento in OBIP sono quelle di cui all'allegato elenco (Allegato 4); accanto a ciascuna condizione clinica sono indicate le prestazioni consigliate da eseguire in OBIP.

La decisione di destinare un paziente in OBI deve essere presa dal medico del P.S., ovvero dal Pediatra nel caso in cui l'osservazione venga effettuata presso l'Unità Operativa di Pediatria. Nel caso in cui l'osservazione venga effettuata presso unità operativa diversa dal P.S., la responsabilità della gestione del paziente sarà a carico dell'équipe medico-infermieristica dell'unità operativa di permanenza.

Criteria di non ammissione in OBIP

Non si prevede l'ammissione in OBIP in caso di:

- condizioni cliniche gravi;
- pazienti con più patologie o con presenza di requisiti per un ricovero urgente;
- finalità di appoggi per ricoveri programmati;
- finalità di sostituire attività/prestazioni erogabili in altri regimi (ambulatorio, DH, DS);
- finalità di isolamento per patologie infettive contagiose;
- agitazione psicomotoria con comportamenti lesivi per sé o per gli altri.

Chiusura dell'OBIP

La dimissione del paziente è di competenza del medico in servizio presso l'OBIP. In sua assenza o per specifiche esigenze organizzative del presidio ospedaliero, la dimissione può essere altresì di competenza del medico del P.S. Nel caso di OBIP presso la U.O. di Pediatria, la dimissione del paziente è di responsabilità del medico di tale unità operativa, il quale deciderà se dimettere il paziente, ricoverarlo presso altro reparto ospedaliero o trasferirlo in un altro istituto.

Nel caso di DIMISSIONI del paziente con invio a domicilio, il Pediatra è tenuto a:

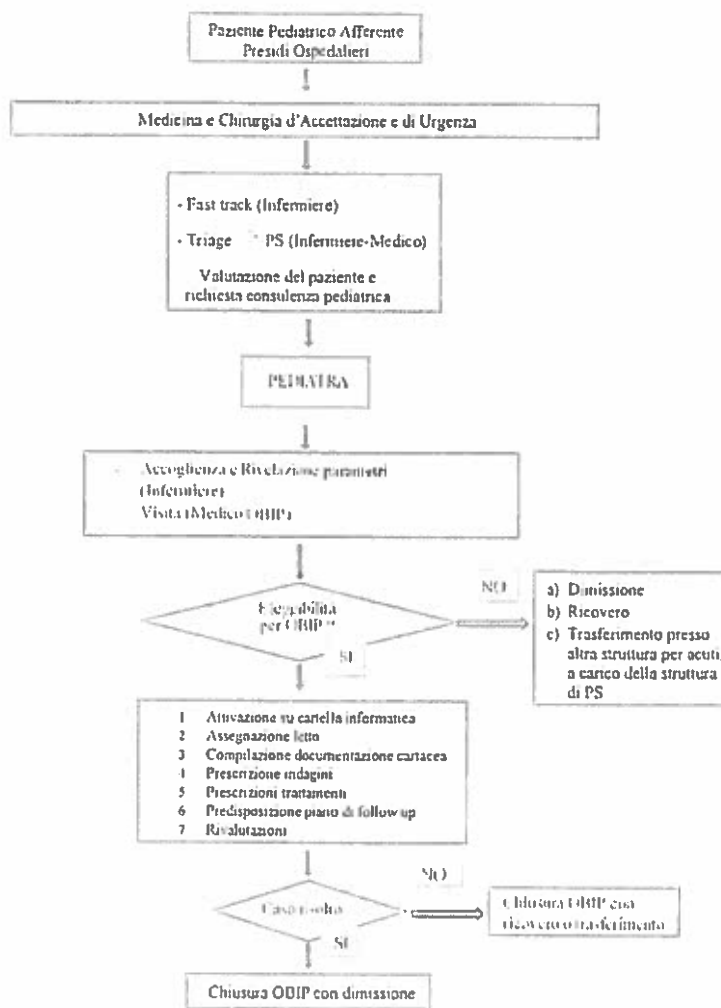
- annotare le conclusioni diagnostiche sul diario clinico, consigliare la terapia domiciliare ed individuare con gli specialisti competenti un follow-up da proporre al paziente ed al PLS. Inoltre, il medico deve attivare il primo ciclo di cura, redigere ricette mediche per i farmaci non previsti e richieste di accertamenti specifici assolutamente inerenti alla patologia in questione (CUP di II livello);
- dare delucidazioni e fornire raccomandazioni al paziente e al genitore/tutore circa gli atteggiamenti da tenere nei giorni successivi alla dimissione, se non è presente il PLS.

Nel caso in cui il paziente necessiti di TRASFERIMENTO in altro istituto, il Pediatra deve contattare lo specialista individuato, programmando il viaggio con mezzo idoneo per trasferire il paziente in sicurezza.

Nel caso in cui il paziente venga RICOVERATO presso lo stesso reparto di Pediatria, il medico di OBIP provvederà alla trasformazione dell'OBIP in ricovero e a tutti gli adempimenti del caso. Se il ricovero, invece, è presso un reparto diverso dalla Pediatria, il Medico di OBIP dovrà prendere accordi telefonici con il medico di guardia di reparto, informandolo sulle condizioni cliniche del paziente e sul motivo dell'invio.

Il percorso del paziente, dall'accesso in P.S. fino alla chiusura dell'OBIP, è rappresentato nella figura sottostante.

Figura 11. Percorso del paziente destinato all'OBIP.



Al momento della dimissione dall'OBIP al paziente viene consegnata la seguente documentazione: verbale di OBIP con sintesi del percorso intrapreso, delle valutazioni effettuate, delle conclusioni e delle eventuali indicazioni per il paziente. Il medico di OBIP provvederà alla verifica finale del fascicolo da archiviare, assicurandosi della presenza di tutta la documentazione relativa e della completezza documentale.

Localizzazione dell'OBIP

L'OBIP, in assenza di un P.S. Pediatrico, può essere espletata presso l'U.O. di Pediatria, qualora questa effettui attività di accettazione in emergenza-urgenza e dimissione autonoma.

Dotazione di postazioni

Per l'OBIP si prevedono almeno 2 postazioni per ogni U.O. di Pediatria o P.S. Pediatrico, oppure 1 postazione ogni 4.000 accessi in P.S. Le postazioni di OBI sono funzionali e pertanto, non devono essere considerate nella dotazione totale dei posti letto dedicati al ricovero ospedaliero.

Dotazione di personale

Per l'OBIP pediatrica la dotazione di personale dedicato deve essere afferente all'U.O. di Pediatria. Se per dimensioni l'OBIP non raggiunge un modulo di almeno 4 postazioni, saranno allestiti per questa funzione posti letto dell'U.O. di Pediatria, non considerati nella dotazione totale, utilizzando personale del reparto e/o del Dipartimento Materno Infantile. La dotazione organica minima di OBIP è riassunta nella tabella sottostante.

Tabella 16. Dotazione organica minima OBI.

FIGURE PROFESSIONALI	FINO A 4 POSTAZIONI	DA 5 A 8 POSTAZIONI
MEDICO	1 UNITA' In condivisione	60 min/die per postazione
INFERMIERE	1 UNITA' In condivisione	1 UNITA' H 24
OSS	1 UNITA' Nelle 12 ore diurne In condivisione nelle ore notturne	1 UNITA' Nelle 12 ore diurne In condivisione nelle ore notturne

Dotazione tecnologica

Ogni postazione di OBI deve avere a disposizione il sistema di erogazione dell'Ossigeno e il sistema di aspirazione. Almeno il 50% delle postazioni deve essere dotata di sistemi di monitoraggio emodinamico e respiratorio centralizzati. Nell'OBIP, oltre alla dotazione standard di materiale sanitario, sono presenti le seguenti apparecchiature:

- carrello per l'emergenza;
- monitor defibrillatore/stimolatore;
- ventilatore meccanico;
- dispositivi per la somministrazione di Ossigeno nelle diverse situazioni cliniche;
- elettrocardiografo;
- pompe infusionali.

Inoltre, nell'OBIP devono essere presenti le dotazioni di dispositivi e apparecchiature adeguati alle diverse fasce di età.

Integrazione con altri servizi

I servizi che devono essere disponibili per l'OBIP sono gli stessi del pronto soccorso. Nello specifico, devono essere disponibili un servizio di radiologia convenzionale e di TAC operante sulle 24 ore con risposte in tempo reale, nonché un servizio di laboratorio in grado di eseguire gli esami standard di Pronto Soccorso in urgenza sulle 24 ore. Le consulenze specialistiche sono disponibili analogamente a quanto previsto per i pazienti del Pronto Soccorso. [L'intesa dice solamente che: "L'accesso ai servizi diagnostici ed alle consulenze specialistiche per il paziente in OBI deve avvenire con criteri di tempestività analoghi a quelli adottati per i pazienti in P.S.]

Documentazione sanitaria e flussi informativi

La permanenza del paziente in OBIP è documentata dalla "Cartella Osservazione Breve Intensiva Pediatrica" (Allegato 5) contenente il diario clinico, le indagini e le terapie eseguite, le diagnosi e l'esito, che deve essere integrata nella Cartella Clinica di P.S.

Ai fini della gestione amministrativa, l'attività di OBIP è rilevata nell'ambito del File C – "Specialistica ambulatoriale" dove è identificata dal codice di prestazione 89.09 "Osservazione Breve", nell'ambito della branca "026 – Altre prestazioni" del Nomenclatore Tariffario Regionale.

Se l'OBIP è seguita dal ricovero, tutte le prestazioni erogate, analogamente a quanto avviene per le prestazioni di Pronto Soccorso, rientrano nelle prestazioni di ricovero.

Valorizzazione economica delle attività di OBIP

La prestazione di OBIP, anche quando si conclude con la dimissione del paziente, è esente da compartecipazione alla spesa sanitaria (ticket), in quanto trattasi di prestazione non differibile.

La valorizzazione economica delle attività svolte in OBIP è così definita:

- a) Se l'OBIP è seguita dal ricovero, tutte le prestazioni erogate, analogamente a quanto avviene per le prestazioni di Pronto Soccorso, rientrano nella prestazione di ricovero e trovano, dunque, riconoscimento nel DRG assegnato al ricovero stesso;
- b) Nel caso in cui non segua al periodo di OBIP il ricovero ospedaliero, la tariffa verrà definita dalla Regione Abruzzo in applicazione alla metodologia per la determinazione dei costi standard dell'assistenza in OBI, che il Ministero della Salute deve definire, come previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 1° agosto 2019 (Rep. Atti n. 143/CSR).

5. MALTRATTAMENTI SU MINORI

Esistono specifiche situazioni in cui il *Triage* rappresenta un momento fondamentale di accoglienza e riconoscimento di quelle persone che devono trovare adeguate e specifiche risposte alla loro "fragilità" attraverso l'attivazione tempestiva di percorsi dedicati.

In virtù della maggiore sensibilità prestata a questo tema negli ultimi anni, particolare attenzione viene dedicata ai maltrattamenti e agli abusi sui minori. In questo contesto, il ruolo dell'infermiere di *Triage* è quello di concorrere all'identificazione di tali condizioni rilevando gli indicatori anamnestici e clinici di sospetto abuso e di attivare, fin dai primi istanti, un percorso personalizzato e di sostegno, agevolando i contatti e le procedure in ambito sanitario, assistenziale, investigativo e giudiziario.

La formazione riveste un ruolo fondamentale per questi aspetti e deve essere effettuata in modo sistematico e mirato, integrando tutte le professionalità coinvolte nella presa in carico di tali persone, nel rispetto degli specifici ambiti di competenza.

In linea generale, le condizioni di fragilità non modificano il codice di gravità e la relativa priorità, ma prevedono l'avvio di particolari e definite procedure assistenziali e di conforto, evitando, laddove possibile, tempi lunghi di attesa.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce come maltrattamento infantile o *child abuse* "tutte le forme di abuso fisico e/o psichico, emozionale e/o sessuale, di trascuratezza o di trattamento negligente, di sfruttamento commerciale o l'assenza di azioni e cure, con conseguente danno reale, potenziale o evolutivo alla salute, alla sopravvivenza, allo sviluppo e alla dignità del minore nel contesto di un rapporto di responsabilità, di fiducia o di potere".

I dati nazionali che quantificano l'incidenza dell'abuso infantile fra 3 a 6 casi su 1000 soggetti sono probabilmente sottostimati.

La tipologia predominante varia in relazione all'età e al sesso del minore: i maschi sono più frequentemente vittime di maltrattamento, mentre le femmine di abuso, infanticidio e trascuratezza. I bambini più piccoli sono a maggior rischio di maltrattamento fisico, mentre i minori in età puberale ed adolescenziale risultano essere maggiormente vittime di abusi sessuali.

Il maltrattamento, in particolare l'abuso sessuale, è una delle forme più difficili da identificare in ambito di *Triage*, sia per una scarsa propensione del familiare a dichiarare e denunciare la violenza quando perpetrata in famiglia, sia per la difficoltà da parte della vittima a riconoscersi come abusato.

Un bambino con sospetto abuso deve essere inquadrato in tempi brevi mediante un approccio multidisciplinare, per ridurre i tempi di attesa e ottimizzare la condotta terapeutica. Per questo motivo è opportuno che ogni Pronto Soccorso, anche se non pediatrico, applichi dei protocolli validati e condivisi per la gestione del bambino abusato.

Nel percorso di un minore vittima di maltrattamenti che giunge in P.S. devono essere garantiti i seguenti obiettivi:

- evitare ai minori vittime passaggi ridondanti, inutili e dolorosi a più reparti e professionisti (garantendo quindi un setting idoneo e appropriato);
- fornire riferimenti chiari ed univoci a tutti gli attori del percorso circa fasi, tempi, modalità, responsabilità, tipologie prelievi ed esami;

- ottemperare agli obblighi di rilevamento delle prove del fatto, raccogliere e conservare correttamente il materiale reperito;
- fornire riferimenti chiari e univoci a tutti gli attori del percorso in ambito di obblighi normativi e legislativi.

Percorso intraospedaliero di un minore vittima di maltrattamenti, violenza sessuale e abuso.

Il Pronto Soccorso pediatrico e non, rappresenta un importante presidio per la rilevazione sia dell'abuso sessuale che dell'abuso fisico a danno dei bambini.

Occorre ricordare che l'abuso sessuale nella sua espressione traumatica è molto raro da riscontrarsi, mentre sono molto più frequenti espressioni di abuso che implicano il coinvolgimento di minori in attività sessuali da parte di adulti; questo ha portato l'Accademia Americana di Pediatria (1999) a formulare questa definizione: *"Si parla di abuso sessuale quando un bambino/a è coinvolto/a in attività sessuali che non può comprendere, per le quali è psicologicamente impreparato e per le quali non può dare il proprio consenso e/o che violano le leggi o i tabù sociali. Le attività sessuali possono includere tutte le forme di contatto oro – genitale, genitale o anale con il minore, o abusi senza il contatto diretto quali l'esibizionismo, il voyerismo il coinvolgimento del bambino/a nella produzione di materiale pornografico. L'abuso sessuale include uno spettro di attività che va dalla stupro all'abuso sessuale meno intrusivo."*

Giunta Regionale
Abruzzo

Conseguentemente, anche i sintomi comportamentali che il/la bambino/a manifesterà saranno diversi: dalle difficoltà di apprendimento, all'aggressività incontrollata, dall'isolamento a comportamenti sessualizzati, ecc.

Infatti, va sempre considerato che il bambino usa i comportamenti, più delle parole, per chiedere aiuto e per raccontare il suo malessere e spesso individua persone vicine per "confidare" e comunicare il disagio in cui vive.

Il percorso intraospedaliero di un bambino vittima di maltrattamenti/abuso/violenza sessuale prevede le seguenti fasi:

- Accoglienza (Trasporto della vittima)**
 - Anamnesi con storia clinica (Cartella Clinica)**
 - Esame obiettivo completo (Consenso esami e foto, raccolta campioni, trattamento lesioni)**
 - Richiesta di consulenze specialistiche (violenza sessuale, altri reparti)**
 - Certificazione/referto (certificato, Referto/Autorità Giudiziaria)**
 - Ricovero o dimissioni (ricovero sociale/di protezione, dimissioni)**
 - Attivazione Servizi territoriali**
- Accoglienza**

A fronte di un accesso di un bambino che ha subito violenza/maltrattamento fisico e/o abuso sessuale, sia in caso di accesso diretto (il minore può essere accompagnato da chi ne ha la tutela o da altre persone) o

tramite 118 o forze dell'ordine, l'infermiere addetto al triage effettua una prima valutazione e attribuisce il codice triage numerico/colore.

Al momento dell'arrivo al P.S. gli operatori del 118 e/o delle Forze dell'Ordine segnalano all'infermiere quanto emerso durante il trasporto e mantengono traccia del contesto in cui è stata prelevata la vittima.

Raccomandazioni per la fase dell'accoglienza

L'accoglienza è il momento più delicato della relazione tra il bambino e gli operatori sanitari, e avrà conseguenze sul successivo atteggiamento di fiducia, pertanto è necessario che sia un medico/pediatra preparato ad attivare un primo intervento.

La visita a un bambino può essere effettuata solo con il consenso di chi ne ha la tutela o, alternativamente, su richiesta dell'Autorità Giudiziaria. Nei casi in cui non è possibile programmare la visita nei tempi e con le modalità più congrue per il bambino, ma è necessario procedere nell'immediato, si raccomanda:

- la cura del contesto per evitare di determinare un trauma nel bambino, aumentandone l'ansia e rendendo più difficile la sua collaborazione;
- la presenza di una persona adulta accanto al bambino (cercando di comprendere se tale presenza tranquillizzi o limiti la possibilità di racconto spontaneo).

Giunta Regionale d'Abruzzo

b. Anamnesi con storia clinica

La raccolta anamnestica deve costituire la guida per il successivo esame clinico. In ogni caso è necessario correlare sempre i dati clinici con quelli anamnestici per valutarne la congruenza e, in caso di incongruenza, programmare approfondimenti ulteriori. È bene ricordare che la valutazione medica è solo una parte di un più articolato percorso diagnostico che implica interventi multidisciplinari. Sin dalla fase dell'anamnesi, si ritiene opportuna la presenza di un operatore di area psico-sociale. Pertanto, è importante focalizzare questa prima fase della visita non solo su ciò che è importante dal punto di vista medico, in tal senso è fondamentale che gli operatori siano empatici e sappiano esprimere disponibilità e protezione. Di tutti gli aspetti emersi durante i colloqui dovrà restare traccia nella cartella clinica.

Raccomandazioni per la fase della storia clinica

- Il racconto va raccolto dall'adulto che accompagna il bambino, avendo l'accortezza di non fargli sentire il racconto riferito dall'adulto;
- al minore non vanno poste domande dirette sull'accaduto; piuttosto, va raccolto l'eventuale racconto spontaneo del bambino riportando fedelmente le sue parole (anche nel caso sia l'adulto a riportare il racconto del bambino, è opportuno farsi riferire la terminologia usata dal minore);
- evitare che il racconto dell'accompagnatore avvenga in presenza del bambino;
- ridurre quanto più possibile la necessità che il bambino ripeta il racconto;
- valutare la congruenza tra dinamica, tempi riportati e lesioni osservate (apertura Cartella clinica);
- effettuare sempre l'anamnesi remota (non solo malattie pregresse, terapie in atto e allergie ma fare particolare attenzione ai precedenti che riguardano non solo i traumi o gli interventi chirurgici in area

genitale, ma anche la presenza di infezioni o infiammazioni locali, l'igiene anogenitale, la presenza di enuresi, encopresi, le caratteristiche dell'alvo...);

- raccogliere le informazioni relative alla denuncia (il professionista ha anche degli obblighi di legge circa la denuncia).

c. Esame obiettivo completo

Il compito del medico dedicato/pediatra di P.S. è quello di evidenziare e registrare segni di lesività da causa esterna e violenta. La descrizione di queste lesioni deve essere particolarmente attenta e completa. Pertanto, l'esame obiettivo del minore deve essere il più dettagliato possibile, procedendo in modo razionale dalla testa ai piedi (ricoprendo di volta in volta le parti scoperte) e riportando ogni minimo segno o lesione riscontrati (sempre previo consenso).

Nella fase della diagnosi è di prioritaria importanza l'esatta descrizione della sede, del numero e delle lesioni eventualmente riscontrate, in quanto l'accurata documentazione, meglio se fotografica, costituisce un valido aiuto per le successive indagini giudiziarie.

È comunque di fondamentale importanza che la diagnosi non sia influenzata da pregiudizi (condizioni sociali, sanitarie e psicologiche della vittima: soggetti emarginati, disabili psichici o fisici, stati di dipendenza da sostanze).

Nella formulazione della diagnosi, che dovrà avere i caratteri della sintesi, devono essere sostanzialmente distinti tra loro:

- i segni clinici obiettivi e strumentali rilevati in corso di esame medico;
- eventuali sintomi psichici della vittima al momento dell'esame clinico;
- eventuali condizioni sanitarie pregresse/concomitanti conosciute dal medico;
- i sintomi soggettivi riferiti dalla vittima.

Ogni considerazione relativa alla compatibilità/verosimiglianza delle lesioni rilevate con i fatti in accertamento non deve essere riportata nella diagnosi ma rinviata alla refertazione da inviare alla Autorità Giudiziaria.

Non è compito del medico/pediatra accertare o ratificare la veridicità dei fatti o degli elementi anamnestici peculiari narrati dalla vittima. Nella formulazione della diagnosi bisogna sempre tenere presente che gli elementi clinici rilevati e riportati nella conclusione diagnostica in sede di pronto soccorso ovvero degenza ospedaliera acquistano rilievo giudiziario solo nel momento in cui i fatti ritenuti illeciti siano stati provati in una sede giudiziaria.

Durante questa fase si procede, quindi, alla raccolta della documentazione fotografica/iconografica, si effettua la raccolta dei materiali quali indumenti e materiali biologici e si trattano le lesioni che richiedono un intervento immediato. Per tutte queste procedure e per la necessaria collaborazione con tutti gli altri operatori coinvolti, sin dall'inizio di questa fase va contattato il Servizio di Medicina Legale.

Raccomandazioni per la fase dell'esame obiettivo completo

È importante procedere organizzando possibilmente nello stesso ambiente e nello stesso tempo sia l'esame obiettivo completo che la specifica valutazione dell'apparato ano – genitale.

In questa fase bisogna rilevare le eventuali lesioni traumatiche quali escoriazioni, contusioni, graffi, morsi, bruciate, ematomi, fratture, avulsioni dentali, descrivendo la localizzazione, il colore, la forma, la dimensione, aspetto dei margini e l'età delle lesioni (presenza di fenomeni riparativi), utilizzando l'apposito schema corporeo in caso non sia possibile procedere alla documentazione fotografica (firmare apposito consenso).

È importante evitare di formulare valutazioni, ma fare attenzione nel riportare:

- la presenza di segni di trascuratezza (capelli, denti, igiene);
- registrare peso, altezza (centili di crescita) e stadiazione di Tanner;
- osservare l'atteggiamento del/la bambino/a (stato emotivo, livello di cooperazione e risposte comportamentali) durante la visita anche al fine di adattare la conduzione della stessa. Nella relazione devono essere descritti i comportamenti del bambino (piange, si rifiuta, è tranquillo...), evitando ogni forma di interpretazione o giudizio soggettivo;
- tempo trascorso tra la violenza e la visita;
- precedenti visite presso altri operatori sanitari;
- pulizia delle zone lesionate o penetrate;
- cambio slip o altri indumenti;
- minzione, defecazione, vomito o pulizia del cavo orale;
- assunzione di farmaci.

Inoltre, è importante, alla presenza del medico legale, prelevare e conservare ogni materiale esterno, significativo o ritenuto tale, trovato sulla cute, tra le dita, etc., raccogliendolo negli appositi contenitori. Sui contenitori va indicato: nome e cognome della vittima, la data del prelievo, la sede del prelievo, i testimoni presenti e il nome del prelevatore. I materiali vanno consegnati al Servizio di Medicina Legale.

Si raccomanda di fare attenzione alla delicata fase di raccolta dei campioni, sia indumenti che materiale biologico, ovvero durante l'espletazione dei seguenti compiti:

- far spogliare il bambino e poggiare tutti gli indumenti su un telo: indumenti intimi, vestiti (se macchiati), ponendoli in sacchetti di cotone e non di materiale plastico;
- con una garza di drenaggio bagnata prelevare tracce di sperma sulla superficie del corpo, metterla in una provetta sigillata ed etichettata (se dichiara o si sospetta violenza sessuale);
- raccogliere i frammenti di pulitura delle unghie, per la ricerca di cute dell'aggressore; pettinare i peli del pube, per la ricerca di peli dell'aggressore (sempre se dichiara o si sospetta violenza sessuale).

Tutti i campioni vanno conservati negli appositi contenitori sigillati ed etichettati (se possibile, due contenitori per ogni campione: uno da consegnare al Medico Legale e uno da conservare nel luogo e con le modalità definite). Gli indumenti vanno riposti in buste di carta.

d. Invio agli specialisti

Visita Ginecologica (violenza sessuale minori)

La visita va effettuata d'intesa con il consulente ginecologo, possibilmente presso il reparto di pediatria, in un ambiente dedicato.

In caso di sospetta o dichiarata violenza e/o abuso sessuale approfondire lo stato di salute della bambina con la visita ginecologica in cui vanno esaminati: l'area genitale – perigenitale (grandi e piccole labbra, clitoride), il vestibolo (uretra, area periuretrale), l'imene, l'ostio imenale (vagina distale), la fossa navicolare, la forchetta posteriore, l'area anale e perianale.

In alcuni casi potrebbe essere utile l'uso del colposcopio, che permette di ingrandire l'area anatomica osservata, di effettuare misurazioni (con il reticolo oculare) e di registrare ciò che si vede (foto, videocolposcopia). La posizione della bambina durante la visita (supina, in decubito dorsale, a rana "frogleg", litotomica o prona "kneechest") e la tecnica usata per l'ispezione (separazione e/o trazione delle grandi labbra) vanno sempre indicate perché la morfologia delle strutture vulvari cambia a seconda di esse.

La normale anatomia genitale è sicuramente influenzata dalle fasi di sviluppo del soggetto esaminato. In particolare varia la morfologia imenale, in concomitanza con il declino estrogenico nel primo anno di vita e alla maturazione puberale, successivamente. Sono varianti anatomiche normali l'imene puntiforme, a risvolto di manica, cribroso, semilunare, settato, fimbriato, anulare, a tasca. Il diametro dell'ostio imenale aumenta con l'età e cambia con la tecnica di visita usata: la sua misurazione è stata infatti praticamente abbandonata.

Raccomandazioni per la fase della visita ginecologica (tecnica d'esame)

Nel caso dell'ispezione anale si raccomanda di:

- separare i glutei utilizzando i palmi delle mani;
- non prolungare la separazione oltre i 30 secondi per la valutazione del tono dello sfintere e indicare, nella relazione, la durata della manovra;
- evitare l'esplorazione rettale perché non fornisce elementi utili alla definizione della diagnosi a meno che i benefici clinici superino chiaramente i rischi potenziali (ad esempio: presenza di corpi estranei, lesioni ano-rettali che necessitino di riparazione chirurgica o sanguinamento di natura da determinare).

Nel caso dell'ispezione dei genitali femminili, al fine di favorire una migliore visualizzazione della morfologia dell'imene e dei suoi margini, dell'uretra e del vestibolo, si raccomanda di:

- separare delicatamente le grandi labbra (separazione labiale);
- effettuare la trazione labiale tenendo le grandi labbra tra il pollice e l'indice e delicatamente tirarle esternamente e leggermente in avanti (trazione labiale).

Nell'esame delle bambine, anche se prossime alla pubertà, si raccomanda di:

- evitare l'utilizzo di speculum per l'ispezione della vagina, a meno che i benefici clinici superino chiaramente i rischi potenziali (ad esempio: presenza di corpi estranei, lesioni intravaginali che necessitino di riparazione chirurgica o sanguinamento di natura da determinare);

- evitare l'uso indiscriminato di tamponi e cateteri di Foley per meglio visualizzare l'imene (si ricorda infatti che l'imene è molto sensibile e si può facilmente provocare dolore).

Lo screening per le malattie sessualmente trasmesse nei prepuberi va effettuato solo nei casi in cui sia indicato (in base al tipo di contatto sessuale, al tempo trascorso, alla eventuale presenza di segni o sintomi o alla presenza di familiari o di sospetti abusanti sconosciuti o affetti da MST).

Le seguenti infezioni confermano contatto con secrezioni genitali infette, contatto molto probabilmente di natura sessuale:

- coltura positiva per gonorrea da tamponi genitali, anali, faringei in un bambino oltre l'età neonatale;
- diagnosi certa di sifilide, se può essere esclusa la trasmissione perinatale;
- infezione da trichomonas vaginale in un bambino di età superiore all'anno, con identificazione dei microrganismi da parte di un tecnico di laboratorio esperto in secrezioni vaginali;
- coltura positiva da tessuti genitali o anali per Chlamydia, se il bambino ha più di tre anni al momento della diagnosi e i campioni sono stati testati usando colture cellulari o metodi comparabili approvati dai Centers for Disease Control.

In caso di una storia clinica suggestiva, deve essere effettuata la ricerca di spermatozoi ai livelli vulvare, vaginale (se è possibile introdurre il tampone senza traumatismi), anale, orale o sulla cute.

Esami da eseguire

In questa fase, alla presenza del medico legale, è bene seguire i seguenti esami:

- vetrino a fresco per ricerca di spermatozoi;
- prelievo con spatola dall'endocervice vaginale;
- lavaggio vaginale;
- prelievo dalla cavità orale e dall'ano mediante sonda umidificata;
- allestimento di una batteria completa di tamponi vaginali e cervicali per la ricerca microbiologica e l'eventuale profilassi antibiotica per Clamidia Trachomatis, Gonococco, Treponema e Trichomonas vaginalis, e test sierologici per HIV, HCV, HBV, HSV 1 e HSV 2;
- eventuale test di gravidanza e contraccezione d'emergenza (previa informativa alla paziente sulla possibilità di gravidanza indesiderata e sui possibili interventi).

Occorre altresì procedere ad eventuale denuncia di reato all'Autorità Giudiziaria, anche sulla base delle indicazioni del medico legale reperibile.

Infine, va ricordato che in questa fase è importante, procedere, dopo la visita, alla cura dei traumi fisici, alla prevenzione e terapia delle infezioni.

Si ricorda che gli unici segni patognomonicamente di contatto sessuale sono:

- la gravidanza;
- la presenza di spermatozoi in campioni prelevati dal corpo di un/a bambino/a.

In tale classificazione infatti sono segni diagnostici per trauma penetrante (che può però essere sia di natura sessuale, sia accidentale):

- la lacerazione acuta dell'imene;
- un'ecchimosi (contusione) dell'imene;
- lacerazioni perianali estese e profonde fino allo sfintere anale esterno;
- un'incisura che raggiunge la base di impianto dell'imene (guarita), reperto che deve essere confermato con tecniche aggiuntive di esame come uso di cotton-fioc, posizione knee-chest, catetere di Foley (va inoltre rammentato che incisure complete si osservano anche in adolescenti e in giovani donne adulte sessualmente attive);
- assenza di tessuto imenale. Ampie aree nella metà posteriore del bordo imenale con assenza di tessuto imenale fino alla base dell'imene, assenza che è confermata con posizioni/metodi aggiuntivi di esame.

Attivazione di altre consulenze

Durante il racconto del bambino ed in seguito agli elementi riscontrati durante le precedenti visite potrebbe ravvisarsi la necessità di attivare alte consulenze.

RACCOMANDAZIONI PER LA FASE DELLE CONSULENZE SPECIALISTICHE

- Consulenza infettivologica immediata nel corso della giornata (per valutazione di stato infettivologica HBV, HCV, HIV e eventuale profilassi e follow-up gratuito);
- consulenza psicologica attivando il Servizio di Neuropsichiatria Infantile.

e. Certificazione/referto

Il certificato va sempre compilato tenendo in considerazione l'intero iter seguito dal/lla bambino/a. Una copia del certificato verrà sempre consegnata al tutore o a chi ha la responsabilità genitoriale.

In caso di reato procedibile d'ufficio, il medico ha l'obbligo di redigere il referto da inviare, senza ritardo, alla Procura della Repubblica o ad un Ufficiale di Polizia Giudiziaria (Polizia di Stato o Carabinieri); può essere inoltre, opportuno, tramite il Servizio Sociale Ospedaliero, chiedere l'intervento in tempi brevi del Tribunale per i Minorenni, che ha la possibilità di attuare misure di protezione e tutela delle vittime minorenni. La copia del referto va conservata nell'apposito registro. Nel caso in cui l'assistenza è stata prestata da più professionisti, tutti hanno l'obbligo di segnalazione e la comunicazione può essere inoltrata a firma congiunta.

Raccomandazioni per la fase della certificazione / referto

La certificazione deve esporre gli elementi essenziali del fatto (evitare considerazioni e/o deduzioni di carattere personale che non abbiano valenza di oggettivo riscontro), pertanto è importante riportare:

- il giorno della visita medica;

- le fonti di prova già note, le generalità, il domicilio e quanto altro valga all'identificazione della persona alla quale il fatto è attribuito e di coloro che siano in grado di riferire su circostanze rilevanti per la ricostruzione del fatto;
- da chi è accompagnato il/la minore e chi è presente alla visita;
- l'eventuale racconto spontaneo del/lla minore;
- da chi è stata richiesta la visita medica e le motivazioni;
- il personale sanitario che ha effettuato la visita medica e chi era presente, indicando di ciascuno di essi la qualifica professionale;
- se la vittima, dopo l'aggressione e prima di giungere al Pronto Soccorso, si sia lavata (docce, irrigazioni vaginali, pulitura denti) o se ha cambiato abiti o biancheria;
- descrizione delle lesioni rilevate (sede, forma, dimensioni, caratteristiche, margini, estremità e fondo) tenendo sempre presente che tale descrizione costituisce fonte di prova;
- l'indicazione di eventuali rilievi fotografici;
- i mezzi con i quali esse sono state presumibilmente determinate e gli effetti che hanno causato o possono causare;
- la diagnosi conclusiva e prognosi.

Giunta Regionale d'Abruzzo

f. Ricovero o dimissioni

Avendo a disposizione i risultati degli esami espletati (compresi esiti consulenze specialistiche, approfondimenti diagnostici per immagini, etc.), il medico del P.S. provvederà all'analisi di tali esiti e alla decisione di dimissione o ricovero del minore. Nel caso il medico decida per una dimissione, provvederà ad informare chi accompagna il minore sulla necessità di eventuali medicazioni, controlli, follow-up gratuito, ecc. e contatterà il Servizio Sociale Ospedaliero per la presa in carico sociale.

Raccomandazioni per la fase del ricovero o dimissioni

Il ricovero è necessario quando la violenza ha causato lesioni gravi e quando il medico, rivestendo la qualifica di pubblico ufficiale o incaricato di pubblico servizio, evidenzia nel corso di una visita medica situazioni di grave pericolo per l'incolumità del minore. In tal caso, può trattenerlo in ospedale, a prescindere dalle esigenze cliniche, "per approfondimenti", ai sensi dell'art. 403 del Codice Civile.

Se il/la bambino/a viene osservato nel Pronto Soccorso Generale o nel Reparto di degenza o quando sono presenti lesioni suscettibili di complicanze o si trovi in condizioni di ulteriori rischi per la sua incolumità:

- ricoverare il/la bambino/a nel Reparto di Pediatria che offre le necessarie garanzie di protezione e di indagine; sarà compito del Pediatra definire la diagnosi di ricovero tenendo presente che, qualora il genitore / tutore del bambino si opponga, esiste l'obbligo per il medico, nella sua qualità di incaricato di pubblico servizio a fronte di un ragionevole sospetto di abuso, di agire anche in opposizione alla volontà genitoriale per la salvaguardia dell'incolumità dello stesso minore (art. 403 C.C.);
- attivare tutte le consulenze specialistiche (psicologo, neuropsichiatra infantile, servizio sociale ospedaliero, ecc.) e le indagini di laboratorio e strumentali necessarie;

- inviare una segnalazione alla Procura del Tribunale per i Minorenni o all'Ufficio Minori della Questura, evidenziando gli elementi di dubbio e/o di sospetto relativi al caso in questione nel più breve tempo possibile (anche via fax) secondo gli allegati.

Nel corso della permanenza presso il Reparto di degenza vanno seguite le seguenti indicazioni:

- rendere edotto tutto il personale in servizio del sospetto clinico, ribadire l'obbligo del segreto d'ufficio e invitarlo ad osservare il bambino, chi lo assiste, le sue reazioni, ecc. Di tutto questo il personale farà menzione sulla Cartella Infermieristica;
- attuare tutte le misure ritenute più idonee per evitare allontanamenti arbitrari, anche attivando l'art. 403 C.C., eventualmente in via fax;
- collocare il bambino in un ambiente adeguatamente protetto e riservato;
- annotare nel diario clinico l'eventuale attivazione dell'art. 403 C.C., dando informazione ai genitori della procedura adottata, compresi i riferimenti legislativi e le motivazioni;
- effettuare la segnalazione alla Procura del Tribunale per i Minorenni con una breve relazione clinica, evidenziando gli elementi di dubbio o sospetto nel più breve tempo possibile, anche via fax;
- richiedere le consulenze specialistiche pertinenti per l'apparato interessato e per le lesioni osservate; è sempre importante confermare l'osservazione con una adeguata iconografia (*n.b.: non è necessaria l'autorizzazione della famiglia*);
- attivare con urgenza il Servizio di Assistenza Sociale Ospedaliero e il Servizio di Neuropsichiatria Infantile (richiedere sempre a tutti i consulenti coinvolti un referto scritto e firmato);
- valutare l'opportunità di individuare nell'ambito dell'équipe del Reparto un unico referente che segua l'iter del ricovero del bambino, i rapporti con i consulenti e le Istituzioni e con la famiglia;
- discutere la situazione in équipe per una più adeguata analisi e per un confronto delle opinioni e delle iniziative da assumere.

NOTE IMPORTANTI

- Se più persone hanno prestato la loro assistenza nella medesima occasione, sono tutte obbligate al referto, con facoltà di redigere e sottoscrivere un unico atto;
- conservare copia di tutto il materiale (relazioni, annotazioni, referti, indagini praticate, iconografia, ecc.) per una eventuale testimonianza anche a distanza di tempo;
- dimissioni: se il/la bambino/a non corre rischi di ulteriori lesioni o se le stesse lesioni non sono in grado di provocare;
- raccogliere tutti i dati anagrafici relativi al minore, agli adulti che lo hanno accompagnato, alle modalità riferite circa la dinamica delle lesioni;
- documentare in modo accurato le lesioni osservate, possibilmente con fotografie, descrivendo anche il comportamento dello stesso bambino, le sue reazioni ed il suo "stato d'animo, gli abiti indossati e le loro condizioni;
- indicare le persone che hanno assistito alla visita, le loro generalità, la loro professione;

- riferire il comportamento dei familiari, se presenti;
- inviare una Relazione dettagliata ai Servizi Sociali territoriali o al Tribunale per i Minorenni (possibilmente via fax), segnalando il sospetto di maltrattamento fisico.

In caso di dimissioni dopo un ricovero per sospetto di abuso:

- in caso di mancata conferma del sospetto di abuso e nel caso sia stato attivato il ricovero contro il parere dei genitori (art. 403 C.C.), comunicare alla Procura presso il Tribunale per i Minorenni l'orientamento clinico raggiunto, tramite relazione clinica dettagliata che documenti i risultati degli approfondimenti effettuati in Ospedale e che hanno consentito di chiarire la situazione, concordando la dimissione del bambino;
- in caso di conferma del sospetto di abuso integrare al più presto la segnalazione alla Procura del TM (e alla Procura del Tribunale Ordinario nei casi in cui il sospetto autore del reato sia maggiorenne), valutando con il Medico Legale se sia opportuno dare le necessarie informazioni alla famiglia in un colloquio riservato (sempre alla presenza di un testimone (Caposala / Infermiera professionale) o, ancora meglio, insieme con gli operatori ed i consulenti più coinvolti nelle indagini (Assistente Sociale, Neuropsichiatra Infantile, Psicologo), precisando che esiste l'obbligo, per il il Reparto, di effettuare la comunicazione dell'accaduto alla Procura del TM.

Prima della dimissione attendere la disposizione del TM con l'autorizzazione alla dimissione del minore e la presa in carico da parte dei Servizi Sociali, sollecitando l'espletamento di tutte le attività burocratiche presso le strutture preposte (TM per le prescrizioni idonee al caso, Servizi Sociali per la presa in carico e l'identificazione delle eventuali strutture di accoglienza).

Giunta Regionale d'Abruzzo

g. Attivazione percorso

Dopo la presa in carico sanitaria è importante attivare un percorso di supporto e di accompagnamento in uscita di cui si occupa prevalentemente il Servizio Sociale Ospedaliero che potrà avvalersi dei servizi di tutela, presenti sul territorio, che hanno il compito di prendere in carico i bambini vittime di abuso per la rielaborazione del trauma subito e di aiutare i genitori, non abusanti, per sostenerli psicologicamente.

Raccomandazioni per la fase di attivazione servizi

- Informativa presso le strutture ospedaliere e di pronto soccorso dei servizi esistenti a supporto dei minori vittime di violenza;
- intervento di sostegno psicologico e sociale da parte degli operatori sociali dei reparti coinvolti per attivare il percorso di presa in carico.

6. DISTURBO ACUTO DEL COMPORTAMENTO NEL MINORE

L'emergenza psichiatrica è definita come una condizione di alterazione acuta del pensiero, dell'umore, del comportamento o delle relazioni sociali tale da richiedere un intervento immediato, poiché la sintomatologia non è gestibile al di fuori di un ambiente contenitivo ed il paziente mette a rischio se stesso e/o gli altri o mostra comportamenti distruttivi. Elemento determinante è che vi sia stato il fallimento di altri interventi meno restrittivi.

Una sintomatologia psichiatrica acuta può essere collegata alla slatentizzazione di un disturbo psichiatrico non conclamato e quindi non ancora diagnosticato, o allo scompensamento o riacutizzazione di un disturbo psichiatrico già noto. Può essere maggiormente rilevante la componente clinica (urgenza clinica effettiva) o essere preponderante l'elemento ambientale. Può inoltre comparire transitoriamente in diverse patologie non psichiatriche, che vanno conseguentemente sempre poste in diagnosi differenziale.

Le urgenze psichiatriche in età evolutiva, che accedono ai DEA sono in costante aumento, con incrementi che variano a seconda delle relative organizzazioni sanitarie, tant'è che la risposta dei servizi appare disomogenea, frammentata e insufficiente nella maggior parte dei contesti regionali, sia per la mancanza di risposte specifiche che per la carente integrazione tra le UO coinvolte. Nel 2018 la regione Abruzzo ha registrato 89 ricoveri ordinari per MDC 19 tra 12 e 17 anni. La tabella seguente ne illustra la distribuzione per singolo Presidio e per Unità Operativa.

Tabella 17. Ricoveri ordinari per MDC19 tra 12 e 17 anni. Anno 2018.

Descrizione Struttura	Descrizione disciplina	Totale
OSPEDALE CIVILE MAZZINI – TERAMO	PEDIATRIA	17
	PSICHIATRIA	3
	CHIRURGIA TORACICA	1
	NEUROLOGIA	1
OSPEDALE CIVILE MAZZINI – TERAMO Totale		22
OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE – L'AQUILA	PEDIATRIA	12
	PSICHIATRIA	5
OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE – L'AQUILA Totale		17
OSPEDALE CIVILE SAN LIBERATORE – ATRI	PEDIATRIA	14
OSPEDALE CIVILE SAN LIBERATORE – ATRI Totale		14
OSPEDALE CIVILE DELLO SPIRITO SANTO – PESCARA	PEDIATRIA	12
	CHIRURGIA MAXILLO FACCIALE	1
OSPEDALE CIVILE DELLO SPIRITO SANTO – PESCARA Totale		13
OSPEDALI RIUNITI SS. ANNUNZIATA – CHIETI	PEDIATRIA	10
OSPEDALI RIUNITI SS. ANNUNZIATA – CHIETI Totale		10
OSPEDALE CIVILE SS. FILIPPO E NICOLA – AVEZZANO	PEDIATRIA	2
	MEDICINA GENERALE	1
	NEUROLOGIA	1
OSPEDALE CIVILE SS. FILIPPO E NICOLA – AVEZZANO Totale		4
OSPEDALE CIVILE RENZETTI – LANCIANO	PSICHIATRIA	3
	PEDIATRIA	1
OSPEDALE CIVILE RENZETTI – LANCIANO Totale		4
OSPEDALE "VAL VIBRATA" – SANT'OMERO	PEDIATRIA	2
OSPEDALE "VAL VIBRATA" – SANT'OMERO Totale		2
CASA DI CURA VILLA SERENA – PESCARA	NEUROLOGIA	2
CASA DI CURA VILLA SERENA – PESCARA Totale		2
OSPEDALE DELL'ANNUNZIATA – SULMONA	PEDIATRIA	1
OSPEDALE DELL'ANNUNZIATA – SULMONA Totale		1
Totale complessivo		89

Nella tabella successiva sono rappresentati i PL ordinari e DH relativi alle UU.OO. di Psichiatria e Neuropsichiatria Infantile della Regione Abruzzo (Flusso HSP 2018), evidenziando la presenza di soli 4 P.L. di Neuropsichiatria Infantile in regime di Day Hospital e l'assenza in regime di degenza ordinaria.

Tabella 18. PL Ordinari e DH di Psichiatria e Neuropsichiatria Infantile della Regione Abruzzo.

Descrizione Disciplina	Descrizione Struttura	PL ORDINARI	PL DH
PSICHIATRIA	CASA DI CURA VILLA SERENA – PESCARA	24	0
	OSPED. MARIA SS.MA DELLO SPLENDORE – GIULIANOVA	12	0
	OSPEDALE CIVILE DELLO SPIRITO SANTO PESCARA	14	1
	OSPEDALE CIVILE MAZZINI – TERAMO	12	0
	OSPEDALE CIVILE RENZETTI – LANCIANO	15	0
	OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE – L'AQUILA	15	0
	PRESIDIO OSPEDALIERO – VASTO	0	4
PSICHIATRIA Totale		92	5
NEUROPSICHIATRIA INFANTILE	OSPEDALE CIVILE SAN SALVATORE – L'AQUILA	0	4
NEUROPSICHIATRIA INFANTILE Totale		0	4
TOTALE COMPLESSIVO		92	9

Da un'indagine condotta dalla SINPIA è emerso che, a livello nazionale, negli anni si è determinato un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario per gli utenti con disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva. Pertanto, si raccomanda fortemente che la dotazione di posti letto di ricovero ordinario di NPIA venga gradualmente incrementata, nelle more di tale progressivo incremento e nel caso di impossibilità di ricovero in NPIA per insufficienza di posti disponibili, il ricovero presso reparti di pediatria o di psichiatria adulti richiede la condivisione di specifiche procedure tra tutte le UU.OO. coinvolte e la messa in atto di adeguate modifiche clinico-organizzative e di percorsi formativi mirati.

Il Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale, oggetto di accordo in Conferenza Stato-Regioni (PANSM, 2013), individua l'area della salute mentale in infanzia ed adolescenza come "bisogno prioritario" prevedendo come punti qualificanti:

- l'intervento multidisciplinare d'équipe;
- il monitoraggio longitudinale dello sviluppo;
- il coinvolgimento attivo e partecipato della famiglia e della scuola, e l'intervento di rete.

Più recentemente, l'Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza (AGIA) ha pubblicato un documento su "La salute mentale degli adolescenti", evidenziando le rilevanti criticità nel settore ed in particolare nella risposta alle acuzie psichiatriche in adolescenza, tra cui l'insufficiente integrazione e comunicazione tra i soggetti che operano nello stesso ambito territoriale e la carenza di servizi e strutture dedicati, con la mancata tempestività nell'individuazione dei disturbi e nell'attivazione degli interventi. Obiettivo prioritario di una corretta assistenza, dunque, è garantire risposte che siano contemporaneamente età specifiche e disturbo specifiche agli adolescenti, che rappresentano una componente essenziale degli interventi.

La valutazione da eseguire nei casi di urgenza psichiatrica deve garantire alcuni elementi fondamentali, oltre all'inquadramento diagnostico ed alla valutazione del rischio, per poter stabilire se un ricovero ospedaliero sia indispensabile, e per contribuire alla tempestiva costruzione di un percorso di trattamento in rete con il territorio.

Tabella 19. Obiettivi della valutazione nelle Urgenze psichiatriche in età evolutiva.

1	Determinare se il paziente è a rischio imminente di danni per sé o per gli altri
2	Stabilire la presenza di uno o più disturbi psichiatrici
3	Esplicitare i fattori che possono aver causato o contribuito all'avvio di questi problemi e alla loro persistenza (genetica, evolutiva, familiare, sociale, medica)
4	Valutare il normale livello di funzionamento dei pazienti e la misura in cui questo è stato compromesso dalla malattia
5	Individuare le aree di forza, nonché i potenziali sostegni all'interno della famiglia e il più ampio ambiente sociale
6	Identificare i problemi target per il trattamento e determinare se è necessario il ricovero psichiatrico ospedaliero

Appare, pertanto, necessario delineare alcune indicazioni operative che possano supportare le realtà aziendali nel migliorare progressivamente l'appropriatezza delle risposte ai disturbi psichiatrici in età evolutiva.

Gestione in emergenza – urgenza dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva

Per una gestione omogenea e appropriata dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva, nei PS/DEA deve essere messo in atto un triage appropriato e specifico per i minorenni con acuzie psichiatrica. L'attribuzione del codice è basata sui sintomi e condizioni presentati dal paziente all'ingresso in PS/DEA (vedi scheda triage specifica) e sui dati emersi dalla prima raccolta anamnestica. In effetti, l'eterogeneità delle manifestazioni cliniche dei disturbi psichiatrici in età pediatrica impone una valutazione attenta dei sintomi presentati dal paziente e l'attivazione di un idoneo percorso diagnostico e di intervento, realizzabile in base alle condizioni del paziente. Nella valutazione e nell'assegnazione del codice di priorità devono essere presi in considerazione se: il paziente è accompagnato dai genitori, proveniente da casa famiglia o condotto dal 118; è collaborante, affetto da patologia già nota e in terapia farmacologica; o ha assunto alcool o sostanze stupefacenti, o ha subito un recente trauma cranico, o ha subito abuso fisico o sessuale; esiste la possibilità di eventi autolesivi o eterolesivi; vi è necessità di intervenire in urgenza con tranquillizzazione non farmacologica o farmacologica; vi è necessità di piantonamento per evitare che il paziente si allontani dal PS o compia atti autolesivi o eterolesivi.

L'accesso al percorso emergenza-urgenza può avvenire, pertanto, in presenza di una situazione clinica che può coinvolgere un bambino/adolescente in carico ai Servizi Territoriali di Neuropsichiatria Infantile, oppure in situazione al di fuori di una precedente presa in carico (utente non conosciuto dai Servizi).

L'accesso in PS può avvenire direttamente, in rapporto al momento di manifestazione dell'emergenza, oppure su invio da parte del Servizio Territoriale di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (di seguito NPIA) della ASL. Sono pertanto indicati:

- Un triage con personale esperto e formato.
- La valutazione diagnostico-terapeutica da parte dello specialista NPIA nei minori con età < 16 anni o da parte dello specialista Psichiatra nei minori con età ≥ 16 anni.
- Assicurazione in tempi brevi di una gestione clinica dell'emergenza con il pronto riconoscimento di un eventuale ricovero ospedaliero.

La consulenza NPI, qualora necessaria, in fase acuta nel minore con età < 16 anni, deve essere garantita entro e non oltre 36 ore dalla richiesta del responsabile del caso in rapporto agli orari di attività del

servizio e sulla base di specifici protocolli aziendali. Ne consegue la necessità, per il rispetto dei tempi individuati, di introdurre la reperibilità dello specialista NPIA nei giorni festivi dalle ore 8.00 alle ore 14.00.

In caso di minore con età \geq di 16 anni, la consulenza, in mancanza del NPIA, viene effettuata dallo specialista in Psichiatria.

In linea con le indicazioni dell'Intesa Stato Regioni n°248 del dicembre 2017 (paragrafo "Emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica"), possono verificarsi gli scenari di seguito elencati:

- 1) rinviare il paziente al domicilio con un orientamento diagnostico e terapeutico, specificando eventuale invio presso i Servizi territoriali di competenza;
- 2) disporre un ricovero ordinario del paziente in pediatria, se l'ipotesi diagnostica della patologia del minore viene identificata come organica o prevalentemente organica;
- 3) ricovero in SPDC per pazienti di età compresa tra 16 e 18 anni o in ambiente "protetto", di altro reparto diverso dalla pediatria, da individuare in ambito ospedaliero nella responsabilità della Direzione Sanitaria Aziendale, fermo restando la consulenza NPI del paziente in spazi idonei e con personale infermieristico dedicato e specificatamente formato;
- 4) disporre un ricovero ordinario in ambiente NPI extraregionale, non essendo attualmente programmati al pari di altre realtà regionali, posti letto ordinari di NPI nella Regione. La ricognizione dei posti letto extraregionali deve essere effettuata dalla CO del 118 o da altre figure professionali preposte, espressamente individuate dalla Direzione Sanitaria.

La funzione del consulente NPI è quella della valutazione clinico-terapeutica, della necessità di ricovero e della trasportabilità del paziente previa idonea prescrizione terapeutica.

Il SPDC non deve essere considerato il setting idoneo per il ricovero dei minori con età $<$ 16 anni attesi i gravi rischi derivanti dalla promiscuità con pazienti portatori di psicopatologia grave, di varie comorbidità con abuso e dipendenza da alcool e sostanze stupefacenti, nonché di disturbi della condotta connotati da elevata pericolosità sociale, salvo l'esecuzione di regolare ordinanza di TSO in via ordinaria a carico di pazienti residenti nel territorio di pertinenza della ASL, previa verifica dei requisiti minimi strutturali e funzionali degli ambienti di degenza. Sarà cura dei DSM organizzare degli incontri con i servizi interessati per condividere procedure e linee guida cliniche per il trattamento dell'emergenza ed urgenza psichiatrica.

Data la mancanza di posti letto di NPIA nella regione Abruzzo, in caso di disturbi di gravità elevata che richiedono interventi urgenti o in caso di situazioni che necessitano di adeguato percorso diagnostico-terapeutico, in particolare: tentativi di suicidio o atti auto lesivi senza ideazione suicidaria persistente, disturbi del comportamento alimentare che richiedano ricovero, i minori di età $<$ 16 anni, potranno essere ricoverati in aree dedicate delle Unità Operative di Pediatria.

Consenso alle cure

L'acquisizione del consenso dei genitori/tutori e dell'assenso dell'utente rappresentano elemento fondamentale del percorso di cura. Trattandosi di un minorenne, è richiesta l'autorizzazione di entrambi i genitori, oltre, naturalmente, al coinvolgimento dell'interessato, del quale deve sempre essere ricercato l'assenso. Si possono configurare le seguenti situazioni particolari:

Tabella 20. Consenso alle cure.

Situazione	Consenso dei Genitori	Procedura
a) Stato di necessità.	Non necessario	Il sanitario, in presenza di situazioni cliniche nelle quali si riconosca un grave e attuale rischio per l'incolumità del paziente, soprattutto se minore, o di terzi, è tenuto ad adempiere il proprio dovere professionale attuando i provvedimenti opportuni e non differibili, eventualmente attivando le altre agenzie dell'emergenza, sia sanitaria che delle forze dell'ordine. Si configura, in quest'ultimo caso, il sostegno all'opera di soccorso. Il sanitario comunque avvisa il prima possibile i genitori o chi esercita la responsabilità genitoriale
b) Presenza di entrambi i genitori o di adulti che esercitano la responsabilità genitoriale (es. ente affidatario, tutore).	Necessario	E' necessario acquisire il consenso di chi esercita la potestà genitoriale o è stato formalmente delegato alle decisioni di cura; in quest'ultimo caso, i genitori in genere devono comunque essere informati dallo stesso. Nel caso di ragazzi inseriti in comunità educative o terapeutiche, va innanzitutto verificato se l'esercizio delle decisioni di cura sia stato posto in capo all'ente affidatario o se sia stato nominato un tutore a cui richiedere il necessario consenso.
c) Presenza di un solo genitore.	Necessario	L'art. 317 comma 1 c.c. prevede che, in caso di impedimento (lontananza, incapacità naturale, etc.) di un genitore, la potestà genitoriale sia esercitata dall'altro. Occorre valutare l'urgenza dell'atto sanitario ed i tempi necessari per fare intervenire l'altro genitore. Il genitore presente, sotto la sua responsabilità, si impegna a informare l'altro.
d) Presenza di adulto non esercente la responsabilità genitoriale (es. insegnanti, parenti ecc.) o di minore da solo.	Necessario	E' necessario il consenso dei genitori o di chi esercita la potestà genitoriale o è stato formalmente delegato alle decisioni di cura, che vanno tempestivamente rintracciati, <i>salvo modificazioni cliniche che conducano allo stato di necessità o presenza delle condizioni di cui all'art 403 c.c.</i>

Giunta Regionale di Abruzzo

Nelle situazioni di acuzie psichiatrica può avvenire che gli esercenti la responsabilità genitoriale e/o il minore non diano il proprio consenso alle cure. Gli accertamenti sanitari obbligatori (ASO) e i trattamenti sanitari obbligatori (TSO) in età evolutiva si collocano in un quadro normativo particolarmente complesso. In sintesi:

- a) il soggetto in età evolutiva va considerato, per quanto riguarda i trattamenti che lo riguardano, alla luce del concetto di minore "maturo", dotato di *capacità naturale* di intendere e volere e come tale di dare assenso/dissenso alle cure, per quanto il consenso da parte del minore non sia giuridicamente necessario.
- b) I genitori hanno l'obbligo di tutelare la salute del minore, pertanto "L'operatore sanitario, qualora percepisca l'esistenza di un severo pregiudizio a un minore, derivante da una mancata tutela del suo diritto alla salute, che persiste dopo avere attivato tutto quanto possibile per acquisire l'effettiva adesione dei genitori e del minore stesso agli interventi necessari, è tenuto a darne segnalazione all'autorità competente per i minori (il Tribunale per i Minorenni)".
- c) Nel momento in cui il minore non acconsente alle cure, pur a fronte di un consenso dei genitori, andrebbero attivate le medesime procedure previste per il TSO dell'adulto.

Il percorso in PS/DEA deve condurre alla stabilizzazione del quadro clinico, indipendentemente dal punto di accesso e dalla presenza, quantunque auspicabile, del Neuropsichiatra Infantile e diviene pertanto necessario fare fronte alla emergenza/urgenza psichiatrica in età evolutiva con le risorse disponibili.

Sebbene sia fondamentale evitare, ogni qual volta sia possibile, il ricorso all'ospedalizzazione e mantenere la persona nel suo ambiente di vita, alcune patologie neuropsichiatriche in età evolutiva (specie in adolescenza) costituiscono delle vere e proprie emergenze mediche con pericolo di vita immediato per il paziente e per chi gli sia vicino (ideazione suicidaria, psicosi, etc.),

Una classificazione delle emergenze psichiatriche adolescenziali, propone quattro classi di gravità in uscita dal DEA, descritte in tabella n. 21. Esse sono utili per la definizione della opportunità di ricovero, che è sempre indicato nelle situazioni di classe I e di classe II, fatto salvo in queste ultime quando vi siano situazioni ambientali particolarmente favorevoli e in grado di garantire il livello di supporto e contenimento necessario al paziente.

Tabella 21. Classi di gravità in uscita dal P.S.

Classi di gravità	Quadri clinici
Classe I	<p>Situazioni di elevato pericolo di vita per sé e/o per gli altri:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grave rischio suicidario • Grave rischio di comportamenti violenti e /o di agitazione psicomotoria • Psicosi acuta con deliri e allucinazioni uditive di comando • Disturbo del comportamento alimentare con importante compromissione medica.
Classe II	<p>Disturbi di gravità elevata che richiedono interventi urgenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ideazione suicidaria senza pianificazione e con adesione al contratto • Rischio autolesivo • Disturbo dell'umore grave • Disturbo del comportamento grave • Sintomi psichiatrici rilevanti in abuso fisico/sexuale e/o traumi. <p><i>Il livello di collaborazione dei pazienti e dell'ambiente e la presenza o meno di una presa in carico specialistica pregressa sono elementi rilevanti per la definizione del percorso di cura e della necessità o meno del ricovero.</i></p>
Classe III	<p>Situazioni che necessitano di adeguato percorso diagnostico-terapeutico, ma non di intervento immediato:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disturbi psichiatrici minori, in particolare se con anamnesi psichiatrica nota quali fobia scolare, manifestazioni reattive a disagio familiare o sociale, disturbi del comportamento che non comportano danni per sé e/o per gli altri. • Disturbo somatoforme (es. pz con ripetuti accessi in PS per sintomatologia fisica con pregressi esami strumentali negativi ed evidenza di fattori psicosociali associati). • Abuso di sostanze occasionale in assenza di sintomatologia psichiatrica persistente.
Classe IV	Difficoltà psicosociali con eventuale disturbo psichico lieve

Fonte Dati: SINPIA 2018.

Nel caso in cui una persona in età evolutiva con disturbo psichiatrico acuto necessiti di un ricovero in ambiente ospedaliero, questo deve rispondere ad un setting appropriato all'età e al livello di sviluppo dell'utente, e deve poter offrire la possibilità di interventi specifici, comprendenti: attività educative e psicologiche, trattamento farmacologico, terapie individuali e di gruppo, supporto per le famiglie.

In conformità con la richiamata Intesa del dicembre 2017 e dell'Intesa n° 70/CU del 25 luglio 2019, è fortemente raccomandato e necessario che le aree di ricovero deputate alle urgenze psichiatriche in età pediatrica, siano individuate nell'ambito delle NPI ospedaliere qualora disponibili. Ne consegue che il luogo appropriato per il ricovero di disturbi psichiatrici gravi in età evolutiva è il reparto di degenza di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e pertanto risulta necessario che la dotazione di posti

letto di ricovero ordinario di NPIA nella Regione Abruzzo venga adeguata in modo da garantire in ambito regionale il ricovero in NPIA a tutti gli utenti con disturbi psichiatrici gravi e/o acuti che ne abbiano necessità.

Nelle more di tali adeguamenti, la regione promuoverà, sotto la responsabilità delle Direzioni Generali, la stipula di specifiche convenzioni in ambito regionale o aziendale con reparti ospedalieri di NPI extraregionali.

Nelle more di tale progressivo incremento e nel caso di impossibilità di ricovero in NPIA per insufficienza di posti disponibili in conformità con la L.R. n. 5/2008 (Par. 5.2.10.3), potrà essere effettuato il ricovero presso i reparti di pediatria o, per i minori con età ≥ 16 anni, nei reparti di SPDC. In entrambi i casi dovranno essere garantite aree dedicate, con garanzie di sicurezza e a tutela delle specifiche esigenze di queste tipologie di pazienti. Di seguito vengono evidenziati i criteri di eleggibilità per il ricovero nei reparti di pediatria ed SPDC.

Tabella 22. Criteri di eleggibilità per il ricovero in SPDC.

Criteri	Ricovero in SPDC
Criteri per il ricovero in SPDC	a. Assenza di posto letto disponibili di degenza di NPIA. b. Classe di gravità I, II o eventualmente III all'uscita dal PS ed in particolare: <ul style="list-style-type: none"> • Psicosi Acute. • Gravi comportamenti autolesionistici. • Gravi comportamenti etero aggressivi/violenti. • Tentativi di suicidio con perdurante rischio di ideazione e di comportamento parasuicidari. c. Età ≥ 16 anni.
Criteri di dimissione	a. Stabilizzazione della condizione acuta che ha richiesto il ricovero e strutturazione di appropriato progetto di cura b. Situazione ambientale compatibile con la dimissione c. Appuntamento fissato presso la U.O. di NPIA d. In alternativa, necessità di trasferimento presso reparto NPIA

GIUNTA REGIONALE D' ABRUZZO

Tabella 23. Criteri di eleggibilità per il ricovero in Pediatria.

Criteri	Ricovero in Pediatria
Criteri per il ricovero in Pediatria	a. Assenza di posti letto disponibili di degenza di NPIA. b. Classe di gravità I, II o eventualmente III, all'uscita dal PS ed in particolare: <ul style="list-style-type: none"> • Tentativi di suicidio o atti autolesivi senza ideazione suicidaria persistente. • Disturbi del comportamento alimentare che richiedano il ricovero. c. Età < 16 anni.
Criteri di dimissione	a. Strutturazione di appropriato progetto per il proseguimento della cura b. Situazione ambientale compatibile con la dimissione c. Appuntamento fissato presso il Servizio di NPIA
Elementi necessari	a. Raccordo con il Servizio di NPIA e gestione congiunta nel corso del ricovero per i codici gialli; consulenza per i codici verdi b. Spazio sufficientemente appartato dal resto del reparto ma agevolmente monitorabile c. Stanza singola o doppia, in cui possano essere ospitati anche genitori o educatori d. Adeguata sicurezza ambientale e. Presenza di attività educative o didattiche adeguate f. Presenza quando necessario di risorse aggiuntive infermieristiche o educative, specificamente dedicate e formate g. Presenza di specifiche procedure concordate per la gestione di situazioni di abuso o maltrattamento h. Presenza di specifiche procedure per la gestione del rischio aggressivo i. Formazione mirata del personale

Un elemento di elevata criticità è rappresentato dalla *Dimissione ospedaliera* e dal periodo immediatamente successivo ad essa, data la complessità delle condizioni cliniche. La dimissione dal PS/DEA o, ancor più, dal ricovero avvenuto in altri reparti per l'assenza di posti in NPIA rappresenta una transizione istituzionale di pazienti particolarmente "difficili" e pertanto molto delicata nel processo di *Passaggio di consegne* che può di per sé stessa rappresentare un rischio Clinico se non ben programmata ed organizzata. In base ai criteri di gravità in uscita dal PS/DEA, la dimissione può avvenire direttamente (o dopo un episodio di ricovero ordinario), in tal caso, l'utente e la sua famiglia devono avere un chiaro punto di riferimento per il proseguimento delle cure o un appuntamento per una visita di controllo e per la continuità post dimissione.

Il percorso assistenziale deve prevedere successivamente la formulazione di un Piano di Trattamento Individuale (PTI) da parte del Servizio territoriale di NPIA, con la possibilità di attivazione di risposte con *livelli di intensità assistenziale differenziati* erogate in coerenza con i bisogni clinici emergenti (*criterio dell'appropriatezza clinica*), nonché la capacità di potervi accedere (*criterio della compatibilità clinica*), da parte dei minori a cui esse sono destinate. In caso si ritenga necessaria l'attivazione di Percorsi semiresidenziali o residenziali, gli elementi di valutazione clinica globale contenuti nel PTI orientano sull'intensità del trattamento terapeutico riabilitativo residenziale e semiresidenziale e sul livello assistenziale e tutelare che insieme identificano la tipologia di supporto necessario.

A tale proposito è indispensabile l'attivazione di almeno una struttura residenziale per minori con disturbi gravi del comportamento come già previsto dalla normativa regionale.

Giunta Regionale di Abruzzo

7. FORMAZIONE

La formazione continua e l'addestramento del personale sanitario che opera nel settore dell'Emergenza – Urgenza pediatrica rappresentano lo strumento indispensabile per garantire la sicurezza delle cure e la gestione del rischio clinico.

La formazione deve rappresentare un impegno primario e costante delle Aziende sanitarie, deve curare gli aspetti clinico-metodologici e relazionali e prevedere l'addestramento continuo del personale addetto al Triage o alle attività di OBI. Per la sicurezza dei pazienti e l'implementazione del lavoro in Team, è fortemente raccomandata la partecipazione alle iniziative formative di tutto il personale medico ed infermieristico di PS e di quello afferente al DEA. Si distinguono i seguenti ambiti formativi:

- formazione relativa alle attività di Triage;
- formazione relativa alle attività di Osservazione Breve Intensiva.

Formazione relativa alle attività di Triage

Per svolgere la funzione di Triage infermieristico in Pronto Soccorso è richiesta una Formazione di accesso ed una Formazione permanente le cui modalità organizzative sono disciplinate dalle Linee di Indirizzo Nazionali sul Triage Intraospedaliero approvate con l'Accordo Stato Regioni del 1° agosto 2019. Più specificatamente l'accesso alla Formazione di Triage prevede i seguenti requisiti:

- titolo di studio e abilitazione alla professione di infermiere, infermiere pediatrico; esperienza lavorativa in Pronto Soccorso (una volta assolto il periodo di prova) di almeno sei mesi;
- titolo certificato alle manovre di Supporto Vitale di Base nell'adulto e nel bambino.

La formazione di accesso si concretizza con la partecipazione ad uno specifico corso teorico di preparazione al Triage e ad un periodo di affiancamento di durata non inferiore a 36 ore a tutor esperto in Triage con esperienza pluriennale (almeno 2 anni).

Per quanto riguarda la formazione permanente allo scopo di mantenere adeguate le performance dei professionisti e del sistema organizzativo, si ritiene necessario la redazione di un *piano delle attività formative* con definizione di obiettivi triennali che preveda:

- Corsi interni monotematici emersi dalla rilevazione dei bisogni formativi esplicitati dagli operatori o da criticità rilevate nel corso delle riunioni periodiche di equipe o audit.
- Attività di verifica periodica dell'attività di Triage (utilizzo di indicatori e Standard) e di analisi del rischio clinico in Triage.
- Attività di studio e ricerca.
- Partecipazione a congressi, convegni, workshop sul tema specifico del Triage di PS.
- Condivisione e scambio di esperienze con altre realtà nazionali e/o internazionali.

Ogni Dipartimento di Emergenza che comprenda nella propria organizzazione il Pronto Soccorso, deve prevedere nel programma di formazione triennale, una componente propedeutica alla funzione di Triage, che consenta agli infermieri, compresi quelli con funzioni di coordinamento abilitati a svolgere attività di Triage, di mantenere un livello di aggiornamento specifico per gli aspetti clinici, assistenziali, organizzativi relazionali.

Inoltre, è necessario che la formazione del personale di Triage venga completata entro due anni con la frequenza di un corso certificato di Supporto Vitale di Base per adulti e pediatrico, un corso sulla Gestione Avanzata delle emergenze mediche, cardiologiche, traumatologiche e pediatriche.

Nei Pronto Soccorso generali cui afferiscono pazienti pediatrici è altresì necessaria la frequenza di un corso sul Triage pediatrico di almeno 6 ore. Per quanto riguarda gli ambiti pediatrici le attività formative sono svolte da istruttori certificati in Triage pediatrico.

Inoltre, in previsione del passaggio ai 5 codici numerici/colore, si rende necessario realizzare programmi sistematici per la formazione del personale di triage sul nuovo sistema di codifica, da avviare prima dell'inizio dell'attuazione del nuovo sistema. È necessario, altresì, prevedere una campagna di informazione sul nuovo sistema di codifica al Triage rivolta agli utenti del SSN. Tale campagna informativa dovrà avvalersi di tutti i canali di comunicazione impiegati già come strumenti di divulgazione sanitaria.

Particolare rilevanza rivestono anche gli aspetti della comunicazione e delle capacità relazionali con la persona assistita e con il nucleo familiare soprattutto nella gestione di conflitti e di eventi critici.

A tale scopo, oltre la formazione specifica per l'infermiere di Triage, è opportuno formare più unità di personale e disporre di una funzione di Psicologia aziendale che, sulla base di procedure organizzative concordate, intervenga sia nelle situazioni ritenute più complesse che richiedono un contributo specialistico, sia per sostenere l'equipe assistenziale, attraverso incontri periodici e, eventualmente, la presa in carico di eventi critici.

Formazione relativa alle attività di Osservazione Breve Intensiva

La formazione è un elemento strategico per garantire appropriatezza, efficacia e sicurezza in OBI, poiché ha lo scopo di fornire a medici, infermieri e personale di assistenza del PS o della Pediatria/Chirurgia Pediatrica gli strumenti adatti per la gestione dei pazienti, in età adulta o pediatrica, nel *setting* di cura dell'OBI.

I Dipartimenti di Emergenza – Urgenza devono prevedere nell'ambito del programma di formazione un percorso formativo di base per la gestione delle principali situazioni cliniche di pertinenza dell'OBI e una formazione permanente che consenta ai professionisti di mantenere un livello di aggiornamento specifico per gli aspetti assistenziali, organizzativi e relazionali. La Formazione di base è rivolta al personale sanitario che opera in OBI, che oltre a possedere la competenza clinica richiesta per l'attività da svolgere in PS (es. BLS, ALS, ATLS, PALS, gestione delle vie aeree dell'adulto e del bambino), deve avere conoscenza delle linee guida e dei protocolli locali di gestione del paziente in OBI. In particolare, deve essere prevista una formazione specifica relativa ai criteri di ammissione e di esclusione in OBI; tale formazione è realizzata mediante Corsi residenziali teorico-pratici, volti a favorire l'attività di *équipe*. La formazione continua realizzata mediante lo strumento dell'audit di carattere clinico e organizzativo è volta a verificare periodicamente la competenza clinica e l'adesione alle evidenze scientifiche più recenti e alla normativa vigente nonché alle indicazioni ministeriali sul tema.

La Regione Abruzzo è impegnata da tempo in politiche di governo dell'emergenza –urgenza, anche mediante la programmazione di specifici programmi di formazione.

La Regione Abruzzo intende promuovere ulteriormente una più sistematica attività formativa e favorire la predisposizione di iniziative di sensibilizzazione e formazione a favore del personale coinvolto nel governo del sistema di emergenza-urgenza pediatrica.

L'Agenzia Sanitaria Regionale e la Commissione Regionale ECM individuano tra gli obiettivi formativi prioritari e di interesse strategico per la Regione Abruzzo: "la formazione degli operatori che operano nell'emergenza – urgenza pediatrica". Tale obiettivo verrà inserito nel Piano formativo Regionale ECM e mirerà a garantire l'efficacia, l'appropriatezza, la sicurezza e l'efficienza dei servizi prestati nell'ambito del Sistema Sanitario Regionale.

Classi di rischio per il trasporto del paziente pediatrico (Classificazione di Ehrenwerth)

Classe	Definizione	Necessità assistenziali minime
I	<p><u>"Stabile senza rischio di peggioramento"</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Non richiede un accesso venoso • Non richiede monitoraggio dei parametri vitali • Non richiede somministrazione di ossigeno • Non viene trasferito in TIP 	Ambulanza di base o automedica Infermiere del 118
II	<p><u>"Stabile con basso rischio di peggioramento"</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Richiede monitoraggio non frequente dei parametri vitali • Può richiedere un accesso venoso • Non richiede somministrazione di ossigeno • Può richiedere valutazione del dolore e somministrazione di antidolorifici • Non viene trasferito in terapia intensiva 	Ambulanza di base o automedica Infermiere del 118
III*	<p><u>"Stabile con medio rischio di peggioramento"</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Richiede rilevazioni seriate dei parametri vitali • Richiede una linea venosa • Può richiedere somministrazione di ossigeno • Può presentare modesto/lieve distress respiratorio • Può presentare compromissione dello stato di coscienza con GCS > 9 • Può richiedere decisioni terapeutiche durante il trasporto 	<ul style="list-style-type: none"> • Tempo di trasporto < 30 minuti (trasporto area urbana): Ambulanza di rianimazione con Pediatra e infermiere 118 • Tempo di trasporto > 30 minuti (trasporto area extraurbana): Ambulanza di rianimazione con Pediatra e Anestesista, previa valutazione congiunta e infermiere 118
IV	<p><u>"Stabile con alto rischio di peggioramento/Instabile"</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Richiede monitoraggio continuo dei parametri vitali • Richiede 1 o 2 linee venose (o CVC) • Può richiedere supporto circolatorio (fluidi in bolo, inotropi) • Può richiedere somministrazione di ossigeno e supporto ventilatorio • Può presentare severo distress respiratorio • Può presentare compromissione dello stato di coscienza con GCS < 9 • E' trasferito in terapia intensiva pediatrica 	<p>Ambulanza di rianimazione ed Anestesista rianimatore con eventualmente pediatra, previa valutazione congiunta e Infermiere 118</p> <p><i>Se non immediatamente disponibile, il team di trasporto è lo stesso della Classe III</i></p>

***Classe III:** per i pazienti di questa classe, in cui non sono state individuate patologie potenzialmente evolutive, il medico che ha in carico il paziente, sulla base delle condizioni cliniche e del rischio di evolutività neurologica, cardiocircolatoria, respiratoria, può comunque avvalersi della consulenza dell'anestesista-rianimatore per l'inquadramento del paziente. I pazienti appartenenti alla classe III che hanno già effettuato un percorso diagnostico, che ha individuato patologie potenzialmente evolutive, vanno codificati come classi III.

SCHEDA DI TRASPORTO INTEROSPEDALIERO PEDIATRICO		
Presidio di invio		Presidio di arrivo
Pediatra Inviante		Medico Ricevente
Tel/Fax		Tel/Fax
DATI PAZIENTE		
Cognome e nome		Nato il
Allergie		
Patologie croniche		
Ricoverato il		Peso kg
Diagnosi all'Ingresso		
Motivo dell'invio		
Esami effettuati	Allegati	In corso
Cenni anamnestici rilevanti		
Decorso clinico		
Terapie effettuate	Farmaco e posologia	Date (da/a)
Terapia in atto (24 h)	Farmaco e posologia	Date (da/a)
Analgesia		
Sedazione		

DATI DEL PAZIENTE ALLA PARTENZA									
Trauma	No <input type="checkbox"/>		Sì <input type="checkbox"/> Cranico <input type="checkbox"/> Fratture <input type="checkbox"/> Collare <input type="checkbox"/> Spinale <input type="checkbox"/>						
Coscienza	A <input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>					GCS			
Dolore	Sede VAS								
Airways	Pervie <input type="checkbox"/>		Guedel <input type="checkbox"/>		Maschera laringea <input type="checkbox"/>				
Breathing	FR atti/min		O2 <input type="checkbox"/>		Spontaneo		NIV		VM
	SpO2 %		FiO2						
Circulation	FC	PA	Refill	Accesso venoso <input type="checkbox"/>					
Disability									
Exposure	TC °C		Cute e mucose						
	GC mg/dl								
Consenso informato	Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>								
Luogo	Data			Ora		Firma medico inviante			

DATI DEL PAZIENTE DURANTE IL TRASPORTO									
PARTENZA ORE					ARRIVO ORE				
H	AVPU/GCS	SpO2	FR	FiO2	FC	PA	Refill	T	
Note									
Terapia somministrata									
Fluidi									
Medico trasportatore					Infermiere trasportatore				

DATI DEL PAZIENTE ALL'ARRIVO						
Codice	Rosso <input type="checkbox"/>	Giallo <input type="checkbox"/>	Verde <input type="checkbox"/>	Bianco <input type="checkbox"/>		
Trauma	No <input type="checkbox"/>	Sì <input type="checkbox"/> Cranico <input type="checkbox"/> Fratture <input type="checkbox"/> Collare <input type="checkbox"/> Spinale <input type="checkbox"/>				
Coscienza	A <input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/>			GCS		
Dolore	Sede _____ VAS _____					
Airways	Pervie <input type="checkbox"/>	Guedel <input type="checkbox"/>	Maschera laringea <input type="checkbox"/> TET __ tracheale <input type="checkbox"/>			
Breathing	FR atti/min		O2 <input type="checkbox"/> FiO2	Spontaneo	NIV	VM
	SpO2 %					
Circulation	FC	PA	Refill	Accesso venoso <input type="checkbox"/>		
Disability						
Exposure	TC °C		Cute e mucose			
	GC mg/dl					
Consenso informato	Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>					
Luogo	Data		Ora	Firma medico ricevente		



SCHEDE TRIAGE

TRIAGE PEDIATRICO DELL'ALTERAZIONE PSICOMOTORIA					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Tentato suicidio o ideazioni suicidarie. Aggressività verso sé o altri. Ansia severa (grave disagio e apprensione agitazione con tremori o tachicardia, scarsa collaborazione e impossibilità a calmarsi). Autolesionismo. Stato d'agitazione. Allucinazioni.	Ansia moderata (disagio e apprensione, agitazione senza presenza di tremori o tachicardia, collaborazione e capacità a calmarsi solo temporanea). Disorientamento spazio-temporale. Attacco di panico in atto. Depressione grave.	Ansia lieve (disagio, apprensione con possibilità di rassicurazione, irrequieto ma cooperativo, obbedisce ai comandi).		
Sintomi/Segni associati	Tachicardia. Assunzione di sostanze. Lesioni cutanee suggestive di autolesionismo.	Vomito. Cefalea. Febbre (sospetta encefalite).			
Score specifici	GCS	GCS	GCS		
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					

Giuntica Regionale le 01/04/2020

TRIAGE PEDIATRICO DELL'ABUSO/MALTRATTAMENTO					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Emorragia massiva in atto. Abuso sessuale condannato.	Almeno 1 item positivo tra gli indicatori di rischio di abuso in uso.	Riferito maltrattamento in assenza di lesioni fisiche evidenti.		
Sintomi/Segni associati					
Score specifici	Dolore	Dolore	Dolore		
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DELL'ALTERAZIONE DELLA TEMPERATURA CORPOREA					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Età: <3m. T <32°C. Rash petecchiale o purpurico con aspetto settico. Rigidità nucale, fontanella bombata. Stato soporoso.	Età: <3m. T <36°C o ≥ 38°C	Età: <3m. 37°C ≤ T < 38°C		
	Età: 3-36m. T <32°C. Rash petecchiale o purpurico con aspetto settico. Rigidità nucale, fontanella bombata, stato soporoso.	Età: 3-36m. T >38,5°C in condizioni di immunodepressione (neutropenia, trapianto, uso di steroidi).	Età: 3-36m. T < 36°C/T >38,5°C con condizioni generali buone.	Età: 3-36m. T ≤ 38,5°C con condizioni generali buone.	
	Età: >36m. T <32°C. Rash petecchiale o purpurico con aspetto settico. Rigidità nucale. Stato soporoso.	Età: >36m. T 32°C-35°C/T >38,5°C in condizioni di immunodepressione (neutropenia, trapianto, uso di steroidi).	Età: >36m: T < 36°C/T >38,5°C con condizioni generali buone.	Età: >36m. T ≤ 38,5°C con condizioni generali buone.	Stato febbrile riferito.
Sintomi/Segni associati		Pianto flebile		Pianto consolabile	
Score specifici	GCS. Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick>5. Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick>3<5. Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick<3. Triangolo di PAT	Dolore, GCS, Gorelick<3. Triangolo di PAT
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					



TRIAGE PEDIATRICO DELL'ANNEGAMENTO					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Trauma maggiore. Emorragia massiva in atto. Convulsioni in atto. Assenza di coscienza. Ipotermia. T<32°C. Irritabilità. Agitazione. Ipotermia T 32-35°C. Secrezioni orali schiumose. Ipotensione.	Pregressa perdita di coscienza. Trauma minore. Tosse severa.			
Sintomi/Segni associati					
Score specifici	AVPU. GCS	AVPU. GCS			
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DELLA PATOLOGIA RESPIRATORIA					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Bambino abbattuto. Rumori respiratori udibili. Apnea > 10". Cianosi, pallore intenso, disfagia, scialorrea, emottisi massiva, incapacità di parola. Dolore toracico opprimente/aritmia. Disidratazione grave.	Tosse abbaillante. Emottisi, pallore cutaneo, vertigine o episodio sincopale. Ortopnea. Stato di abbattimento. Numerosi episodi nelle ultime 24 ore.	Tosse persistente non complicata. Pregressa apnea senza cianosi o pallore.	Tosse. Apnea < 10 sec.	Rinorrea. Congestione nasale. Faringodinia.
Sintomi/Segni associati	SaO2 < 90%	SaO2: 90-95%	SaO2 > 95%		
Score specifici	GCS	GCS	GCS		
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

Giunta Regionale d'Abruzzo

TRIAGE PEDIATRICO DELL'AVVELENAMENTO/INTOSSICAZIONE					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Severo distress respiratorio. Dolore toracico. Convulsioni in atto. Deficit acuità visiva Colorito cianotico-grigiastro. Alterazione dello stato di coscienza	Episodi sincopali riferiti. Anamnesi di ingestione/inalazione di tossico nelle ore antecedenti l'accesso. Assunzione di farmaci, alcool o droghe.	Anamnesi per ingestione/inalazione di tossico < 24 ore.	Anamnesi per ingestione/inalazione di tossico > 24 ore.	
Sintomi/Segni associati		Episodio convulsivo riferito			
Score specifici					
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DEI DISTURBI NEUROLOGICI					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Stato soporoso, confusionale. Rigidità nucale o altri segni di compromissione meningeae. Deficit focale motorio/sensoriale. Cefalea improvvisa, severa, inaggravante. Difficoltà di interazione. Incapacità ad eseguire comandi semplici. Gravi disturbi visivi. Convulsioni in atto.	Cefalea acuta con score del dolore ≥ 7 . Stato post-critico. Disturbi del visus. Disfonia/disfagia. Vomito ripetuto.	Cefalea acuta con score del dolore < 7 . Episodio risolto. Livello di coscienza normale. Vomito. Cefalea lieve-moderata. Disturbi dell'udito associati (ipoacusia, acufeni).	Cefalea cronica o ricorrente. Nessun altro segno o sintomo di accompagnamento. Vertigine progressiva senza sintomi associati.	
Sintomi/Segni associati	Rigidità nucale. Fontanella bombata. Altri segni o sintomi di meningite	Vomito ripetuto. Convulsioni nelle ore antecedenti l'accesso. Patologia cerebrale nota (es. tumore cerebrale, de rivazione V-P). Malattie neurologiche. Assunzione di farmaci/tossici/alcool.	Recente otite. Patologia ORL nota (labirintite, otosclerosi). Assunzione di farmaci ototossici (antibiotici, chemioterapici).		
Score specifici	GCS. Dolore	Dolore	Dolore	Dolore	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DEI DISTURBI OCULARI					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD non mantenuto. Deficit visivo improvviso. Lesione penetrante. Lesioni da sostanze chimiche o combustione. Rottura globo oculare.	Tumefazione palpabile estesa. Alterata motilità oculare. Strabismo. Parziale deficit visivo. Anisocoria. Lesioni locali estese. Anamnesi per patologie pre-esistenti.	Trauma/edema periorbitario, disturbi aspecifici del visus.	Fotofobia, trauma oculare $> 12h$, dolore oculare moderato o pianto consolabile. Secrezioni purulente dell'occhio. Corpo estraneo non evidente.	Arrossamento lieve asintomatico. Lacrimazione lieve. Edema palpabile localizzato asintomatico.
Sintomi/Segni associati			Dolore/febbre		
Score specifici					
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DELLA PATOLOGIA ADDOMINALE					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Ematemesi profusa in atto, rettorragia, vomito cafeeano. Stato di shock. Compromissione dello stato di coscienza. Melema in atto.	Vomito ripetuto e/o con striature ematiche/biliare. Melema riferita. Decubito obbligato. Alvo chiuso ai gas. Disidratazione grave.	Diarrea con tracce ematiche, vomito persistente. Feci scure, massa addominale visibile non dolente. Irritabilità. Pianto inconsolabile nel lattante. Rash petecchiale o purpurico agli arti inferiori. Dolore fisso in FID. Meno-metrorragia. Segni di disidratazione.	Stipsi cronica, irritabilità, pianto inconsolabile nel lattante. Diarrea associata. Rifiuto assunzione liquidi. Vomito ricorrente. Diarrea cronica. Non segni di disidratazione.	Dolore addominale cronico o ricorrente. Dolori mestruali.
Sintomi/Segni associati	Distress respiratorio severo.	Distress respiratorio moderato. Ematuria, Ilttero severo Cefalea Inaggravante. Dolore addominale Inaggravante.	Distress respiratorio lieve. Ritardo mestruale. Cefalea moderata. Diarrea. Vomito in bambini di Età < 12 mesi. Diarrea in bambini di età < 3 mesi, patologie croniche (cardiopatia, fibrosi cistica, patologie metaboliche), prematurità.	Nessun distress Diarrea. Età < 24 mesi. Vomito.	
Score specifici	Dolore Gorelik. GCS	Dolore. Gorelik. GCS	Dolore. Gorelik. GCS	Dolore. Gorelik. GCS	Dolore. Gorelik. GCS
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DEL DOLORE ARTICOLARE NON TRAUMATICO					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO.	Deficit motorio/sensoriale. Compromissione neuro-vascolare.	Presenza di segni di flogosi locale: tumefazione, impotenza funzionale, arrossamento, calore al termotatto.	Zoppia isolata.	Riferito dolore non traumatico, al momento assente, insorto da più di una settimana.
Sintomi/Segni associati		Astenia. Pallore. Febbre persistente.	Febbre. Rash petecchiale o purpurico degli arti inferiori.		
Score specifici		Dolore	Dolore	Dolore	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

Giunta Regionale d'Abruzzo

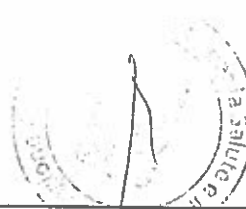


TRIAGE PEDIATRICO DELLE PATOLOGIE URO-GENITALI					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Bambino abbattuto.	Ritenzione urinaria-oligo/anuria. Macroematuria. Corpo estraneo in uretra. Tumefazione fissa o dolente con eritema dei genitali esterni. Priapismo/parafimosi.	Disuria, pollachiuria, stranguria associati ad ematuria. Tumefazione inguino-scrotale intermittente dolorosa.	Riferita ematuria, disuria, pollachiuria, stranguria. Dolore inguinale.	Flogosi locale. Eritema da pannolino. Ritardo mestruale.
Sintomi/Segni associati		Febbre. Nausea e vomito. Pianto inconsolabile.	Febbre senza causa apparente.	Zoppia.	
Score specifici		Dolore	Dolore	Dolore	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DEL DOLORE TORACICO NON TRAUMATICO					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Severo distress respiratorio. Dolore con caratteristiche cardiache (v. sintomi/segni associati).	Moderato distress respiratorio.	Lieve distress respiratorio.		
Sintomi/Segni associati	Dispnea. Angoscia. Pallore. Cianosi. Sudorazione algida. Sincope. SaO2<90%	Pre-sincope SaO2 90%-95%.	Febbre. Tosse.		
Score specifici	CPS. Dolore.	CPS. Dolore.	CPS. Dolore		
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

Giunta Regionale di Abruzzo

TRIAGE PEDIATRICO PATOLOGIE DERMATOLOGICHE					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Rash petecchiale o purpurico con febbre alta e stato settico. Segni e sintomi di anafilassi.	Eruzione cutanea dopo esposizione ad allergeni. Edema volto-labbra-lingua-occhi. Irritabilità-pianto inconsolabile nel lattante. Ecchimosi diffuse.	Eruzione cutanea ad insorgenza acuta dopo esposizione ad allergene, senza sintomi associati. Rash purpurico agli arti inferiori.	Eruzione cutanea, sospetta malattia infettiva. Rash orticarioide pruriginoso.	Eruzione cutanea senza prurito. Puntura d'insetto non associate ad altri sintomi. Lesioni, dermatiti senza altri sintomi. Riferita orticaria.
Sintomi/Segni associati	Severo distress respiratorio, sintomi gastroenterici acuti. Rigidità nucale.	Distress respiratorio, sintomi gastroenterici acuti.	Stato febbrile persistente e/o resistente a terapia, chelate angolare, disepitelizzazione estremità.	Febbre riferita.	Febbre riferita.
Score specifici	QSOFA				
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					



TRIAGE PEDIATRICO DELL'ELETTROCUZIONE/FOLGORAZIONE					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Evidenti lesioni cutanee. Spessore parziale o totale della mano, piede, faccia o perineo. Edema facciale, coinvolgimento delle labbra.	Ustione superficiale. Aritmia.			
Sintomi/Segni associati	Trauma maggiore. Aritmia/polso periferico assente. Pregresso arresto C-R o perdita di coscienza.	Trauma.			
Score specifici	Dolore. GCS.TBSA.	Dolore. GCS.TBSA.			
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

Giunta Regionale d'Abruzzo

TRIAGE PEDIATRICO DELL'INALAZIONE/INGESTIONE DA CORPO ESTRANEO					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Distress respiratorio. Stridore, raucedine, disfagia, scialorrea. Cianosi, dispnea, emorragia digestiva. "Ingombro sternale", enfisema sottocutaneo del collo (crepiti e/o iperemia della regione del collo).	Tosse persistente. Conati di vomito.	No distress respiratorio. Tosse accessuale. Difficoltà alla deglutizione (rifiuto di alimentarsi). Rigurgiti. Riferita Cianosi.	No distress respiratorio. No tosse in atto ma anamnesi sospetta per inalazione. Forma smussa e dimensioni <2 cm: generalmente non problemi di progressione	
Sintomi/Segni associati	Ingestione di specifico CE (disk battery, oggetti taglienti)				
Score specifici		Dolore. GCS.	Dolore. GCS.	Dolore. GCS.	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DELL'ITTERO					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO.	Ittero nel neonato.	Ittero in neonato.	Ittero nel lattante >4-<8 settimane.	Ittero nel lattante ≥8 settimane.
Sintomi/Segni associati	Rash petecchiale o purpurico con febbre. Pallore e distensione addominale. Urine scure.	Dolore e/o distensione addominale. Vomito.	Irritabilità, pianto inconsolabile. Feci acoliche.		Allattamento materno.
Score specifici		Gorelik GCS	Gorelik GCS	Gorelik.	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DELLA PATOLOGIA ORL

CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Epistassi che non si arresta con tamponamento. Edema importante del volto/labbro/lingua. Disfagia/disfonia.	Otorrea/fotorragia in atto non traumatico. Epistassi in atto. Perdita dell'udito improvvisa. Tosse persistente.	Riferito episodio di soffocamento/cianosi risolto. Epistassi lieve. Otaglia con VAS < 7.	Otorrea isolata. Otite in atto o ricorrente. Otaglia con VAS < 4. Odontalgia.	Epistassi progressiva. Scolo muco-purulento. Mugheto. Lingua e/o mucosa impaniata. Faringodinia senza febbre. Linfadenopatia senza febbre. Riniti o infezioni alte vie aeree.
Sintomi/Segni associati		Vomito, ernorragia, otorrea.			
Score specifici		Dolore VAS ≥ 8 SaO2: 90-95 %	Dolore	Dolore	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DEL PIANTO INCONSOLABILE

CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Rash petecchiale o purpurico. Rigidità nucale e/o fontanella bombata.	Hoppy baby. Pianto flebile e lamentoso.	Riferito ridotto introito alimentare. Comportamento atipico.	Bambino irritabile ma consolabile.	
Sintomi/Segni associati			Febbre >38°C	No febbre	
Score specifici		Dolore	Dolore	Dolore	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DELLA SINCOPE

CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Disritmia di nuova insorgenza. Polso irregolare.	Sospetta o accertata intossicazione. Assenza di sintomi prodromici. Comparsa durante lo sforzo.	Con sintomi prodromici e risolto. Da cambio improvviso di posizione. Iperventilazione.	Riferito episodio sincopale e risolto.	
Sintomi/Segni associati	Dolore toracico, aritmia, deficit neurologico.	Dolore toracico. Dolore addominale. Sintomatologia neurologica in atto.			
Score specifici	GCS	GCS	GCS		
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

TRIAGE PEDIATRICO DEL TRAUMA CRANICO

CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Sopore. Difficoltà al risveglio e/o nell'eloquio. Deficit motori e/o sensoriali. Vomito ripetuto. Cefalea severa. Convulsione recente. Ecchimosi retroauricolari o periorbitarie. Anisocoria o pupille non reagenti. Severi avvallamenti teca cranica. Sanguinamento pulsante dallo scalpo. Oto-rinorragie.	Riferita perdita di coscienza. Pianto inconsolabile. Irritabilità. Ferite/lacerazioni multiple.	Cefalea. Lieve irritabilità. Vomito isolato. Ferite/lacerazioni localizzate.	Trauma cranico minore, senza perdita di coscienza o vomito. Sensorio integro, non deficit neurologici. Ferite "minori".	
Sintomi/Segni associati	Derivazione V-P e/o disturbi coagulazione (piastrinopenia, emofilia o altra coagulopatia). Dinamica maggiore				
Score specifici	GCS.	GCS. Dolore.	GCS. Dolore.	GCS. Dolore.	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

GIUNTA REGIONALE D'ABRUZZO

TRIAGE PEDIATRICO DEL TRAUMA					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. Evento traumatico (maggiore Emorragia esterna massiva in atto (compresa epistassi). Pallore intenso. Letargia.	Pallore, ittero, apatia (bambino > 2 anni). Insonnia, irritabilità (lattante). Vertigini, sincope.		Dinamica minore, avvenuto <12 ore, con parametri vitali nella norma, sensorio integro, asintomatico. Sensorio integro, non deficit neurologici. Ferite "minori".	Dinamica minore, avvenuto > 12 ore, con parametri vitali nella norma, sensorio integro, asintomatico, abrasioni, escoriazioni, senza altri sintomi.
Faccia/Collo	Ferita penetrante del globo oculare. Deficit motori /sensitivi Deviiazione della trachea Trauma cervicale con sintomi mielici.	Trauma cervicale con sintomi neurologici Trauma facciale con alterazione della fisionomia. Ferita del naso con epistassi massiva. Amputazione del padiglione auricolare.	Ferita del naso con modesta epistassi. Avulsione dentale	Ferita superficiale. Sintomi da contrattura	
Torace/Addome/Pelvi	Ferita penetrante. Trauma spinale con sintomi mielici. Emottisi massiva Deviiazione della trachea Ematuria. Ematemesi. Crepitio sottocutaneo alla palpazione (Collo, torace, zona clavicolare).	Segni di frattura di coste o scapole. Addome disteso, rigido, dolente, prova del salto positiva. sangue macroscopico nelle feci. Distress respiratorio moderato. Emottisi.	Distress respiratorio lieve. Vomito. Striature di sangue nelle fesi. Trauma toracico o addominale senza sintomi. Trauma vaginale/scrutale	Ferite superficiali	
Arti	Amputazioni maggiori. Ferita da scoppio delle mani. Assenza di polso. Frattura esposta. Fratture multiple.	Frattura unica ossa lunghe Lussazione grande articolazione. Ferita penetrante degli arti. Polsi periferici deboli, Amputazione falange.	Dolore alla palpazione di arti. Sospetta frattura ossa piccole. Lussazione piccola articolazione.	Ferite superficiali.	Escoriazione e abrasione.
Cute		Ampia perdita di sostanza.	Morso di animale (non velenoso) o umano con perdita di sostanza.	Morso di animale o umano senza perdita di sostanza.	
Sintomi/Segni associati	Disturbi coagulazione (piastrinopenia, emofilia).	Età < 6 mesi. Sospetto o accertato maltrattamento.			
Score specifici	GCS. Trauma score.	GCS. Trauma score. Dolore.	GCS. Trauma score. Dolore.	GCS. Trauma score. Dolore.	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

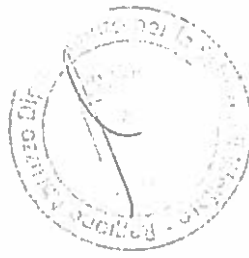
Giunta Regionale d. Abruzzo

TRIAGE PEDIATRICO DELL'USTIONE					
CODICE TRIAGE	1	2	3	4	5
Parametri Vitali	da codice 1	da codice 2	da codice 3	da codice 4	da codice 5
Caratteristiche del sintomo/segno principale	ABCD NON MANTENUTO. TBSA >15%. TBSA ≥ 10%, Spessore parziale o totale di mano, piede, faccia o perineo. Edema facciale, coinvolgimento delle labbra, "eyesplash" con sostanza chimica.	Ustione superficiale di I o II grado TBSA 10-15%. TBSA tra il 3% e 10% se ustione a spessore profondo. Ustione in neonato/lattante.	TBSA <10%	Infiammazione locale. Gonfiore e arrossamento limitato ad una piccola area.	
Sintomi/Segni associati	Fuliggine intorno alla bocca narici. Tosse con espettorato brunoastro (inalazione di fumo).	Ustione da sostanza chimica, elettricità, freddo Storia inappropriata.			
Score specifici	TBSA.	Dolore, GCS, TBSA, Gorelick	Dolore, GCS, TBSA, Gorelick	Dolore, TBSA.	
L'ASSEGNAZIONE DEL CODICE COLORE PUO' VARIARE IN BASE AL RILIEVO PARAMETRI VITALI					
Il codice in Triage può variare in base a modificatori e in base all'organizzazione del P.S.					

Giunta Regionale d'Abruzzo

QUADRI CLINICI INDICATI PER L'AMMISSIONE IN OBI DI PAZIENTI PEDIATRICI

CONDIZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
ASMA	4270 4271 42731	Stato, inalazione e monitoraggio di parametri vitali Terapia con mezzi fisici e farmacologici per inalazione del bronchio Monitoraggio e terapia dopo cura di crisi e visita Esclusione nelle ore successive di comparsa di nuove	FE2 in paziente con precedente asma Frequenza di crisi e/o in trattamento Presenza di sintomatologia persistente 24 ore	Instabilità emodinamica Aritmie che richiedono un approfondimento e diagnosi Insufficienza cardiaca Comorbidità	Monitoraggio parametri vitali ECG Somministrazione farmaci inalatori ECG Assistenza farmacologica
ASMA	493.92	Stabilizzazione e monitoraggio di parametri vitali Eventuali esami ematologici e radiologici Terapia dell'attacco acuto Valutazione nelle ore successive alla risposta alla terapia	Broncospasmo e ipercapnia grave Bassi livelli di ossigeno Trattamento in 2° o 3° grado SpO2 < 90% o < 95%	Quadro clinico grave SpO2 < 90% Aritmie gravi Insufficienza cardiaca Insufficienza renale Insufficienza epatica Insufficienza circolatoria Insufficienza respiratoria Insufficienza ematologica	Monitoraggio parametri vitali ECG Somministrazione farmacologica Trattamento con corticosteroidi Assistenza farmacologica ECG
ASMA - CRISI	4661	Stabilizzazione e monitoraggio di parametri vitali Eventuali esami ematologici e radiologici Terapia farmacologica e somministrazione ossigeno Valutazione nelle ore successive alla risposta alla terapia	Fonte di inalazione con SpO2 < 90% e/o < 95% età > 1 mese	Assunzione concomitante di farmaci con azione cardiaca, renale o sul sistema circolatorio Insufficienza cardiaca Insufficienza renale Insufficienza epatica Insufficienza circolatoria Insufficienza ematologica	Monitoraggio parametri vitali ECG Aeroterapia con aerosol in soluzione ECG Assistenza farmacologica ECG Assistenza farmacologica



CONDIZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
CEFALEA	7640 cefalea	<p>Quadramento clinico</p> <p>Esam. diagnostico: monitoraggio PA, fundus TC, RMN);</p> <p>Consulenza neurologica, trattamento sintomatico,</p> <p>dimissione a risoluzione della crisi ed eventuale programmazione di follow-up ambulatoriale</p>	<p>Cefalea con obiettività neurologica negativa</p> <p>Cefalea recidivante e refrattaria al trattamento</p> <p>Primo episodio refrattario a terapia analgesica</p>	<p>Bambini con grave cefalea acuta</p> <p>Insorgenza acuta o cefalea cronica con segni di alarme</p> <p>Grav. patologie sottostanti (ESA, meningite)</p>	<p>Valutazione clinica med. generale</p> <p>adeguate all'età</p> <p>Terapia analgesica</p> <p>Monitoraggio PA</p> <p>Valutazione fundus</p> <p>Esam. neuro-radiologica</p> <p>Consulenze specialistiche (Centro Cefalee NP)</p>
CONVULSIONI FEDERILI SEMPLICI	760.31 convulsioni febbrili (senza cili. con specifiche	<p>Stabilizzazione e monitoraggio dei parametri vitali</p> <p>Eventuali accertamenti ematochimici,</p> <p>Esclusione infezioni SNC,</p> <p>Trattamento patologia focale</p>	<p>Primo episodio o successivo di convulsioni febbrili semplici</p>	<p>Convulsioni febbrili, come esse</p> <p>Stato di male febbrile</p>	<p>Monitoraggio parametri: FR, SatO2, FC</p> <p>somministrazione benzodiazepine</p> <p>esam. ematologico per definire la natura della febbre</p>
DISIDRATAZIONE	27.51 disidratazione	<p>Stabilizzazione e monitoraggio dei parametri vitali</p> <p>Esecuzione esami ematologici</p> <p>Reidratazione per via endovenosa con sorveglianza</p> <p>Monitoraggio dei sintomi clinici</p>	<p>Vomito e/o diarrea e stato di disidratazione lieve-medio</p> <p>non migliorati con reidratazione per os e/o</p> <p>con alterazione dell'equilibrio idroelettrolitico</p>	<p>Instabilità emodinamica, disturbi elettrolitici severi</p>	<p>Monitoraggio introdotto: reidratanti</p> <p>Controllo peso</p> <p>Monitoraggio parametri: FC, FR, PAO</p> <p>Controllo EG: elettroliti, glicemia</p> <p>correzione ev. o mediante sondino NG</p>
EPILESSIA	345.90 epilessia, non specificata, senza menzione di epilessia non trattabile	<p>Monitoraggio parametri vitali e trattamento crisi, se in atto</p> <p>Esecuzione esami elettroencefalogrammi (EEG, RMN), dosaggio farmaco farmacologico</p> <p>Consulenza neurologica, valutazione trattamento</p>	<p>Epilessia già nota</p> <p>Patienti con crisi responsive al trattamento e che necessitano di osservazione o approfondimento diagnostico</p>	<p>Stato di male</p> <p>Crisi subentranti</p>	<p>Monitoraggio parametri: FR, SatO2, FC</p> <p>EEG</p> <p>controllo NP</p> <p>dosaggio farmaci anticonvulsivi</p> <p>somministrazione farmaci anticonvulsivi</p>



OCCAZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
FEBRE	780.6 Febbre	Trattamento diagnostico non effettuale a PS Eventuale inizio terapia specifica	Diagnosi chiara ed oggettiva bambini con età > 1 mese	< 1 mese, forma alla sint. bambini, rig. o in nucleale, cerebrale riforma cond. generali scadenti, quadro di shock settico	Monitoraggio FC Esami di flogosi Esami culturali Somministrazione farmaci (antipiretici, antibiotici)
INFILTRAZIONE DI CORPO ESTRANEO	934 Corpo estraneo nella trachea, nei bronchi e nei polmoni	Stabilizzazione e monitoraggio dei parametri vitali Studio radiologico Broncoscopia diagnostica con rimozione del corpo estraneo Valutazione delle cure successive	Insolazione o sospesa in soluzione di corpo estraneo	Direttori respiratorio grave Indisponibilità anestesicologica	Monitoraggio parametri: FR, SatO2, FC
INFEZIONE DELLE VIE URINARIE	599.0 Infezione del sistema urinario, sito non specificato	Trattamento diagnostico mediante esami ematologici ed urinari. Ecografia apparato urinario, inizio terapia con valutazione risposta	Età > 3 mesi	Età < 3 mesi, aspetto settico	Esame urine Urocultura Indici di flogosi Monitoraggio TC Somministrazione farmaci (antipiretici, antibiotici)
INFEZIONE DI CORPI ESTRANEO	9330 a. e nel faringe 9351 a. e nel esofago 9352 c. e nello stomaco 936 c. e nel intestino tenue e nel colon	Formazione in endoscopia del corpo estraneo Osservazione transito se arrestato nello stomaco del corpo estraneo	Insolazione di sostanza estranea cure per forma, dimensioni o composizione possono ammettere lesioni alle mucose	Indisponibilità anestesicologica	Monitoraggio parametri: FR, SatO2, FC



CONDIZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
INTOSSICAZIONI	<p>860-875 (avvelenamento da farmaci, medicamenti e prodotti biologici) 305 abuso di droghe senza dipendenza (escluso 305.0 - abuso di alcool) 980-989 effetti tossici di sostanze o origine chimica (escluso 980.0 - medicamentosa) 989.0-989.9 tossicità di sostanze causate)</p>	<p>Monitoraggio parametri vitali e trattamento del sintomo Trattamento di allentamento della sostanza tossica o diminuzione dell'assorbimento Esecuzione di esami ematochimici e strumentali d'urgenza Esecuzione di ricerche tossicologiche Trattamento con antidoti specifici Monitoraggio clinico e valutazione della risposta alla terapia</p>	<p>Intossicazione da farmaci, sostanze psicotrope, altre sostanze tossiche Dimesa clinica prevedibile entro le 26 ore in relazione alla quantità di sostanza assunta ed alla sua emivita</p>	<p>Ingestione sostanze caustiche Instabilità emodinamica Patologie intermistiche concomitanti o preminenti Pazienti con evidente volontà autolesiva Stato di agitazione FGCS <= 11</p>	<p>Monitoraggio parametri: FR, SatO2, FC Dosaggio farmaci/sostanze Somministrazione carbone vegetale attivato Somministrazione emicizolo ECG</p>
LARINGITE	4640 laringite acuta	Trattamento della crisi con adrenalina o cortisone per aerosol o cortisone per via sistemica Monitoraggio nelle ore successive alla risposta alla terapia	Di media gravità secondo lo score di Wesley (valori compresi tra 4 e 6)	Forma lieve e forme di gravità estrema che richiedono il ricovero ospedaliero	Monitoraggio parametri: FR, SatO2, FC O2-terapia Aerosolterapia con adrenalina e budesonide Somministrazione cortisone per os
LINFOMI E LEUCEMIE	7656 linfoma/leucemia	Inquadramento diagnostico non effettuato in P.S. con esami ematochimici	Ipotesi diagnostiche con prevedibile dimiutibilità entro le 36 ore	Forte sospetto di malattia oncologica Quadro con chiara indole neoplastica	Paci di flogosi Siero ogni per EBV Ecografia



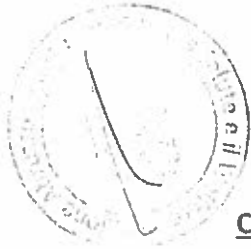
CONDIZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
		Ecografia Eventuale inizio terapia specifica	Quadro sospetto di evoluzione chirurgica	Chirurgia	Consulenza URL Somministrazione farmaci
POLMONITE	486 Sintomati, agenti non specificato	Esecuzione accertamenti ecografici e radiologici per inquadramento diagnostico riccio terapia antibiotica con valutazione risposta	D. media acuta, in relazione allo stato generale del paziente, alla saturazione, all'aspetto radiografico	Cianosi a riposo, dispnea grave	Monitoraggio parametri: PR, SatO2, FC Analisi di Tgogesi Siero digià Mycoplasma Rx torace ecografia torace Somministrazione anti-idivi evito
RESPIRI MFIPLICHE	935.2 efficienza non specifico di farmaci, medicamenti e procedimento	Stabilizzazione e monitoraggio dei parametri vitali Terapia con idratanti, corticoidi, antistaminici, ev Valutazione decorso clinico	Reattori anafilattiche con manifestazioni respiratorie non risolvibili con terapia entro 6 ore in PS	Shock anafilattico Manifestazioni cutanee ipersensibile	Monitoraggio parametri: PR, SatO2, FC Somministrazione farmaci antistaminici, corticoidi
SINDROME	780.2 sincopa e collasso	Monitoraggio parametri vitali Esecuzione ECG e consulenza cardiologica, neurologica Eventuali ulteriori accertamenti specifici visita neurologica, TC, RMN)	Disturbo di dinamica Disturbo vasovagale	Sincope cardiologica Sincope vasovagale	ECG ECG consulenza specialista cardiologo (AMPI)
SINDROME VERTIGINOSA	7804 stordimento e capogito	Inquadramento clinico esami ematici, v.s. ORL, vis., neurologica, TC, TC2	Paziente con vertigine in atto	Deficit neurologico, compromissione della coscienza	Esami ematologici Consulenze specialistiche ORL/NEFI
SINDROME DOLOROSA (DOLORI ADDOMINALI, COLICA RENALE, DOLORI)	7885 dolore toracico 788.0 dolore renale	Inquadramento diagnostico dell'etiologia del dolore Consulenze specialistiche Trattamento della patologia	Paziente con agnosiche con prevedibile dimissibilità entro le 26 ore	Presenza di patologia e scostamento della necessità di inquadramento che prevedibilmente richiede più di 36 ore	Valutazione mediante scale adeguate all'età Somministrazioni farmaci Esami ematologici e strumentali per



CONDIZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
MONASTEMIA ESCLUSIONE DI ALLUVIONE CRISTALLINA	789.0 dolore addominale 338.1 dolore acuto da trauma 922.2 confusione da parere addominale 843 distorsioni e distrazioni dell'anca e della coscia 846 regione sacro- 847.2 lombare 847.3 del sacro 847.4 del coccige 911 traumatismi suscettibili di	Specifico Somministrazione di farmaci antidolorifici Sedazione moderata	Trauma addominale minore, con uso con valutazione iniziale negativa per complicanze	Trauma grave instabilità emodinamica	Monitoraggio parametri: FC, SaO2 Esami radiologici/ecografici Terapia anti goa
TRAUMA ALTO CRANIO FELVICO CHIUSO	850.0 confusione con nessuna perdita di coscienza 850.1 confusione con breve perdita di coscienza	Osservazione clinica superiore a 8 ore ed eventuali indagini radiologiche Emissive se con insorgenza di disturbi neurologici	GCS \geq 14, sintomatologia localizzata, vomito, inneschi, sclerocoria, cefalea, instabilità emodinamica neurologica negativa Diametro del trauma basale	Falton di rischio concomitante rendono improbabile la condizione di alterazione del GCS o segni di ipertensione endocranica lesioni emodinamiche	Monitoraggio parametri: FC, SaO2, PAC, Terapia anti goa TC se alterazione del GCS o segni di ipertensione endocranica conclusione NCH se frattura complicata o lesioni emodinamiche



CONDIZIONE	ICD9-CM	RAZIONALE	CRITERI INCLUSIONE	CRITERI ESCLUSIONE	PRESTAZIONI CONSIGLIATE
TRAUMA TORACICO CHIUSO	827.1 confusione della parete toracica, 847.1 distorsioni e distrazioni del torace 911 traumatismi superficiali del torace	Esclusione complicanze di traumi minori	Trauma toracico minore, chiuso con valutazione iniziale negativa per complicanze	Trauma grave instabilità emodinamica	Monitoraggio parametri: FR, SaO2, FC Esami radiologici Terapia anti goa



CARTELLA OSSERVAZIONE BREVE INTENSIVA PEDIATRICA

COGNOME NOME.....

Codice Fiscale

Residenza-Indirizzo

Tel. Casa Ufficio Cell.:

e-mail

Data d'ingresso ora

Medico curante Tel.:

Motivo dell'accesso

.....
.....
.....

Codice Triage

COPIARE IL CONTENUTO DELLA PAGINA



Data e ora d'uscita Medico

Diagnosi finale

SDO

Durata osservazione (ore) 6 6-24 25-36

Rinvio a domicilio

Ricoverato in pediatria

Ricoverato in altro reparto

Trasferito in altro Istituto

Dimissione volontaria

Data di arrivo Ora

Anamnesi

.....

.....

.....

Epicrisi all'ingresso

.....

.....

.....

Firma del Medico

Giunta Regionale d'Abruzzo



SDO N.

DIARIO CLINICO

Cognome e Nome

Età Peso (Kg) (perc.....) Lung./Alt. Cm. (perc.)

Circ. cr. Cm. (perc.) Temp. °C Polso/min Freq. Resp...../min

P.A.mmHg (perc.) Sat.%O2

Stadio Puberale (sec. Tanner) BMI

ESAME OBIETTIVO (INGRESSO)

Condizioni generali _____

Stato di coscienza _____

Decubito _____

Segni evidenti di lesione _____

Colorito della cute _____

Cute e annessi cutanei _____

Apparato linfoghiandolare _____

Test e collo (capo, occhi, bocca, orecchie, collo) _____

Apparato respiratorio _____

Apparato cardio-circolatorio _____

Addome _____

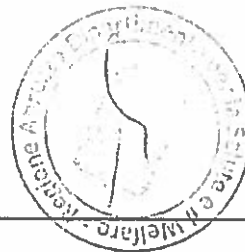
Fegato (cm.....) _____

Milza (cm) _____

Apparato uro-genitale _____

Apparato osteo-articolare _____

Giunta Regionale di Abruzzo



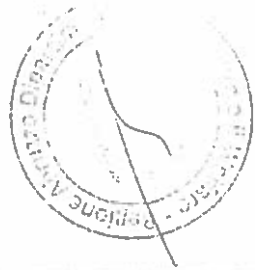
Apparato neuro-muscolare _____

Sistema nervoso _____

Orientamento psicologico e mentale _____

(da barrare solo in caso di negatività)

Firma del medico



N.

DIARIO CLINICO

Cognome e Nome

Età Peso (Kg) (perc.....) Lung./Alt. Cm. (perc.)

Circ. cr. Cm.(perc.) Temp. °C Polso/min Freq. Resp...../min

P.A.mmHg (perc.) Sat.%O2

Stadio Puberale (sec. Tanner) BMI

ESAME OBIETTIVO (DIMISSIONE)

Condizioni generali

Stato di coscienza

Decubito

Segni evidenti di lesione

Colorito della cute

Cute e annessi cutanei

Apparato linfoghiandolare

Test e collo (capo, occhi, bocca, orecchie, collo)

Apparato respiratorio

Apparato cardio-circolatorio

Addome

Fegato (cm.....)

Milza (cm)

Apparato uro-genitale

Apparato osteo-articolare

Giunta Regionale d'Abruzzo



Apparato neuro-muscolare _____

Sistema nervoso _____

Orientamento psicologico e mentale _____

(da barrare solo in caso di negatività)

Firma del medico



LETTERA DI DIMISSIONE

..... li.....

Si dimette in data..... il/la Paziente ricoverato/a il
in regime di OBI-P con diagnosi di

.....
.....

Breve relazione clinica:

.....
.....

Esami significativi:

.....
.....

Terapia praticata in corso di degenza

.....
.....

Suggerimenti diagnostici e/o terapeutici

.....
.....

Eventuale controllo:

- Medico Curante
- Ambulatorio/Reparto

Per ulteriori chiarimenti potrà fare riferimento al/alla Dr./D.ssa
Tel.....

Timbro e Firma del medico

CARTELLA INFERMIERISTICA



n.

Dipartimento.....

Unità Operativa.....

COGNOME NOME.....

Codice Fiscale

Data d'ingresso ora

Diagnosi all'ingresso

Tipo di dimissione Trasferimento

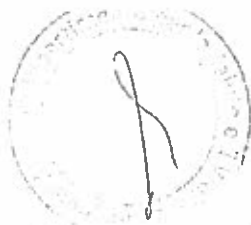
Data

Data di dimissione

Firma presa in carico
Infermiere (firma)

.....

Scienze Infermieristiche e Cura



Cognome e Nome

DIARIO CLINICO

Età Peso (Kg) (perc.....) Lung./Alt. Cm. (perc.)

Circ. cr. Cm.(perc.) Temp. °C Polso/min Freq. Resp...../min

P.A.mmHg (perc.) Sat.%O2

DIARIO INFERMIERISTICO

(annotazioni relative all'evoluzione dei bisogni e/o prestazioni infermieristiche)

VA APPOSTA FIRMA AD OGNI ANNOTAZIONE SCRITTA

Data/Firma	Problemi assistenziali relativi al bisogno di:	Intervento infermieristico	Valutazione



La presente copia è conforme all'originale
e si compone di fogli 43 e di 86
facciate ciascuna vidimata da apposito
timbro recante la dicitura «Regione Abruzzo
Dipartimento per la Salute e il Welfare»

04/07/20

D. SSA Valeria VILLORE



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 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 CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Rep. Atti n. 248 seduta del 21 dicembre 2017:

VISTI gli articoli 2 e 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA l'Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle linee guida sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992, che fornisce indicazioni sui requisiti organizzativi e funzionali del sistema di emergenza sanitaria;

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 23 marzo 2005 (Rep. Atti n. 2271/CSR) che, all'articolo 9, prevede l'istituzione presso il Ministero della salute del Comitato paritetico permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di appropriatezza e di efficienza nell'utilizzo delle risorse e per la verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione;

VISTO l'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";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza nella seduta del 20 dicembre 2012 (Rep. Atti n. 255/CSR) sul documento recante "Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province autonome";

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 20 dicembre 2012 (Rep. Atti n. 259/CSR) sul documento recante "Disciplinare per la revisione della normativa dell'Accreditamento in attuazione dell'articolo 7, comma 1, del nuovo Patto per la salute 2010-2012", il quale prevede l'istituzione di un sistema di Accreditamento uniforme nazionale;

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 152/CSR) sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38 di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;



15/12



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 82/CSR) concernente il nuovo Patto per la salute 2014-2016, il quale prevede, tra l'altro, il riordino della rete assistenziale nelle sue articolazioni, territoriale ed ospedaliera;

VISTO l'Accordo del 16 ottobre 2014 sancito in questa Conferenza nella seduta del 16 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 140/CSR) sul documento recante "Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza nella seduta del 15 settembre 2014 (Rep. Atti n. 160/CSR) sul documento recante "Piano nazionale della cronicità";

VISTA l'Intesa sancita in questa Conferenza nella seduta del 21 settembre 2017 (Rep. Atti n. 158/CSR) concernente la "Rete Nazionale dei Tumori Rari";

VISTA la nota del 23 dicembre 2016, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la proposta di documento in epigrafe;

VISTA la nota del 2 gennaio 2017, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, nel diramare alle Regioni la suddetta proposta, ha convocato una riunione tecnica, la quale, su specifica richiesta delle Regioni, non ha avuto luogo;

VISTA la nota del 23 maggio 2017, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha convocato una riunione tecnica tenutasi il 30 maggio 2017, nel corso della quale i rappresentanti del Ministero della salute hanno condiviso alcune osservazioni regionali;

VISTA la nota del 2 ottobre 2017, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la versione definitiva del documento di recepimento delle osservazioni regionali, diramato tempestivamente alle Regioni dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza;

ATTESO che il punto, iscritto all'ordine del giorno di questa Conferenza del 26 ottobre 2017, è stato rinviato su richiesta delle Regioni;

VISTA la nota del 4 dicembre 2017, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso una nuova versione del documento in argomento, come concordato con il Coordinamento regionale, diramato tempestivamente alle Regioni e Province autonome dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza;

VISTO l'assenso tecnico al nuovo testo del documento in argomento pervenuto da parte del Coordinamento regionale, Regione Piemonte, con nota dell'11 dicembre 2017;

VISTA la nota del 20 dicembre 2017, diramata in pari data, con cui è stata trasmessa da parte del Ministero della salute la versione definitiva del provvedimento in questione;

ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nei seguenti termini:



MP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

PREMESSI:

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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";
- la legge 7 aprile 2017, n. 47 recante "Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati";
- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni, il quale prevede che il Servizio sanitario nazionale assicuri i livelli essenziali e uniformi di assistenza nel rispetto tra l'altro, dei principi della qualità delle cure e della loro appropriatezza, da attuarsi attraverso linee guida e l'individuazione di percorsi diagnostici terapeutici;
- il decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997, recante "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e province autonome di Trento e Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private" che definisce le attività di valutazione e miglioramento della qualità in termini metodologici e prevede che in ogni azienda debba esistere una struttura organizzativa che presieda all'attività di valutazione e miglioramento della qualità;
- il decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992 recante "Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per la determinazione dei livelli di assistenza sanitaria di emergenza";
- il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 di approvazione del Piano sanitario nazionale 2006-2008, che indica il territorio come primaria sede di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari, la promozione del Governo clinico quale strumento per il miglioramento della qualità delle cure e, per quanto riguarda la salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza, individua come prioritaria la riorganizzazione dei Servizi di emergenza-urgenza pediatrica, la riduzione dei ricoveri inappropriati in età pediatrica, la definizione di appropriati percorsi diagnostici-terapeutici-riabilitativi per le patologie congenite, ereditarie e le malattie rare, mediante una migliore organizzazione dei Centri di riferimento a valenza regionale o interregionale e la realizzazione di reti assistenziali, il miglioramento dell'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da patologie croniche mediante lo sviluppo di modelli integrati tra Centri specialistici, ospedali, attività assistenziali territoriali;
- il Progetto Obiettivo Materno Infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000, adottato con decreto ministeriale del 24 aprile 2000, nel quale è previsto che devono essere valorizzate le attività dei Consultori familiari, prevedendo l'integrazione nella rete dei servizi e l'estensione dell'offerta del Pediatra (P.L.S.) a tutti i bambini, con inserimento immediato alla nascita e con la garanzia di percorsi preferenziali per l'accesso e la tutela sanitaria e socio-assistenziale dei soggetti affetti da malattie ad andamento cronico e/o disabilità e da malattie rare, incrementando l'offerta attiva e la fruizione dei servizi a favore degli adolescenti e promuovendo il soddisfacimento dei bisogni socio-sanitari e assistenziali dei minori;



BB



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

- la legge 7 agosto 2012, n. 135, di conversione in legge con modificazioni del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, recante disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini;
- la legge 8 novembre 2012, n. 189, di conversione in legge con modificazioni del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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;
- il decreto del Ministro della salute del 19 gennaio 2017, con il quale è stata istituita la Commissione per il monitoraggio dell'attuazione del dPCM di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;
- la legge 7 aprile 2017, n. 47, recante "Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati";

TENUTO CONTO:

- dell'articolo 12 della Direttiva 2011/24/UE il quale prevede lo sviluppo di reti di riferimento europee (European Reference Network - ERN), costituite da centri di riferimento/eccellenza appartenenti agli Stati membri per la cura di malattie rare e/o di patologie che richiedano cure di alta specialità;
- della convenzione di New York sui diritti del fanciullo delle Nazioni unite del 20 novembre 1989, ratificata con la legge 27 maggio 1991, n. 176, che all'articolo 1 stabilisce che "si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciott'anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile" e che all'articolo 24 prevede: "gli Stati riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione. Essi si sforzano di garantire che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi";
- della Strategia globale per la salute delle donne, dei bambini e degli adolescenti 2016-2030, lanciata dalle Nazioni Unite nel settembre 2015, che ha l'obiettivo di assicurare a donne, bambini ed adolescenti, i migliori standard di salute raggiungibili e delle conseguenti iniziative promosse dall'OMS;

CONSIDERATO CHE:

- Il minore è il soggetto con età fino a diciotto anni ed ha il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare dei servizi medici e di riabilitazione in relazione alle specifiche necessità.
- È riconosciuta la "specificità pediatrica" nell'ordinamento sanitario in ragione della peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva, delle loro patologie, del forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura, nonché delle problematiche di tipo medico-legale correlate con l'assistenza al minore.



APD

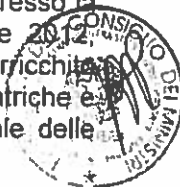


Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

- E' presente nel nostro Paese una forte variabilità territoriale e regionale che richiede ai vari livelli, nazionale, regionale e locale, di intervenire, in modo più mirato ed incisivo, nei settori più critici per colmare le differenze e ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi, per migliorare l'assistenza sanitaria e per impiegare nel modo più appropriato le risorse disponibili.
- La migrazione sanitaria rappresenta un fenomeno rilevante, motivata da ragioni sanitarie oggettive ed in parte evitabile attraverso una adeguata allocazione dei presidi diagnostico-terapeutici, e la riqualificazione delle strutture che erogano attività assistenziale in ambito pediatrico.
- I mutamenti nelle patologie più frequentemente causa di morbosità e mortalità in età pediatrica determinano, accanto a patologie acute, nuove priorità riguardanti pazienti in età evolutiva con patologie croniche, gravi disabilità e/o malattie rare complesse, condizioni correlate all'aumento della sopravvivenza di neonati altamente pretermine (<32 settimane di età gestazionale), e all'aumento di disturbi del neuro-sviluppo e della salute mentale.
- Un punto fondamentale e critico per l'ottimale gestione delle cure pediatriche è rappresentato dalle cure in emergenza-urgenza e dalla adeguata organizzazione del trasporto pediatrico, neonatale ed ostetrico.
- Gli esiti nel trattamento del bambino in condizioni critiche sono correlati alle cure ricevute nella fase preospedaliera e nei DEA e le emergenze pediatriche devono costituire a tutti gli effetti una rete di patologia complessa tempo-dipendente, integrata con quelle già esistenti per l'adulto.
- La necessaria riorganizzazione della rete ospedaliera pediatrica, deve avvenire secondo i criteri individuati per l'intera rete ospedaliera, con il decreto interministeriale n. 70/2015 recante: "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, in attuazione dell'articolo 15, comma 13, lettera c), del d.l. 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012, n. 135 che richiama l'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311", che prevede di individuare il numero delle unità operative pediatriche in funzione del bacino di utenza (150000-300000 abitanti), nonché degli ulteriori criteri previsti.
- Il citato decreto interministeriale n. 70/2015, prevede al punto 8 dell'allegato la realizzazione di reti per patologie, tra cui la rete pediatrica indicando che, laddove non già disponibili, vengano definite le relative linee guida e raccomandazioni da uno specifico tavolo tecnico istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti del Ministero della salute, di Agenas, delle Regioni e delle Province autonome.
- Sono state prodotte Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale da un Gruppo di lavoro costituito da esperti, appositamente istituito presso la Direzione generale della prevenzione del Ministero della Salute (D.D. 16 ottobre 2012 modificato con D.D. 12 aprile 2013) e che il testo prodotto è stato condiviso e arricchito attraverso il confronto con il Tavolo tecnico sullo sviluppo delle reti assistenziali pediatriche e sulle priorità assistenziali in ambito pediatrico, istituito presso la Direzione generale delle

AP





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

professioni sanitarie e delle risorse umane del servizio sanitario nazionale, con D.D. 3 dicembre 2014.

- E' stato elaborato il documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica" da un Tavolo Tecnico Agenas - Ministero della Salute - Regioni, che sottolinea le principali criticità relative alla emergenza urgenza in età pediatrica e indica le azioni prioritarie da intraprendere;

SI CONVIENE

il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano si impegnano a sviluppare un Programma nazionale, articolato in 10 linee di azione, per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico - adolescenziale.

Tali linee di azione, complementari e sinergiche, sono da avviare congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale.

Le 10 linee di azione, riportate più dettagliatamente nel documento tecnico allegato. A che costituisce parte integrante del presente Accordo, sono:

1. Misure di politica sanitaria per l'integrazione dell'assistenza pediatrica rivolte a:

- 1.A riorganizzare l'erogazione delle cure primarie;
- 1.B assicurare una adeguata gestione delle urgenze ed emergenze;
- 1.C ottimizzare l'offerta dell'assistenza ospedaliera di I e II livello;
- 1.D definire i percorsi assistenziali per la cura del bambino "complesso", inclusi i neonati pretermine;
- 1.E promuovere l'integrazione ospedale-territorio realizzando un sistema a rete che vede la collaborazione di pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri e specialisti attraverso percorsi assistenziali condivisi;
- 1.F favorire l'attività di prevenzione, soprattutto di prevenzione primaria, erogando misure specifiche in funzione della fascia d'età;
- 1.G individuare le modalità organizzative più appropriate per la presa in carico e l'assistenza nelle aree disagiate;
- 1.H identificare i bisogni specifici dei bambini immigrati.

2. Criteri e standard per l'assistenza pediatrica

Le Regioni e le Province autonome:

- 2.A. organizzano l'appropriata erogazione della pediatria delle cure primarie, che devono avere un ruolo centrale nell'assistenza pediatrica e adolescenziale, che si realizza

DK





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

attraverso il Distretto, la Pediatria di libera scelta, il Consultorio familiare come indicato nell'allegato 1, capitolo 2.1, parte integrante del presente Accordo;

2.B definiscono la rete ospedaliera e le unità operative pediatriche, in livelli a complessità crescente, in accordo con il DM 70/2015 e con quanto indicato nel presente Accordo;

2.C definiscono la rete dell'emergenza-urgenza pediatrica in coerenza il DM 70/2015 e in accordo con le indicazioni contenute nel presente Accordo.

3. Cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica

Le Regioni e le Province autonome:

3.A attivano la rete delle cure palliative in ambito pediatrico in accordo con le disposizioni della legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e la successiva Intesa, siglata in data 25 luglio 2012.

4. Assistenza al bambino con malattie croniche complesse e malattie rare

Le Regioni e le Province autonome:

4.A realizzano un modello assistenziale a rete, integrato tra Ospedale e Territorio che assicuri la qualità e la continuità dell'assistenza, in coerenza con quanto previsto anche dal Piano nazionale per le malattie rare;

4.B individuano i Centri di riferimento o le strutture di II livello regionali/sovra regionali sulla base dei requisiti indicati nell'allegato 1, capitolo 2 e 4.1 e 4.2, parte integrante del presente Accordo;

4.C definiscono percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali e riabilitativi specifici in relazione ai bisogni del bambino/adolescente.

5. Assistenza neuropsichiatrica in età evolutiva

Le Regioni e le Province autonome :

5.A. attivano e/o potenziano aree di ricovero ordinario di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) organizzate per bacini di utenza sovra-aziendali/regionali o in bacini interregionali per le regioni più piccole, per garantire l'alta specializzazione necessaria rimodulando i posti letto in base alle necessità, anche in accordo con il DM 70/2015;

5.B includono la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza tra i servizi presenti negli ospedali di secondo livello, in raccordo con la rete dell'emergenza-urgenza;

5.C organizzano la rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza al fine di garantire l'individuazione precoce dei disturbi psichici gravi, la continuità delle cure, il raccordo tra aree ospedaliere e servizi territoriali, i programmi di dimissioni protette, il raccordo e il coordinamento delle attività di presa in carico e cura tra i vari settori



RP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

operativi, con uno specifico coinvolgimento dei Dipartimenti di Salute Mentale e/o dei Dipartimenti Dipendenze;

5.D individuano nella rete dei servizi luoghi di cura alternativi al ricovero, in particolare strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche.

6. Riabilitazione in età evolutiva

Le Regioni e le Province autonome:

6.A assicurano l'adeguata e specifica risposta riabilitativa in età pediatrica in particolare per quanto riguarda i soggetti con disabilità dello sviluppo, garantendo la diagnosi precoce e l'approccio riabilitativo globale e multidisciplinare fin dalla nascita o dalla comparsa della patologia disabilitante;

6.B predispongono una rete coordinata di servizi specialistici specifici per le disabilità dello sviluppo, organizzata in più livelli, in modo da garantire livelli differenziati di risposta secondo quanto espresso dalla normativa specifica e in accordo con le previsioni contenute nell'allegato 1 capitolo 6, parte integrante del presente Accordo;

6.C garantiscono l'integrazione operativa tra ospedale e territorio e tra le varie unità operative coinvolte nella riabilitazione dell'età evolutiva (rete dei Nuclei Operativi Integrati) e l'integrazione interistituzionale e multidisciplinare tra interventi sanitari, socio-assistenziale e in ambito scolastico, lavorativo e di vita, nella direzione della massima inclusione delle persone con disabilità.

7. Formazione degli operatori

Le Regioni e le Province autonome:

7.A individuano come prioritari, nell'ambito dei propri programmi di formazione, percorsi di formazione integrata del personale medico e delle professionalità sanitarie coinvolte nelle cure pediatriche ed effettuano la rilevazione periodica delle esigenze formative emergenti;

7.B prevedono nel programma formativo almeno gli elementi indicati nel capitolo 7 del documento tecnico allegato, con particolare riferimento alle modalità di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare, all'integrazione ospedale-territorio, alle azioni di supervisione e tutoraggio dei nuovi assunti e all'utilizzo di audit clinico e training strutturati e continui da effettuarsi anche con tecniche di simulazione.

8. Carta dei servizi e volontariato

Le Regioni e le Province autonome assicurano:



MP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

- 8.A che ogni struttura sanitaria che eroga prestazioni destinate alla fascia di popolazione in età evolutiva sviluppi una Carta dei servizi specifica per l'assistenza pediatrica ed adolescenziale e verificano la qualità, la completezza, nonché l'accessibilità e fruibilità da parte degli utenti;
- 8.B che il percorso del bambino/adolescente in ospedale si svolga nel rispetto del Codice del diritto del minorenne alla salute e ai servizi sanitari del 18 aprile 2012;
- 8.C la presenza all'interno delle reti assistenziali delle associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini e delle associazioni di genitori.
9. Monitoraggio e verifica delle attività
- 9.A Le Regioni e le Province autonome promuovono e predispongono adeguati sistemi di monitoraggio e valutazione delle attività previste dal presente documento ed inviano un report annuale al Comitato nazionale di cui al punto 10, il quale elabora una relazione annuale da inoltrare al Ministro della salute;
- 9.B il Ministero della salute, Regioni e Province autonome ed Agenas procedono all'individuazione di indicatori di processo e di esito da inserire nel PNE e nella verifica dei LEA, sulla base dei flussi esistenti.
10. Istituzione di una funzione di coordinamento permanente per l'assistenza in area pediatrico-adolescenziale
- Lo sviluppo delle attività previste nel presente Accordo richiede un adeguato supposto a livello nazionale, regionale e aziendale, pertanto:
- 10.A il Ministero della salute istituisce, entro 90 giorni dall'approvazione del presente Accordo, il Comitato nazionale per l'Assistenza Pediatrica e Adolescenziale, interistituzionale, con funzione di coordinamento e verifica delle attività, e con la funzione di formulare proposte a sostegno della qualità, appropriatezza e sicurezza delle cure al bambino ed adolescente;
- 10.B il Comitato è composto dalle Direzioni Generali del Ministero della salute, dalle Regioni e Province autonome e dall'Istituto superiore di sanità, dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali e dall'Agenzia italiana del farmaco;
- 10.C analoga funzione verrà attivata a livello di ogni singola Regione e Provincia Autonoma, nonché a livello di ogni struttura sanitaria, sulla base dell'organizzazione regionale, in raccordo con gli analoghi Comitati già istituiti per il percorso nascita, di cui all'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010.

APD





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Dall'attuazione del presente Accordo non devono derivare nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le Amministrazioni interessate svolgono le attività previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Al fine di perseguire obiettivi di funzionalità, economicità ed efficacia dell'azione amministrativa, nonché al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano tengono conto delle linee di indirizzo del presente accordo sulla base della rispettiva programmazione e compatibilmente con le risorse disponibili a legislazione vigente.

IL SEGRETARIO
Antonio Naddeo



IL PRESIDENTE
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

AD

EA



Ministero della Salute

“Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale”

Le 10 linee di azione

Allegato 1



Le presenti Linee di indirizzo sono state prodotte da un Gruppo di lavoro costituito da esperti, appositamente istituito presso la Direzione generale della prevenzione del Ministero della Salute (D.D. 16 ottobre 2012, modificato con D.D. 12 aprile 2013).

Hanno coordinato i lavori di detto Gruppo: Giovan Battista Ascone e Alessandro Ghirardini.

Hanno partecipato ai lavori, in qualità di componente o di esperto: Santina Amicone, Dante Baronciani, Silvano Bertelloni, Rosaria Boldrini, Rosetta Cardone, Vincenzo Calia, Flavia Carle, Carla Ceccolini, Salvatore De Masi, Simona Di Mario, Massimo Farneti, Daniela Furlan, Alfonso Mele, Lodovico Perletti, Maria Grazia Privitera, Giuseppina Rizzo, Giuseppe Rosati, Paolo Rossi, Bruno Rusticali, Francesco Sforza, Cristina Tamburini, Alberto Giovanni Ugazio, Rinaldo Zanini, Gian Vincenzo Zuccotti.

Il testo prodotto è stato condiviso e arricchito attraverso il confronto con il "Tavolo tecnico sullo sviluppo delle reti assistenziali pediatriche e sulle priorità assistenziali in ambito pediatrico", istituito presso la Direzione generale delle professioni sanitarie e delle risorse umane del servizio sanitario nazionale, con D.D. 3 dicembre 2014.

Ha coordinato i lavori di detto Tavolo: Rossana Ugenti

Hanno partecipato ai lavori del Tavolo: Serena Battilomo, Giampiero Chiamenti (Presidente FIMP), Grazia Corbello, Giovanni Corsello (Presidente SIP), Rosalba Dominici, Alessandro Ghirardini, Maria Teresa Loretucci, Novella Luciani, Cristina Rinaldi, Paolo Siani (Presidente ACP), Laura Lucia Angelica Vinci.

Il testo finale include anche i contenuti del documento prodotto nel novembre 2015 dal Tavolo tecnico Agenas-Ministero Salute-Regioni sulla "Rete dell'emergenza-Urgenza Pediatrica".

Ha coordinato i lavori di detto Tavolo: Francesco Bevere

Hanno partecipato ai lavori del suddetto Tavolo: Quinto Tozzi, Basilio Calcò, Francesco Enrichens, Elisabetta Lelmi, Francesco Nicotra, Tecla Sansolini, Alessandra Santini (per Agenas); Velia Bruno e Rosetta Cardone (per il Ministero della Salute); Egidio Barbi, Liliana Da Dalt, Carlo Dani, Domenico Di Lallo, Enrica Orsi, Giorgio Trizzino, Gian Vincenzo Zuccotti (per le Regioni). Inoltre hanno preso parte al gruppo di lavoro di supporto alle attività del Tavolo tecnico le seguenti Società scientifiche di area pediatrica: AOGOI, FIMP, FISM, FISSP, SARNePI, SIAARTI, SIAATIP, SIARED, SIGO, SIMEUP, SIN, SIP, SIS 118, SITI nonché gli Ospedali pediatrici: AOPI, AOU Meyer, Istituto Giannina Gaslini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Si ringraziano tutti i partecipanti per il lavoro svolto.

Un ringraziamento particolare all'Ufficio II della Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica e all'Ufficio VI della Direzione Generale della programmazione sanitaria, per i dati statistici forniti.



Sommario

Introduzione e dati di contesto	4
1. MISURE DI POLITICA SANITARIA PER L'INTEGRAZIONE DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA	18
1.1 Appropriatazza organizzativa e clinica	18
1.2 Presa in carico e continuità assistenziale	19
1.3 L'offerta integrata dei servizi	20
1.4 La transizione dalle cure pediatriche alla medicina dell'adulto	21
2. CRITERI E STANDARD PER L'ASSISTENZA PEDIATRICA	23
2.1 Pediatria delle cure primarie	24
Distretto	24
Pediatria di libera scelta	25
Attività consultoriale	26
2.2 Assistenza pediatrica ospedaliera	27
Livelli organizzativi di I e II livello	27
2.3 Servizi di emergenza/urgenza pediatrica	32
La situazione attuale	33
L'assistenza pediatrica territoriale in emergenza-urgenza	37
L'assistenza pediatrica ospedaliera in emergenza-urgenza	38
Le emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica	43
Le emergenze neonatali	44
3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA	45
4. ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIE CRONICHE COMPLESSE E MALATTIE RARE	49
4.1 Malattie croniche complesse	49
4.2 Malattie rare	52
4.3 Tumori	55
5. ASSISTENZA NEUROPSICHIATRICA IN ETA' EVOLUTIVA	57
6. RIABILITAZIONE IN ETA' EVOLUTIVA	62
a) Riabilitazione delle funzioni neuromotorie	64
b) Riabilitazione delle patologie psicomotoria, neurocognitiva e psichiatrico-sociale	64
c) Assistenza residenziale e semiresidenziale	64
7. FORMAZIONE DEGLI OPERATORI	66
8. CARTA DEI SERVIZI E VOLONTARIATO	68
Carta dei servizi per area pediatrico-adolescenziale	68
Ruolo delle famiglie e del volontariato	70
9. MONITORAGGIO E VERIFICA DELLE ATTIVITÀ	71
10. ISTITUZIONE DI UNA FUNZIONE DI COORDINAMENTO PERMANENTE PER L'ASSISTENZA IN AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE	71
APPENDICE: Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari	72



Introduzione e dati di contesto

Il minore ha il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di poter accedere a cure sanitarie dedicate ed appropriate ai suoi bisogni, condizione essenziale in tutte le fasi della vita, in particolare per l'età evolutiva.

Il riconoscimento della "specificità pediatrica" nell'ordinamento sanitario si basa sulla peculiarità del bisogno del bambino e delle sue malattie, che prevede un forte e pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura.

Nel nostro paese gli indicatori di salute in questa fascia di età si attestano sui livelli dei paesi più avanzati. La mortalità infantile nel primo anno di vita è, negli anni, in costante diminuzione e i dati confermano l'apprezzabile riduzione delle più importanti cause di morte: condizioni morbose di origine perinatale, traumatismi ed avvelenamenti, malformazioni congenite, tumori. Contemporaneamente, la riduzione della mortalità per prematurità, il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con gravi patologie respiratorie e alimentari, i progressi della chirurgia ricostruttiva e della trapiantologia solida e liquida, hanno determinato la sopravvivenza dei pazienti affetti da malattie rare e di quelli colpiti da patologie iperacute "cronicizzati" in patologie complesse e multiorgano. Questi pazienti rappresentano ormai il "core" dell'attività ospedaliera e territoriale, impegnano risorse economiche sempre più ingenti e richiedono la definizione di linee guida e percorsi ad hoc progettati per la loro assistenza.

I problemi assistenziali in età pediatrica spesso si correlano anche a problemi sociali ed economici. La povertà, la fragilità delle relazioni sociali e di aiuto, l'ambiente di vita insalubre, la bassa scolarità rappresentano per i bambini fattori di rischio anche sotto il profilo sanitario. E' presente inoltre nel nostro Paese una forte variabilità territoriale e le rilevanti differenze regionali esistenti devono indurre i vari livelli, nazionale, regionale e locale, ad intervenire, in modo più mirato ed incisivo, nei settori più critici per colmare le differenze e ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi, per migliorare l'assistenza sanitaria e per impiegare nel modo più appropriato le risorse disponibili.

Il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 2006-2008, nel capitolo dedicato alla salute del neonato, del bambino e dell'adolescente, fa un'attenta analisi dell'assistenza materno-infantile in ambito ospedaliero, indicando le principali criticità del sistema assistenziale nel nostro paese ed individuando gli obiettivi da raggiungere nel triennio, in particolare:

- realizzare una maggiore integrazione tra ospedale e territorio, tramite la presa in carico e la continuità assistenziale.
- riorganizzare i Servizi di emergenza-urgenza pediatrica;
- ridurre i ricoveri inappropriati in età pediatrica;
- migliorare l'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da patologie croniche e rare mediante lo sviluppo di modelli integrati tra Centri specialistici, ospedali, attività assistenziali territoriali, quali l'assistenza psicologica e sociale, la scuola, le associazioni dei malati e il privato no profit;
- educare i giovani alla promozione della salute, all'attività motoria, ai comportamenti e stili di vita adeguati, relativamente alle abitudini alimentari, alla prevenzione delle malattie a trasmissione sessuale, della tossicodipendenza, del tabagismo e dell'alcolismo;



- prevenire la patologia andrologica e ginecologica in età evolutiva e istruire i giovani in merito alla procreazione responsabile, in sinergia con la scuola ed i Consultori Familiari, avvalendosi degli spazi destinati agli adolescenti;
- attivare interventi di prevenzione e lotta ai maltrattamenti, all'abuso ed allo sfruttamento dei minori;
- prevenire gli incidenti stradali e domestici;
- strutturare un adeguato sistema di monitoraggio dei disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'età evolutiva, dello stato dei servizi e dei percorsi diagnostici e assistenziali ad essi dedicati.

Questo si realizza attraverso l'area pediatrica, cioè l'ambiente in cui il sistema sanitario si prende cura del neonato, del bambino e dell'adolescente, costituito da strutture e personale con caratteristiche peculiari per l'età evolutiva (Progetto obiettivo materno-infantile G.U. 7.6.2000 n. 131).

Dati relativi all'assistenza in età evolutiva

(I dati di seguito riportati, pur se riferiti al periodo 2013-2015, sono comunque predittivi di un trend che si è confermato anche negli anni successivi)

(Si segnala che i dati e le tabelle di seguito riportati sono relativi al periodo 2013-2015)

I bisogni assistenziali in età pediatrica si sono evoluti nelle ultime 2-3 decadi: il basso tasso di fecondità, pari a 1.4 figli per donna in età fertile, ben inferiore al tasso di fecondità pari a 2.1, che assicurerebbe alla popolazione la possibilità di riprodursi mantenendo costante la propria struttura), unitamente alla maggiore longevità, ha profondamente modificato la piramide demografica della popolazione italiana (Figura 1).

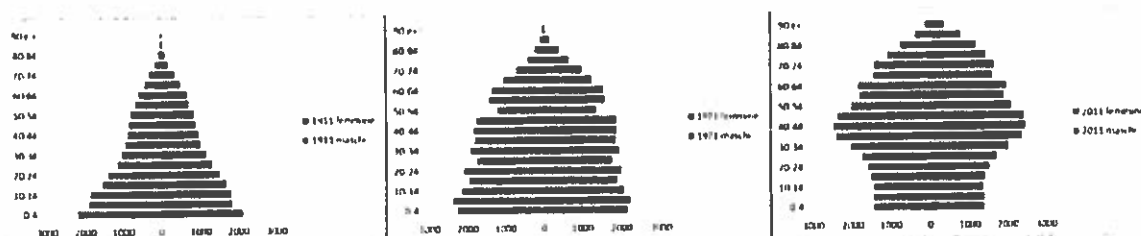


Figura 1. Piramide demografica italiana, dati ISTAT; confronto 1911-1971-2011.

Altri cambiamenti che incidono sui nuovi bisogni assistenziali sono l'aumento dell'età media delle donne primipare (attualmente l'età media al primo figlio è per le donne italiane superiore a 31 anni, con variazioni sensibili tra le regioni del nord e quelle del sud mentre negli anni '60 era circa di 26 anni), dei figli che vivono in famiglie monoparentali (circa 8% delle famiglie-dati ISTAT, Italia in cifre 2012), e quello dei figli nati in famiglie con uno o entrambi i genitori stranieri (il 19% dei nati del 2011 ha la madre non italiana, dati CcDAP).

I servizi territoriali

Dall'analisi dei dati disponibili si evidenzia che più del 70% dei pediatri di libera scelta assiste un numero di bambini maggiore di 800 e si evince che un'ampia percentuale dei pediatri usufruisce dell'indennità della forma associativa.

Tab. 1. Distribuzione dei pediatri di libera scelta secondo la numerosità di scelte - Anno 2013

Regione	Da 1 a 250 scelte	Da 251 a 800 scelte	Oltre 800 scelte	Totale pediatri	% Medici Pediatri Uomini	% pediatri che usufruiscono dell'indennità per attività in forma associativa	Numero scelte per pediatra	Numero bambini residenti per pediatra	di per
PIEMONTE	6	79	358	443	31,8	61,9	986	1 213	
VALLE D'AOSTA	1	6	10	17	35,3	58,8	851	986	
LOMBARDIA	8	257	920	1 185	25,1	60,1	956	1 126	
PROV. AUTON. BOLZANO		12	48	60	35,0	38,3	1 013	1 294	
PROV. AUTON. TRENTO	1	11	64	76	32,9	63,2	883	996	
VENETO	1	73	498	572	37,1	76,0	1 009	1 135	
FRIULI VENEZIA GIULIA		17	105	122	36,1	40,2	976	1 187	
LIGURIA	1	44	120	165	52,7	69,7	906	1 041	
EMILIA ROMAGNA	16	197	410	623	31,9	64,2	824	905	
TOSCANA	11	89	349	449	42,3	63,3	894	1 005	
UMBRIA	1	38	75	114	30,7	59,6	838	960	
MARCHE	3	32	147	182	44,5	58,2	915	1 058	
LAZIO	7	152	619	778	33,5	74,9	837	977	
ABRUZZO	3	62	115	180	41,1	73,9	819	890	
MOLISE		10	27	37	54,1	56,8	835	950	
CAMPANIA	2	170	606	778	50,4	65,3	916	1 100	
PUGLIA	8	192	385	585	43,2	71,3	810	924	
BASILICATA		20	41	61	34,4	65,6	858	1 132	
CALABRIA	6	104	166	276	40,9	73,2	819	927	
SICILIA	11	226	554	791	41,3	68,1	838	873	
SARDEGNA	2	90	119	211	36,0	51,2	771	885	
ITALIA	88	1.881	5.736	7.705	37,3	65,9	890	1.023	

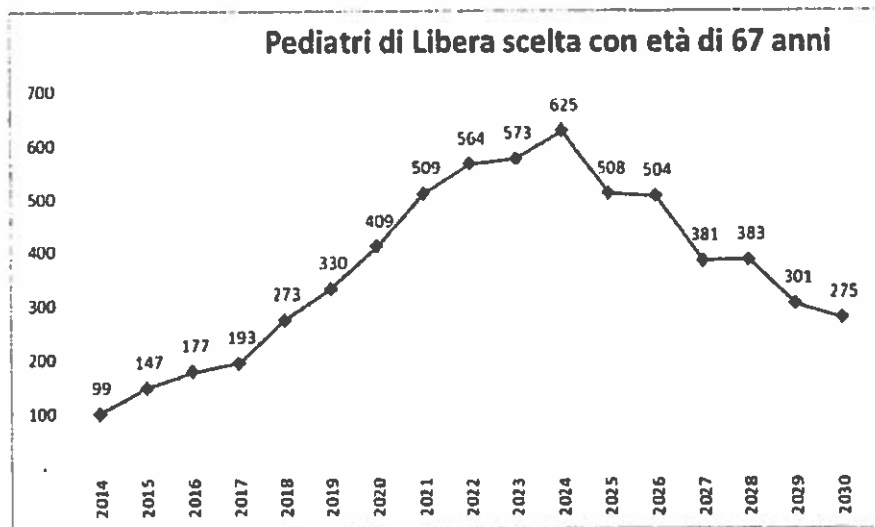
Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica - Ufficio di statistica. Modello di rilevazione dei dati FLS.12 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali nelle strutture sanitarie"



Fabbisogno di formazione di medici specialisti

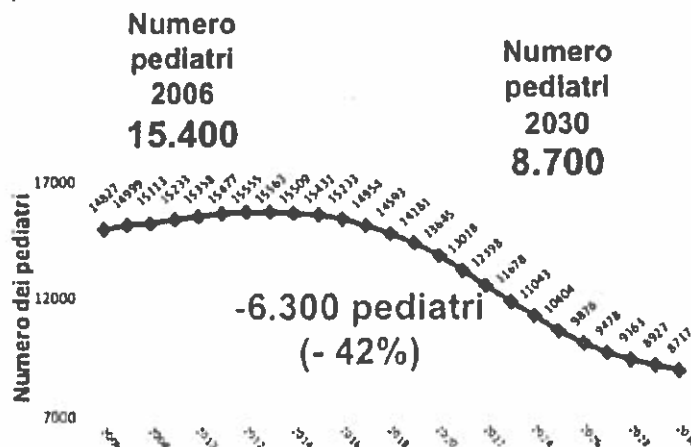
Attualmente, in Italia, i pediatri operanti nel Servizio Sanitario Nazionale sono circa 14.000 (dipendenti SSN, universitari, convenzionati etc.). Di questi i Pediatri di Libera Scelta (PLS) sono circa 7.700 (dati SISAC 2012 su deleghe sindacali) e tra loro circa 4.122 PLS, pari al 53.4% ha un'età compresa tra i 55 e i 70 anni (proiezioni dati ENPAM 2010).

Costruendo la curva dei PLS con età 67 anni, età massima per la cessazione del rapporto convenzionale ai sensi dell'art.19 dell'Accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici pediatri di libera scelta 2005, come integrato dall'ACN 2009, si ipotizza che, tra il 2015 e il 2030, i pediatri di libera scelta che raggiungeranno l'età massima pensionabile siano 6.152



In generale, comunque, senza interventi che possano modificare questa situazione, si può stimare che il numero previsto di pediatri nel 2030 in Italia sarà di circa 8.700, con una perdita di circa 6.300 pediatri rispetto al 2006.

Turnover dei Pediatri nei prossimi 20 anni (Forum su Assistenza e Formazione in Pediatria, Pisa, Giugno 2006)



Infatti, sono già circa 10 anni che esiste una difficoltà crescente nella copertura delle posizioni ospedaliere con situazioni nelle quali può essere garantita, con difficoltà, la minimale attività ordinaria. In molte realtà, a causa della carenza di personale medico, si sono perse e si stanno perdendo importanti professionalità con enormi difficoltà per la loro sostituzione poiché la qualificazione è frutto di attività in strutture ospedaliere con specificità pediatriche, con anni di lavoro in ambiente pediatrico con ampia casistica.

Tuttavia, i contratti di formazione specialistica finanziati dallo Stato per gli specializzandi in pediatria sono stati portati da 212 nell'anno accademico 2008-2009 a 325 nell'anno accademico 2013-2014, con un incremento percentuale del 35%. Sommando ad essi i contratti di formazione specialistica a finanziamento regionale, nel predetto anno accademico, si è arrivati ad un totale di 357 nuovi iscritti al primo anno di specializzazione in pediatria.

Ipotizzando un numero costante di contratti, pari a quello dell'ultimo anno accademico, nel periodo 2015-2030 si formeranno 5.712 pediatri. Questi nuovi professionisti costituiranno l'intera offerta dei nuovi pediatri per il SSN, comprendendo sia i pediatri di libera scelta sia coloro che saranno impegnati presso le strutture ospedaliere.

Per quel che riguarda la pediatria di libera scelta, il saldo tra i nuovi professionisti e quelli che andranno in pensione sarà certamente negativo. Tuttavia non è possibile effettuare stime certe poiché a seguito della ristrutturazione della rete ospedaliera, e per effetto di un già registrato spostamento dei pediatri dall'ospedale alla pediatria di libera scelta legato a motivazioni di natura prettamente personale, il numero stimato dei pediatri di libera scelta nei prossimi 15 anni potrebbe subire variazioni in senso positivo. D'altra parte l'effetto correlato dei predetti fenomeni sarà una contestuale maggiore carenza di tali professionisti in ambito ospedaliero, pertanto il fenomeno merita un accurato monitoraggio del trend alla luce anche della ristrutturazione della rete di offerta ospedaliera.

Sarà comunque da valutare anche l'impatto che sulla pediatria di libera scelta avranno i nuovi modelli organizzativi con l'istituzione delle Unità Funzionali Territoriali pediatriche (AFTp) e la riforma degli ordinamenti didattici delle scuole di specializzazione di area sanitaria operata con D.M. 4 febbraio 2015.

In esso si stabilisce che in armonia con il modello di formazione specialistica pediatrica europeo (European Board of Paediatrics, EBP), il percorso formativo sia costituito da due componenti, una comune (curriculum pediatrico di base), propedeutica ad una successiva (curriculum della formazione specifica e percorsi elettivi), in relazione ai percorsi professionalizzanti e specialistici: Pediatria generale-cure primarie territoriali, Pediatria delle cure secondarie ospedaliere e Pediatria delle cure specialistiche.

Si rileva, quindi, la necessità di avviare un ulteriore approfondimento con i Ministeri dell'istruzione, dell'Università e della Ricerca, nonché con il Ministero dell'economia, al fine di incrementare il numero di contratti di formazione specialistica finanziati dallo Stato, reperendo le necessarie risorse.



L'Ospedale

Malgrado l'impegno intrapreso per razionalizzare la rete ospedaliera pediatrica, sono ancora oggi presenti in Italia un numero assai elevato (tabella 2) di reparti di pediatria: 422 nel 2013 (501 nel 2007), seppure con un trend in diminuzione, a fronte del fabbisogno calcolato in base agli standard del P.O. materno-infantile del 2000 di una ogni 200.000 abitanti, cioè circa 300, salvo condizioni oro-geografiche particolari (Tab.2).

Tab. 2. Distribuzione regionale delle strutture pubbliche ed equiparate alle pubbliche, con reparti di pediatria secondo la numerosità dei posti letto (con esclusione degli IRCCS e ospedali pediatrici e dell'IRCCS Ospedale pediatrico Bambino Gesù) - Anno 2013

Regione	Stabilimenti ospedalieri per numerosità dei posti letto di pediatria						Posti letto totali	Numero reparti	Media PL x reparto	Bacino d'utenza medio rispetto alla popolazione tra 0 e 17 anni	Posti letto per 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni
	1 - 5	6 - 15	16 - 25	26 - 50	50 +	Totale					
PIEMONTE	8	18	3		1	30	305	39	7,8	22 647	44,9
VALLE D'AOSTA		1				1	11	1	11,0	21.298	51,6
LOMBARDIA	3	22	23	9	2	59	1 094	67	16,3	28.178	65,8
PROV. AUTON. BOLZANO	3	3		1		7	80	7	11,4	14 296	79,9
PROV. AUTON. TRENTO	2	1	1			4	38	4	9,5	24 170	39,3
VENETO	3	22	4	3	1	33	492	34	14,5	25 100	59,4
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	4	2			10	102	10	10,2	18 469	55,2
LIGURIA	2	4		1		7	86	9	9,6	31.239	39,3
EMILIA ROMAGNA	9	9	3	5		26	345	31	11,1	26 893	49,3
TOSCANA	8	7	8	2	1	26	400	30	13,3	21 765	70,7
UMBRIA	4	6	1			11	100	11	9,1	12 558	72,4
MARCHE	3	11		1		15	152	17	8,9	16 508	61,4
LAZIO	1	18	7	2		28	380	43	8,8	32 857	41,3
ABRUZZO	1	8	3			12	138	12	11,5	17.150	67,1
MOLISE		3				3	21	3	7,0	15 806	44,3
CAMPANIA	5	23	4	3	2	37	588	46	12,8	30 289	52,5
PUGLIA	2	15	13	2		32	480	34	14,1	22 335	67,2
BASILICATA	2	2	2			6	66	6	11,0	15 485	71,0
CALABRIA	2	5	6			13	185	14	13,2	25 854	55,0
SICILIA	7	31	6	2	2	48	624	56	11,1	18 759	69,3
SARDEGNA	2	7	2	3		14	238	16	14,9	17 309	98,2
ITALIA	71	220	88	34	9	422	5.925	490	12,1	23.751	59,1

Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della digitalizzazione del sistema informativo sanitario e della statistica - Ufficio di statistica. Modelli di rilevazione dei dati HSP.11, HSP.11 bis, HSP12 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie"

Andando ad analizzare le strutture o stabilimenti ospedalieri che, nell'anno 2013, hanno ricoverato pazienti in età compresa tra 0 e 17 anni, effettuando almeno 100 ricoveri pediatrici e con un volume di attività in età pediatrica superiore al 40% rispetto al totale dei ricoveri, risultano in totale 24 strutture/stabilimenti ospedalieri, molto differenti per dimensioni e per volumi di attività, riportati in Tab.2bis con riferimento all'Azienda sanitaria di riferimento. In particolare di queste 11 sono a prevalente attività pediatrica e 13 risultano avere un pronto soccorso pediatrico.



Tab. 2 bis. Strutture o stabilimenti ospedalieri che hanno ricoverato pazienti in età compresa tra 0 e 17 anni, effettuando almeno 100 ricoveri pediatrici e con un volume di attività in età pediatrica superiore al 40% rispetto al totale dei ricoveri- Anno 2013

Regione	Comune Strutturale/ stabilimento	Prov.	Azienda sanitaria di riferimento	Pronto soccorso pediatrico	A prevalente attività pediatrica	Ricoveri età 0-17	Ricoveri Totali	% Ricoveri età 0-17	Totale PL
PIEMONTE	ALESSANDRIA	AL	AZ SS ANTONIO E BIAGIO E CARRIGO	SI	SI	4 520	4 578	98,73	65
PIEMONTE	TORINO	TO	AO CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA D	SI		11 261	11 581	97,24	297
LOMBARDIA	MILANO	MI	A O "IST CLIN PERFEZIONAMENTO"- MILANO	SI		7 087	12 887	55,08	173
LOMBARDIA	BRESCIA	BS	A O SPEDALI CIVILI - BRESCIA	SI	SI	7 337	7 377	99,46	157
LOMBARDIA	MONZA	MB	ASL PROVINCIA DI MONZA E BRIANZA	SI		3 154	6 985	45,15	123
LOMBARDIA	BOSISIO PARINI	LC	ISTITUTO SCIENTIFICO MEDEA-BOSISIO P.			1 865	2 287	82,27	125
VENETO	PADOVA	PD	PADOVA			1 076	1 804	59,65	40
VENETO	CONEGLIANO	TV	PIEVE DI SOLIGO			1 312	1 322	99,24	43
FRIULI VENEZIA GIULIA	TRIESTE	TS	I R C C S - BURLO GAROFOLO	SI		8 109	10 438	58,54	178
LIGURIA	GENOVA	GE	IST G GASLINI	SI		24 590	29 426	83,57	390
TOSCANA	FIRENZE	FI	AZIENDA OSPEDALIERA MEYER	SI	SI	30 309	32 574	93,05	232
TOSCANA	PISA	PI	AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA PISANA			2 429	2 452	99,06	56
MARCHE	ANCONA	AN	A O U OSPEDALI RIUNITI - ANCONA	SI	SI	8 661	11 473	58,06	213
LAZIO	PRIVERNO	LT	LATINA			235	240	97,92	6
LAZIO	ROMA	RM	OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'	SI	SI	64 693	71 111	90,97	587
LAZIO	FIJMICINO	RM	OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'		SI	18 645	20 721	89,98	241
LAZIO	SANTA MARINELLA	RM	OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'		SI	1 126	1 716	65,62	14
CAMPANIA	NAPOLI	NA	A O SANTOBONO-PAUSILIPON	SI	SI	22 795	22 971	99,23	287
CAMPANIA	NAPOLI	NA	A O SANTOBONO-PAUSILIPON		SI	4 494	4 538	99,07	56
CAMPANIA	NAPOLI	NA	A O SANTOBONO-PAUSILIPON			2 803	2 803	100,00	95
PUGLIA	BRINDISI	BR	ASL BR			636	665	95,64	30
PUGLIA	BARI	BA	AD Univ Consorziale Policlinico di Bari	SI	SI	12 681	13 039	98,63	158
SICILIA	PALERMO	PA	Azienda Ospedaliera "Civico-Di Cristina-	SI	SI	11 050	11 421	96,75	170
SARDEGNA	CAGLIARI	CA	CAGLIARI			2 051	4 159	49,31	49
TOTALE				13	11	249.099	288.524	2.012	3.765

Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica - Ufficio di statistica. Modelli di rilevazione dei dati HSP 11, HSP.11 bis, HSP12, HSP13 D.M. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie"

I tassi di ospedalizzazione in età pediatrica sono ancora alti, con valori doppi rispetto ad altri Paesi europei.

Con riferimento all'attività ospedaliera 2013, i tassi di ospedalizzazione in età pediatrica, in regime di ricovero ordinario, presentano un'elevata variabilità tra Regioni. Per quasi tutte le classi di età pediatrica il tasso assume valore minimo per i residenti in Veneto e valore massimo per i residenti in Puglia (Tab.3).



TAB.3 Tassi di ospedalizzazione in regime ordinario per dimessi in età pediatrica (inferiore a 18 anni) - Anno 2013

REGIONE di RESIDENZA	Tassi di ospedalizzazione per 1.000 residenti					
	Meno di 1 anno	1 - 4 anni	5 - 14 anni	15 - 17 anni	0 - 14 anni	0 - 17 anni
Piemonte	488,4	49,2	32,1	38,9	66,1	61,7
Valle d'Aosta	351,9	50,5	43,9	61,5	65,6	65,0
Lombardia	401,2	67,2	39,5	48,9	70,4	67,1
P.A. Bolzano	369,8	46,8	31,2	50,0	56,8	55,7
P.A. Trento	321,6	38,4	25,1	35,2	47,1	45,1
Veneto	305,9	36,8	24,0	30,1	45,2	42,7
Friuli V.G.	328,4	35,8	23,1	33,3	45,7	43,7
Liguria	460,0	60,3	33,1	44,2	66,8	63,0
Emilia Romagna	427,7	57,9	35,2	42,0	67,0	63,2
Toscana	350,8	47,8	30,4	38,0	55,6	52,8
Umbria	384,6	68,3	40,0	47,8	69,8	66,3
Marche	384,0	60,4	34,9	40,8	63,8	60,0
Lazio	448,3	78,2	39,1	41,1	76,7	70,9
Abruzzo	548,4	99,2	46,2	51,3	92,4	85,3
Molise	749,6	79,2	41,4	46,3	92,8	84,1
Campania	387,9	71,9	36,1	41,4	65,7	61,3
Puglia	565,8	110,8	51,9	51,9	96,8	88,7
Basilicata	387,2	70,0	40,7	37,3	67,8	62,2
Calabria	471,3	74,6	39,1	41,5	74,4	68,4
Sicilia	374,5	97,7	43,2	38,6	77,6	70,6
Sardegna	522,6	86,3	41,5	44,2	82,6	75,9
ITALIA	417,6	68,6	37,1	42,2	69,4	64,8

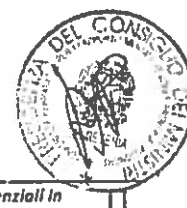
Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Tale variabilità si osserva anche per quanto riguarda la percentuale dei ricoveri in epoca neonatale, rispetto al numero dei nati. Un'indagine condotta nel 2013, con dati relativi al 2011, rivela che a fronte di uno standard di circa il 22% (come indicato dal P.O.M.I), la media nazionale è pari al 32,3%, mentre 7 regioni italiane hanno percentuali intorno al 40%.

Gli elevati tassi di ospedalizzazione evidenziano la mancanza di una vera continuità assistenziale tra territorio ed ospedale e di un efficace filtro ai ricoveri inappropriati. In tal senso l'analisi delle dimissioni per i primi 15 DRG, mette in evidenza la numerosità delle dimissioni ad alto rischio di inappropriata in regime di ricovero ordinario, come stabilito nel Patto per la Salute 2010-2012.

Nelle tabelle che seguono, distinte per classi di età, i DRG ad alto rischio di inappropriata sono indicati in carattere corsivo (TAB.3.1, TAB.3.2, TAB.3.3)

Per la classe di età 1-4 anni le dimissioni da regime ordinario per i primi 15 DRG rappresentano il 61,5% di tutte le dimissioni relative a questa classe di età.



TAB.3.1 - Primi 15 DRG (vers.24) per numerosità di dimissioni, età 1-4 anni - Acuti in regime ordinario - Anno 2013

RANGO	DRG		DESCRIZIONE	DIMISSIONI		
				NUMERO	%	% CUMUL.
1	298	M	Disturbi della nutrizione e miscelanea di disturbi del metabolismo, età < 18 anni	12.830	8,4	8,4
2	026	M	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	11.636	7,6	16,0
3	184	M	Etiopatie, gastroenterite e miscelanea di malattie dell'apparato digerente, età < 18 anni	11.445	7,5	23,5
4	093	M	Pneumonia semplice e pleurite, età < 18 anni	10.636	7,0	30,4
5	070	M	Otitis media e infezioni alte vie respiratorie, età < 18 anni	9.191	6,0	36,5
6	098	M	Bronchite e asma, età < 18 anni	9.066	5,9	42,4
7	422	M	Malattie di origine virale e febbre di origine sconosciuta, età < 18 anni	8.115	5,3	47,7
8	060	C	Tonsillectomia e/o adenotomomia, età < 18 anni	7.576	5,0	52,7
9	341	C	Interventi sul pene	2.347	1,5	54,2
10	340	C	Interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	2.290	1,5	55,7
11	087	M	Edema polmonare e insufficienza respiratoria	1.908	1,2	56,9
12	074	M	Altre diagnosi relative all'orecchio, naso, bocca e gola, età < 18 anni	1.837	1,2	58,1
13	451	M	Avvelenamenti ed effetti tossici dei farmaci, età < 18 anni	1.826	1,2	59,3
14	190	M	Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età < 18 anni	1.657	1,1	60,4
15	322	M	Intercorrezioni delle vie urinarie, età < 18 anni	1.642	1,1	61,5
TOTALE (PRIMI 15 DRG)				94.002	61,5	
TOTALE GENERALE				152.864	100,0	

Fonte: Ufficio Vices JGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Per la classe di età 5-14 anni, le dimissioni per i primi 15 DRG costituiscono poco meno del 50% di tutte le dimissioni di questa fascia d'età.

TAB.3.2 - Primi 15 DRG (vers.24) per numerosità di dimissioni, età 5-14 anni - Acuti in regime ordinario - Anno 2013

RANGO	DRG		DESCRIZIONE	DIMISSIONI		
				NUMERO	%	% CUMUL.
1	184	M	Etiopatie, gastroenterite e miscelanea di malattie dell'apparato digerente, età < 18 anni	14.538	7,0	7,0
2	060	C	Tonsillectomia e/o adenotomomia, età < 18 anni	13.187	6,3	13,3
3	026	M	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	8.948	4,3	17,6
4	298	M	Disturbi della nutrizione e miscelanea di disturbi del metabolismo, età < 18 anni	8.143	3,9	21,5
5	167	C	Appendicectomia (con diagnosi principale non complicata senza CC)	7.857	3,8	25,3
6	225	C	Interventi sul piede	6.322	3,0	28,3
7	093	M	Pneumonia semplice e pleurite, età < 18 anni	5.542	2,7	31,0
8	422	M	Malattie di origine virale e febbre di origine sconosciuta, età < 18 anni	4.939	2,4	33,4
9	070	M	Otitis media e infezioni alte vie respiratorie, età < 18 anni	4.690	2,3	35,6
10	190	M	Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età < 18 anni	4.652	2,2	37,8
11	220	C	Interventi su arto inferiore e amputazione eccetto arto, piede e femore, età < 18 anni	4.325	2,1	39,9
12	340	C	Interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	4.124	2,0	41,9
13	224	C	Interventi su arto superiore e amputazione eccetto interventi maggiori su articolazioni senza CC	3.664	1,8	43,6
14	098	M	Bronchite e asma, età < 18 anni	3.006	1,4	45,1
15	252	M	Fratture, distorsioni, stiramenti e lussazioni di avambraccio, mano e piede, età < 18 anni	2.664	1,3	46,4
TOTALE (PRIMI 15 DRG)				96.601	46,4	
TOTALE GENERALE				208.322	100,0	

Fonte: Ufficio Vices JGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Per l'ultima classe di età considerata, 15-17 anni, le dimissioni ospedaliere sono meno concentrate nei primi 15 DRG che ne rappresentano circa il 38%. Da notare che al quarto posto compaiono le dimissioni per "parto vaginale senza diagnosi complicanti", che rappresentano poco meno del 3% delle dimissioni relative a questa fascia d'età.



TAB.3.3 - Primi 15 DRG (vers.24) per numerosità di dimissioni, età 15-17 anni - Acuti in regime ordinario - Anno 2013

RANGO	DRG	DESCRIZIONE	DIMISSIONI		
			NUMERO	%	% CUMUL.
1	167	C Appendicectomia con diagnosi principale non complicata senza CC	3.523	5,0	5,0
2	184	M Escofage gastroenterite e miscelanea di malattie dell'apparato digerente, età < 18 anni	3.354	4,8	9,8
3	503	C Interventi sul ginocchio senza diagnosi principale di infezione	3.250	4,6	14,4
4	373	M Parto vaginale senza diagnosi complicata	1.820	2,6	17,0
5	220	C Interventi su arto inferiore e omero eccetto antea, pectus e femore, età < 18 anni	1.702	2,4	19,4
6	026	M Convulsioni e tetania, età < 18 anni	1.679	2,4	21,8
7	340	C Interventi sul testicolo non per neoplasie maligne, età < 18 anni	1.617	2,3	24,0
8	060	C Tonsillectomia e/o adenoidectomia, età < 18 anni	1.548	2,2	26,2
9	538	C Esiti, ghiandole e rimozione di pezzi di fissazione interna emetico, omni e femore senza CC	1.493	2,1	28,4
10	267	C Interventi perianali e pilonici	1.345	1,9	30,3
11	422	M Malattie di origine virale e febbre di origine sconosciuta, età < 18 anni	1.329	1,9	32,1
12	190	M Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età < 18 anni	1.056	1,5	33,6
13	225	C Interventi sul piede	998	1,4	35,1
14	229	C Interventi su mano o polso eccetto interventi maggiori sulle articolazioni, senza CC	941	1,3	36,4
15	165	C Appendicectomia con diagnosi principale complicata senza CC	846	1,2	37,6
TOTALE (PRIMI 15 DRG)			26.521	37,6	
TOTALE GENERALE			70.552	100,0	

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Per confronti temporali sulla numerosità delle dimissioni ospedaliere in età pediatrica è stato considerato il triennio 2001, 2007, 2013. Le dimissioni da regime ordinario presentano un trend costantemente decrescente negli anni successivi al 2001, mentre le dimissioni in regime diurno registrano un incremento del 14,3% nel 2007 rispetto al 2001 ed una successiva riduzione (-13,6%) sino a raggiungere nel 2013 un numero di dimissioni inferiore a quello rilevato nel 2001 (TAB.4).

TAB. 4 - Dimissioni in età pediatrica (inferiore a 18 anni) - Confronto 2001-2007-2013

Anno	Numero di dimissioni per regime di ricovero			
	ordinario	variazione % su base 2001	day hospital	variazione % su base 2001
2001	1.045.296		397.491	
2007	855.667	- 18,1	454.296	14,3
2013	658.677	- 37,0	343.608	- 13,6

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Il tasso di ospedalizzazione in regime di ricovero diurno presenta una forte variabilità tra Regioni.

In particolare per i residenti nel Lazio in età pediatrica il tasso di ospedalizzazione è oltremodo elevato in tutte le classi di età considerate: assai superiore al valore medio nazionale ed estremamente più elevato rispetto al valore assunto per i residenti nelle altre regioni (Tab.5).



TAB.5 Tassi di ospedalizzazione in regime diurno per dimessi in età pediatrica (inferiore a 18 anni) - Anno 2013

REGIONE di RESIDENZA	Meno di 1 anno	1 - 4 anni	5 - 14 anni	15 - 17 anni	0 - 14 anni	0 - 17 anni
Piemonte	16,1	15,4	16,5	23,5	16,2	17,4
Valle d'Aosta	24,9	24,7	22,9	19,4	23,6	22,9
Lombardia	15,7	17,3	14,9	15,0	15,6	15,5
P.A. Bolzano	28,4	36,1	22,8	21,0	26,6	25,6
P.A. Trento	28,9	34,4	30,0	30,3	31,1	31,0
Veneto	17,0	28,2	22,2	22,5	23,5	23,3
Friuli V.G.	31,8	31,1	27,0	26,6	28,4	28,1
Liguria	53,7	51,9	49,4	44,1	50,3	49,3
Emilia Romagna	28,0	20,7	20,7	22,7	21,2	21,4
Toscana	57,8	47,4	43,6	36,7	45,6	44,1
Umbria	42,9	33,4	30,9	23,7	32,3	30,9
Marche	30,0	29,3	26,7	23,0	27,6	26,8
Lazio	115,2	87,6	78,5	57,1	83,4	79,1
Abruzzo	48,5	45,4	41,8	35,3	43,2	41,8
Molise	88,4	41,7	35,9	39,9	40,5	40,4
Campania	97,1	56,9	47,5	41,7	52,8	50,8
Puglia	28,3	29,1	31,6	26,4	30,8	30,0
Basilicata	40,1	32,5	30,0	27,1	31,2	30,4
Calabria	64,6	41,0	37,2	34,5	39,9	38,9
Sicilia	29,6	28,3	29,8	29,9	29,4	29,5
Sardegna	36,1	28,2	29,1	32,3	29,3	29,9
ITALIA	44,6	36,3	33,2	30,3	34,8	34,0

Fonte: Ufficio VI ex DGPROG - Scheda di Dimissione Ospedaliera - SDO 2013

Inoltre, in Italia, quasi il 30% dei pazienti in età 0-17 anni e nello specifico l'85% dei pazienti in età adolescenziale (15-17 anni) viene ricoverato in reparti per adulti, in condizioni di promiscuità con pazienti anziani e con personale medico ed infermieristico non adeguatamente preparato per l'assistenza all'infanzia e all'adolescenza. A tal proposito, si ricorda che la Convenzione di New York per i Diritti del Fanciullo del 1989, come ratificata con la Legge 27 maggio 1991, n. 176, indica il limite dell'età minore a 18 anni.

La migrazione sanitaria, rappresenta ancora un fenomeno rilevante, in parte motivata da ragioni sanitarie oggettive (centri di alta specialità, malattie rare), ma in parte "evitabile" perché dovuta ad una inadeguata allocazione dei presidi diagnostico-terapeutici, a disinformazione e a scarsa fiducia nella qualità delle strutture locali.

La necessaria riorganizzazione della rete ospedaliera pediatrica, deve avvenire secondo i criteri individuati per l'intera rete ospedaliera, con il decreto interministeriale recante: "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, in attuazione dell'art. 15, co.13, let. c), del d.l. 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla l. 7 agosto 2012, n. 135 che richiama l'art 1, co. 169 della l. 30 dicembre 2004, n. 311", che prevede di individuare il numero delle unità operative pediatriche in funzione del bacino di utenza (150000-300000 abitanti), nonché di ulteriori criteri previsti.

Per quanto riguarda la chirurgia pediatrica, lo standard assistenziale deve prevedere un Centro di chirurgia pediatrica ogni 1.5 - 2.5 milioni di abitanti: ciò consente che la chirurgia pediatrica sia presente in strutture ad elevata complessità e con la presenza di altre competenze specialistiche pediatriche.



In Italia la chirurgia pediatrica soffre da molti anni per il numero troppo elevato di Centri per la chirurgia del bambino, pari in Italia a 57, uno ogni 1.065.000 abitanti circa (anno 2011); le scuole di specialità sono più di 20 e il numero delle strutture è in pratica doppio rispetto al reale fabbisogno. La day surgery e la chirurgia ambulatoriale in età pediatrica stentano ad affermarsi in molte regioni.

I centri di chirurgia pediatrica devono essere strutturati in grandi ospedali dotati di elevate competenze specialistiche nei settori della anestesia, oncologia, medicina perinatale, urologia, radiologia, cure intensive neonatali o pediatriche, fisioterapia ecc. Il bacino di utenza minimo per garantire una sufficiente casistica ed una formazione specialistica adeguata è stato calcolato, dalla British Association of Paediatric Surgeons (BAPS), essere pari a 2,5 milioni di abitanti. Essa indica come ottimale la presenza di 1 chirurgo pediatra "consultant" ogni 500.000 abitanti.

I dati attuali dimostrano che le urgenze e le emergenze pediatriche rappresentano un problema reale. Gli accessi pediatrici al Pronto Soccorso (PS) appaiono in progressivo aumento e si aggirano attorno ai 5.000.000/anno; di questi i codici rossi rappresentano poco meno dell'1% e i codici gialli circa il 10% del totale (codici rosso e giallo = paziente critico), mentre i codici bianchi rappresentano circa il 60 % degli accessi di PS. È importante sottolineare che in Italia il 30% degli accessi pediatrici viene, al momento attuale, gestito dai medici dell'adulto. Il ricorso alle strutture di PS appare più evidente per le classi di età al di sotto dei 4 anni e, in particolare, si è osservato un aumento delle richieste di assistenza in regime di urgenza nei primi mesi di vita. Allo stesso modo si è osservato un incremento degli accessi e delle richieste di assistenza da parte degli adolescenti per i quali le attuali strutture pediatriche non sono sempre adeguate e inoltre mancano strutture idonee per gli adolescenti ad alto rischio. Le modalità di accesso dei pazienti pediatrici sono rappresentate preferenzialmente dal trasporto autonomo.

I dati raccolti nel Flusso per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza in emergenza-urgenza (NSIS-Ministero della salute), per l'anno 2014 e per la fascia di età 0-14 anni, indicano circa 3 milioni di accessi al PS. Tale dato appare sottostimato, alcune regioni infatti non hanno segnalato o segnalato solo parzialmente gli accessi al PS, i dati inoltre non comprendono la fascia 14-18 anni.

Tuttavia essi evidenziano che la percentuale di codici gialli e rossi sul totale degli accessi segnalati ammonta in media per tutte le fasce di età a 9,9% mentre è circa il 13% nella fascia di età < ad un anno.



Come è cambiata la patologia pediatrica

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, con la virtuale scomparsa di casi gravi associati a patologie infettive/parassitarie, malattie respiratorie e gastroenteriche.

Accanto alle tradizionali attività proprie della pediatria delle cure primarie (cura delle patologie acute non complesse che pure rimangono causa frequente di consultazione) sono emerse nuove priorità nell'assistenza primaria:

- minori con patologie croniche, gravi disabilità e/o malattie rare complesse. L'aumento della sopravvivenza di neonati altamente pretermine (<32 sett. di età gestazionale), il miglioramento della assistenza specialistica per i bambini con patologia grave e il maggiore passaggio in cura dall'ospedale all'area delle cure primarie, sono alla base di questo fenomeno;
- minori con disturbi del neuro-sviluppo e della salute mentale, questi ultimi in aumento soprattutto in età adolescenziale;
- minori appartenenti a famiglie in cui uno o entrambi i genitori non sono italiani. Nella pur variegata complessità del fenomeno, si delinea comunque la necessità di saper riconoscere e soddisfare bisogni assistenziali a volte peculiari e nuovi, che richiedono competenze e strumenti specifici;
- supporto ai genitori. A fronte delle modifiche demografiche e culturali discusse in precedenza (genitori più anziani, con meno figli, famiglie monoparentali, allargate, immigrate) è sempre più chiara la necessità di investire in promozione, educazione sanitaria e sostegno alla genitorialità;
- ansia e insicurezza dei genitori nel valutare la reale rilevanza dei disturbi dei bambini. L'aumento delle "urgenze", non sempre effettive, potrebbe richiedere, fra le altre risposte possibili e comunque necessarie una migliore educazione e informazione alle famiglie e formazione specifica per i professionisti che operano sul territorio compreso la continuità assistenziale.

Dalla situazione così descritta emerge l'esigenza di una trasformazione nell'erogazione delle cure territoriali ed ospedaliere, accompagnata da una più adeguata formazione dello specialista in pediatria e del personale che deve occuparsi dell'assistenza all'età evolutiva.

Principi per una moderna assistenza pediatrica e adolescenziale

I principi che devono essere assunti quale fondamento di una moderna assistenza in area pediatrico-adolescenziale sono:

EQUITÀ/FACILITÀ DI ACCESSO, intesa come identificazione e ricerca attiva dei gruppi con bisogni di salute rilevanti non soddisfatti, coerente offerta dei servizi, migliore allocazione/distribuzione delle risorse sia a livello ospedaliero che territoriale e uniformità nei livelli essenziali di assistenza concordati;



APPROPRIATEZZA, intesa sia come appropriatezza clinica, cioè la capacità di fornire l'intervento più efficace date le caratteristiche e le aspettative di un determinato paziente, sia organizzativa, intesa come capacità di scegliere il livello assistenziale più idoneo alla erogazione delle cure in relazione ai bisogni specifici per patologia e per età. Da perseguire attraverso l'uso di raccomandazioni e linee di indirizzo basate sull'evidenza scientifica, periodicamente aggiornate, dotate di indicatori per il monitoraggio periodico, strutturate e prodotte non solo per il miglioramento delle pratiche cliniche e/o delle competenze professionali, ma anche degli ambiti organizzativi.

QUALITA' e SICUREZZA, basate sull'adeguamento dei sistemi di accreditamento delle strutture, la *governance* clinica ed il *risk management* e la riorganizzazione, sulla base della valutazione dei volumi di attività e degli esiti.

INTEGRAZIONE TRA TERRITORIO e OSPEDALE, valorizzando adeguatamente le attività distrettuali, in connessione con quelle ospedaliere, tramite lo sviluppo e la condivisione tra professionisti di percorsi assistenziali integrati (rete), attraverso la presa in carico e la continuità assistenziale. Le reti sono costituite da tutti i punti di erogazione di prestazioni sui percorsi; dovranno esserne specificati i collegamenti (modalità di invio, accoglienza, dimissione), il cui funzionamento dovrà essere oggetto di monitoraggio, in modo da garantire la continuità assistenziale in tutte le transizioni da un setting assistenziale ad un altro. Elemento indispensabile nella programmazione e valutazione dei percorsi/reti è la presenza attiva dei fruitori finali (genitori, ragazzi e associazioni).

SVILUPPO DI TUTTE LE PROFESSIONALITA' SANITARIE, riorganizzazione delle attività assistenziali con la valorizzazione dei professionisti coinvolti nelle attività di cura del bambino (medico, infermiere, assistente sanitaria, ostetrica, riabilitatore) a garanzia della globale presa in carico e della continuità assistenziale in integrazione anche con l'area sociale, socio-sanitaria ed educativa.

COINVOLGIMENTO DELLE COMUNITA' identificazione di strategie e modalità innovative di coinvolgimento delle comunità locali per l'individuazione dei bisogni e delle risorse disponibili/attivabili utili al loro soddisfacimento.

L'obiettivo principale è quello di garantire l'uniformità e la qualità dei Livelli Essenziali di Assistenza, da perseguire attraverso:

- l'identificazione e la risposta ai bisogni assistenziali e sociosanitari dei minori
- la collaborazione con i servizi locali, con particolare riferimento agli interventi volti alla prevenzione e identificazione sia di problematiche clinico-assistenziali sia di tipo sociale in relazione al disagio, a maltrattamento ed abuso, alla povertà e alla marginalità soprattutto in età adolescenziale.



I. MISURE DI POLITICA SANITARIA PER L'INTEGRAZIONE DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA

1.1 Appropriatazza organizzativa e clinica

L'appropriatazza 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.

L'appropriatazza organizzativa è la risposta adeguata ai bisogni di salute attraverso l'utilizzo efficiente di competenze, risorse e tecnologie; presuppone il riconoscimento dei bisogni connessi a prevenzione, diagnosi, trattamento, follow-up, riabilitazione e la garanzia della presa in carico, della continuità di cura e del supporto ai familiari. Essa viene valutata attraverso specifici indicatori di esito e di processo.

L'appropriatazza clinica si riferisce all'erogazione di cure, dimostrate efficaci sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, a coloro che ne possono effettivamente trarre vantaggio nel rispetto dei diritti e delle scelte del paziente e dei familiari. L'appropriatazza clinica viene valutata attraverso specifici indicatori di esito e di processo.

Far fronte in maniera adeguata agli attuali bisogni dei bambini e delle loro famiglie richiede una significativa revisione della vigente organizzazione dell'assistenza pediatrica.

I documenti di programmazione nazionale, a partire dal Piano sanitario nazionale 2006-2008, indicano il *territorio come primaria sede di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari*. In particolare il Piano sanitario nazionale 2006-2008 indica: "Per raggiungere questo obiettivo occorre determinare le condizioni per completare il percorso che conduce al graduale superamento dell'assistenza primaria basata sullo studio individuale del medico, in favore di forme sempre più aggregate ed integrate di organizzazione, rivolte anche ai medici di continuità assistenziale ed agli specialisti ambulatoriali, che consentano, in sedi uniche, la risposta ai bisogni di salute dei cittadini per 24 ore, 7 giorni la settimana. Questa articolazione delle cure primarie consentirà una più appropriata erogazione dei servizi, l'efficace continuità assistenziale e la presa in carico dei pazienti, una più incisiva attività di promozione e di educazione alla salute per i cittadini, la fornitura di attività specialistiche, la riduzione delle liste d'attesa, l'attivazione dei percorsi assistenziali e una più efficace integrazione socio-sanitaria. Questo modello organizzativo avrà inoltre importanti ricadute sull'accesso improprio al P.S. grazie anche alla valorizzazione di tutte le componenti sanitarie del sistema territoriale."

Tali principi, già presenti nel Progetto Obiettivo Materno Infantile del 2000, sono stati inoltre ricompresi in maniera più vincolante nella Legge 189/2012 e ribaditi nell'Intesa Stato-Regioni del 10/07/2014 sul Patto della Salute 2014-2016.

L'assistenza territoriale necessita quindi di essere rimodulata, per rispondere ai bisogni di cura dei bambini e per favorire l'adeguamento professionale del pediatra, degli infermieri e delle altre figure sanitarie. Allo stesso modo è necessario definire una rete socio sanitaria che integri i consultori, i servizi sociali, la scuola organizzata sulle esigenze del bambino e dell'adolescente.

Il SSN si deve impegnare a promuovere ed adottare percorsi diagnostico-assistenziali aderenti a Linee Guida scientificamente validate, orientati all'appropriatazza e alla qualità delle prestazioni erogate, nonché ad implementare sistemi di monitoraggio delle attività per definire, attraverso l'individuazione di idonei indicatori, le ricadute clinico assistenziali delle attività stesse.



appropriatezza, efficacia, efficienza e sicurezza, in modo da rendere misurabili i volumi di attività delle Strutture e la qualità in ambito organizzativo, gestionale, professionale e tecnico.

Contemporaneamente è necessario prevedere anche una riorganizzazione dell'offerta assistenziale ospedaliera per qualificare l'utilizzo appropriato delle risorse e la qualità delle prestazioni erogate.

La integrazione-collaborazione fra tutti i servizi coinvolti nell'assistenza al bambino (ospedalieri, territoriali e emergenza/urgenza) diviene la strategia prioritaria e quindi devono essere utilizzati tutti gli strumenti necessari per raggiungere tale obiettivo, inclusa una maggiore omogeneità contrattuale dei professionisti coinvolti.

1.2 Presa in carico e continuità assistenziale

Affinché vi sia una adeguata presa in carico e continuità assistenziale è fondamentale una attività coordinata e sinergica fra i tre ambiti assistenziali, ovvero, il territorio, l'emergenza-urgenza, e l'ospedale.

Per facilitare l'accesso alle cure pediatriche e migliorarne l'appropriatezza è necessario promuovere le seguenti azioni, quali:

- anticipare l'età di accesso dei neonati agli elenchi dei PLS e garantire ad ogni bambino-adolescente il suo pediatra e la continuità assistenziale;
- prendere in carico, da parte dei PLS, i neonati nel più breve tempo possibile dopo la nascita possibilmente al momento della dimissione dal nido;
- prevedere una visita di controllo a 5-7 giorni dalla nascita da parte del pediatra per riconoscere ed affrontare le patologie e i problemi dell'epoca neonatale; nella stessa occasione va prevista la valutazione del proseguimento dell'allattamento al seno¹;
- riorganizzare l'erogazione delle cure primarie integrando maggiormente il pediatra di libera scelta nel Distretto, costruendo forme di aggregazione professionale, secondo quanto previsto dal decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito con la legge 8 novembre 2012, n. 189, anche al fine di ridurre il ricorso all'ospedale e migliorare la gestione delle urgenze emergenze;
- assicurare una adeguata gestione delle urgenze ed emergenze;
- ottimizzare l'offerta dell'assistenza ospedaliera di I e II livello;
- definire percorsi assistenziali per la cura del bambino "complesso", inclusi i neonati pretermine per i quali va previsto un percorso dedicato che includa nell'equipe multidisciplinare anche il pediatra di libera scelta;
- promuovere la integrazione ospedale-territorio realizzando un sistema a rete che vede la collaborazione di pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri e specialisti attraverso percorsi assistenziali condivisi;
- favorire l'attività di prevenzione, soprattutto di prevenzione primaria, erogando misure specifiche in funzione della fascia d'età e tenendo in considerazione prioritariamente le seguenti aree:
 - immunizzazione;

¹ in linea con quanto previsto dalle «Linee di indirizzo nazionali sulla protezione, la promozione ed il sostegno dell'allattamento al seno». Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (G.U. Serie Generale, n. 32 del 07 febbraio 2008)



- allattamento-nutrizione;
 - infortuni – incidenti;
 - rischio sociale;
 - abusi-maltrattamenti;
- individuare le modalità organizzative più appropriate per la presa in carico e l'assistenza nelle aree disagiate;
 - identificare i bisogni specifici dei bambini immigrati, anche sulla base delle esigenze delle differenti culture attinenti alle varie comunità più rappresentate nella singola Regione.
 - ~~assicurare l'iscrizione obbligatoria al SSN, e quindi agli elenchi dei Pediatri di Libera Scelta, anche per i bambini figli di immigrati irregolari, come previsto dall'art.63 e.4 del DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" e dalla Legge 47/2017 "Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati": superando le eventuali criticità operative in collaborazione con l'agenzia delle entrate.~~
 - assicurare ai minori stranieri presenti sul territorio nazionale l'iscrizione al Servizio sanitario nazionale, in attuazione di quanto previsto dall'articolo 63, comma 4, del DPCM 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" e dall'articolo 14, comma 2, della legge 7 aprile 2017, n. 47, recante "Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati", superando le eventuali criticità operative in collaborazione con l'agenzia delle entrate.

1.3 L'offerta integrata dei servizi

Sulla base della autonomia organizzativa delle Regioni e delle P.A. è necessario garantire le funzioni, l'integrazione ed il coordinamento dei servizi.

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.

Nonostante le differenti modalità organizzative adottate dalle varie regioni, 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.

L'assistenza in ambito materno-infantile, a livello territoriale, deve essere organizzato integrando:

- ✓ le cure territoriali pediatriche;
- ✓ le cure territoriali alla donna e alla famiglia (Consultori Familiari);
- ✓ i servizi di Neuropsichiatria Infantile territoriali e, ove presenti, ospedalieri;
- ✓ l'assistenza ospedaliera.



Al fine di razionalizzare l'offerta e migliorare la qualità e l'appropriatezza dell'assistenza in ambito ospedaliero, gli interventi da realizzare devono basarsi su:

- dimensioni dei presidi e delle UU.OO. correlate al bacino di utenza e conseguenti volumi di attività
- livello assistenziale e complessità delle prestazioni;
- adeguate esperienze e competenze professionali.

In questo modello assistenziale, un ruolo essenziale è svolto dal sistema dell'emergenza/urgenza. Diventa fondamentale quindi la formazione adeguata dei medici di continuità assistenziale in ambito pediatrico, la definizione con il 118 di percorsi e protocolli relativi ai problemi dell'urgenza pediatrica che prevede la formazione pediatrica degli operatori dedicati al trasporto, l'identificazione nei DEA di un'area pediatrica.

1.4 La transizione dalle cure pediatriche alla medicina dell'adulto

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 comunemente accolto in strutture dell'adulto con evidenti problemi di accoglienza, mirata più ad una popolazione adulta.

La transizione è un processo multidimensionale e multidisciplinare, volto non solo ad occuparsi delle necessità di cura della persona nel passaggio dalla pediatria alla medicina dell'adulto, ma anche delle sue esigenze psico-sociali, educative e professionali. Si tratta dunque di un delicato processo dinamico incentrato sul paziente, effettuato secondo linee guida prestabilite con una grande attenzione alle esigenze di ogni singolo individuo. Il passaggio dalle cure pediatriche alla medicina dell'adulto rappresenta una criticità pesante che condiziona in particolare gli ospedali che affrontano la cronicità e la disabilità più complessa.

Attualmente, la maggiore attenzione dedicata a questa fase clinico-assistenziale nasce dalla considerazione che l'evoluzione delle conoscenze mediche ha nettamente migliorato la prognosi e la sopravvivenza di molte malattie croniche e/o disabilità, tanto che oltre il 90% dei bambini che nascono affetti da tali condizioni o le sviluppano in età pediatrica ha oggi un'aspettativa di vita notevolmente aumentata rispetto ad alcuni decenni orsono e stimata in oltre 20-30 anni d'età. Tuttavia, la strutturazione della fase di transizione non sembra essere ancora adeguata, tanto che il 50% dei medici coinvolti in tali programmi, sia dell'ambito pediatrico sia della medicina dell'adulto, non si ritiene soddisfatto dei risultati raggiunti, soprattutto nella gestione di giovani con condizioni croniche complesse e/o con malattie rare. La transizione ai servizi per adulti può dunque risultare particolarmente problematica comportando anche disagio per i pazienti e le famiglie e talora un peggioramento clinico ed evolutivo. In pratica, nel nostro paese, la transizione è largamente frammentaria e mantiene i caratteri della volontarietà spontaneistica di cui si fanno carico, fra mille difficoltà, gli operatori sanitari di singole realtà locali. Manca una cultura specifica allargata agli amministratori, mancano spesso i luoghi stessi della transizione. In questo panorama, il più delle volte la transizione rimane una realtà largamente disattesa se non addirittura omessa con una penalizzazione dei percorsi clinico-terapeutici.



La transizione della cura deve invece essere pianificata e gestita in modo coordinato al fine di garantire la qualità e la continuità dell'assistenza erogata per tutti i giovani, in particolare per quelli con bisogni assistenziali speciali. In linea generale si possono realizzare due principali modelli di transizione:

- Il modello *disease-based* consente a ragazzi con specifiche patologie di transitare per un determinato periodo in un ambulatorio co-gestito da un sub-specialista pediatra e da uno specialista dell'adulto; tipico esempio di questa modalità di transizione è l'ambulatorio diabetologico condiviso (joint-clinic).
- Il secondo modello prevede spazi dedicati ai ragazzi dove siano presenti figure tutoriali esperte non di patologia specialistica ma di area assistenziale. In pratica si tratta di servizi per l'adolescente orientati alla gestione globale di ogni singolo paziente durante la transizione, nella quale necessariamente coinvolgere anche i medici delle cure primarie siano essi PLS o medici generalisti.

Indipendentemente dal modello, devono essere sempre tenute presenti alcune considerazioni di ordine generale:

L'età del trasferimento deve avvenire in modo flessibile, tenendo conto, da un lato, della normativa nazionale e della convenzione internazionale che indica in 18 anni il limite dell'età pediatrica, dall'altro delle condizioni cliniche, della maturità raggiunta dall'adolescente e della sua capacità di comprensione e di auto-gestione della malattia.

Il periodo di preparazione e il programma di educazione alla transizione deve essere iniziato già nella prima parte dell'adolescenza.

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. Un ruolo importante deve essere svolto anche dal personale infermieristico. Troppo spesso si verifica una mancanza di comunicazione tra pediatri ed internisti/specialisti dell'adulto, oltre alle differenze tra i due team nella gestione e nel trattamento della patologia. Questo sottintende essenzialmente l'assenza di linee guida condivise e di percorsi formativi in comune da parte delle figure professionali coinvolte nel processo di transizione.

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. Informazioni ritardate, imprecise o frammentarie, spesso riportate solo dal paziente al medico di medicina generale possono determinare influenze negative, che tendono a ripercuotersi sul paziente, sulla qualità di cura, sulla continuità assistenziale e sul rapporto di fiducia medico/paziente.

Appare quindi oggi sempre più indispensabile che i vari "attori" che possono svolgere un ruolo nella fase della transizione (personale sanitario e amministrativo, società scientifiche, responsabili di strutture sanitarie, associazioni di genitori, etc.) elaborino, nelle varie realtà in cui i pazienti si trovano a vivere, dei percorsi che da un lato facilitino il passaggio dall'organizzazione pediatrica a quella dell'adulto e che dall'altro garantiscano il completo soddisfacimento di quel concetto di "care" globale, che viene oggi considerato indispensabile per un'assistenza di qualità. Si dovrebbe poi favorire una maggiore collaborazione tra Pediatra di Libera Scelta e Medico di Medicina generale, attribuire un peso decisionale alla volontà dell'adolescente e della famiglia non ponendo rigide barriere di competenza per età, poiché entrano in gioco sia le caratteristiche del medico che quelle del cittadino-adolescente (professionalità del singolo professionista su condizioni sub-specialistiche particolarmente rare, legame forte adolescente-pediatra, disagio dell'adolescente nell'essere accolto assieme ai "bambini" nello stesso contesto ambientale, percezione della transizione verso il medico dell'adulto come indicatore di emancipazione sociale, etc.). Pertanto

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale



consentire margini di libertà di scelta all'adolescente e alla famiglia significa aver rispetto per esigenze e valutazioni che coinvolgono la sfera sanitaria ma anche quella psicologica e sociale.

Si deve comunque tenere presente che l'innaturale permanenza di adulti affetti da patologie croniche all'interno dei reparti pediatrici rappresenta una limitazione ad una normale e completa crescita psico-fisica e al raggiungimento di un ruolo sociale adulto e indipendente, che è uno degli obiettivi primari di tutti gli adolescenti – anche di quelli con una malattia cronica – e che ogni pediatra dovrebbe promuovere e ricercare in tutti i suoi assistiti.

Dovrebbero inoltre essere sviluppati adeguati percorsi di transizione dal PLS al medico di medicina generale anche per l'adolescente sano in modo che tale passaggio non rappresenti solo una mera pratica amministrativa.

2. CRITERI E STANDARD PER L'ASSISTENZA PEDIATRICA

Le soluzioni organizzative devono essere orientate a garantire qualità, sicurezza ed appropriatezza dell'assistenza per rispondere ai bisogni dei soggetti in età evolutiva (neonato, bambino e adolescente), anche attraverso un utilizzo più razionale ed efficiente delle risorse.

I principali cambiamenti devono essere rivolti al raggiungimento dei seguenti obiettivi prioritari:

- garantire a bambini e adolescenti l'offerta di assistenza pediatrica nell'ambito del rapporto fiduciario tramite la pediatria di libera scelta, in coerenza con quanto previsto dall'Accordo Collettivo Nazionale di settore;
- garantire il ricovero di bambini e adolescenti in ambiente pediatrico;
- garantire che la diagnosi e cura di patologie ad alta complessità avvenga in centri specialistici;
- garantire l'organizzazione multidisciplinare e coordinata delle cure specialistiche;
- garantire l'utilizzo di strutture e operatori dotati delle competenze specifiche;
- garantire livelli assistenziali di qualità adeguata su tutto il territorio nazionale anche al fine di limitare la necessità ed il disagio della mobilità;
- assicurare, ai fini della corretta erogazione dei livelli essenziali dell'assistenza, che i pediatri di libera scelta vengano supportati in modo funzionale e condiviso da altri operatori di area infermieristica e/o educativa con formazione specifica.

Il raggiungimento di tali obiettivi richiede una rimodulazione sia dell'offerta territoriale, sia di quella ospedaliera, sia del sistema dell'emergenza-urgenza.

In particolare l'attenzione deve essere focalizzata su:

- realizzare le aggregazioni funzionali territoriali (AFT) e le unità complesse di cure primarie (UCCP), mantenendo l'indispensabile continuità del rapporto fiduciario conseguente alla libera scelta della famiglia (decreto-legge 13 settembre 2012 n. 158, convertito dalla 8 novembre 2012, n. 189 e);
- organizzare e condividere percorsi assistenziali per assicurare integrazione e continuità delle cure garantendo anche una maggiore continuità tra ospedale e territorio;
- ridurre il numero di reparti pediatrici per concentrare le risorse e rafforzare i reparti ospedalieri pediatrici in attività;
- operare una stretta integrazione delle unità ospedaliere di pediatria con i servizi pediatrici del territorio;



- migliorare la qualità dell'assistenza per le malattie rare e complesse, anche definendo la rete dei centri di riferimento e rafforzando la rete assistenziale del territorio;
- prevedere una funzione di coordinamento per le cure pediatriche integrata con le varie componenti aziendali compreso il dipartimento materno infantile.

2.1 Pediatria delle cure primarie

I livelli organizzativi territoriali sono articolati e si compongono di più settori e quindi gli interventi di rimodulazione devono essere contestuali e riguardano: il Distretto, la Pediatria di libera scelta, il Consultorio familiare.

Distretto

Nell'ambito dei modelli organizzativi delle Regioni va considerato il ruolo del Distretto inteso come il sistema integrato di unità organizzative che interagiscono per realizzare le finalità dell'assistenza sanitaria, anche secondo quanto previsto dal citato decreto legge 13 settembre 2012 n. 158 convertito dalla legge 8 novembre 2012, n. 189.

Il Distretto si conferma come uno degli attori delle strategie assistenziali della popolazione pediatrica, dalla prevenzione primaria alla continuità assistenziale e presa in carico e, attraverso l'integrazione ospedale-territorio, assicura un uso più appropriato delle cure ospedaliere.

Per raggiungere questi obiettivi i modelli utilizzati possono variare da Regione a Regione, a seconda delle specifiche realtà territoriali.

A livello distrettuale deve essere garantita:

- l'assistenza primaria
- la continuità assistenziale integrando assistenza primaria, ospedale e urgenza tramite lo sviluppo e condivisione di percorsi assistenziali integrati;
- l'attività di prevenzione attiva ed in particolare la promozione delle vaccinazioni. Al riguardo è necessario un forte impegno dei servizi e dei professionisti coinvolti, inclusi i pediatri di libera scelta, affinché le coperture vaccinali in età pediatrica raggiungano almeno gli standard previsti nei documenti nazionali, quale il piano nazionale vaccini, e regionali specifici del settore: in tal senso diventa fondamentale che gli operatori informino correttamente le famiglie sui rischi delle malattie prevenibili oltre che sui rischi e benefici delle vaccinazioni, e sulle possibili conseguenze della mancata vaccinazione. L'informazione dovrà poggiare su solide evidenze scientifiche per fugare i dubbi e le preoccupazioni delle famiglie, spesso generate da fonti di dubbia attendibilità;
- l'adozione di percorsi volti ad aumentare i tassi di bambini allattati esclusivamente al seno nei primi 6 mesi di vita;
- l'adozione di percorsi finalizzati a promuovere l'educazione alimentare e stili di vita salutari con l'obiettivo di ridurre il tasso di bambini in sovrappeso e con obesità e le malattie croniche correlate;
- l'adozione di percorsi mirati per la prevenzione e la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo e di salute mentale;
- la messa in rete tra pediatria delle cure primarie, consultori familiari, servizi distrettuali quali servizi vaccinali, neuropsichiatria infantile, riabilitazione ed altri centri specialistici, i servizi di supporto psicologico e sociale, le associazioni dei malati ed il privato no profit.



- la pianificazione e l'attuazione della transizione della presa in carico del bambino/adolescente dal pediatra di libera scelta al medico di medicina generale attraverso la collaborazione tra i professionisti sanitari, i giovani e le famiglie;
- l'integrazione tra i servizi territoriali attraverso protocolli comuni per la presa in carico multidimensionale del bambino e definizione, soprattutto nel caso di problematiche croniche e complesse, di progetti personalizzati condivisi tra professionisti e con il minore e la sua famiglia;
- l'uso di strumenti informatici nella gestione di tutte le attività sanitarie in ambito pediatrico inclusi i bilanci di salute per migliorare l'integrazione delle informazioni, il monitoraggio e la valutazione delle condizioni e dei bisogni di salute.

Pediatria di libera scelta

Il decreto legge 13 settembre 2012 n.158, con le modifiche apportate all'articolo 8 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, ha creato la necessità di rivedere e riorganizzare i modelli assistenziali territoriali del Servizio Sanitario Nazionale affidati ai pediatri convenzionati, delineando un sistema che si basa sull'associazionismo obbligatorio, il coordinamento funzionale, la *clinical governance*, l'integrazione tra professionisti, l'utilizzo di strumenti informatici, in un contesto che deve mantenere la capillarità di assistenza necessaria alle caratteristiche oro-geografiche del Paese e svolgersi nell'ambito del rapporto di fiducia tra pediatra e famiglia.

E' necessario, quindi, rendere coerente il modello assistenziale della pediatria di libera scelta alle nuove indicazioni che derivano dai vari riferimenti legislativi, pur mantenendo l'attuale livello specialistico e di qualità fino ad oggi raggiunto, che si sviluppa principalmente attraverso la prevenzione ed educazione alla salute, l'assistenza al bambino con cronicità e la gestione della patologia acuta.

Devono essere realizzate le Unità Funzionali Territoriali pediatriche (AFTp) che sono "forme organizzative monoprofessionali" costituite esclusivamente da Pediatri di Libera Scelta, attraverso le quali si va a realizzare il superamento del modello di lavoro individuale ed autoreferenziale con la "condivisione in forma strutturata di obiettivi e percorsi assistenziali, strumenti di valutazione della qualità assistenziale, linee guida e audit e strumenti analoghi" (decreto-legge 13 settembre 2012 n. 158 convertito dalla legge 8 novembre 2012, 189).

Le AFTp rappresentano il livello di aggregazione funzionale tra pediatri attraverso il quale si realizza la *governance* dell'assistenza pediatrica per coniugare la necessità di mantenere e implementare l'attuale livello di erogazione assistenziale con i nuovi bisogni di integrazione e condivisione di funzioni che la revisione delle Cure Primarie richiede, in particolare per la cronicità e la patologia complessa, anche rispetto alla necessità di prevenirle ed intercettarle tempestivamente.

Le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) sono forme organizzative multiprofessionali, volte ad offrire risposte assistenziali per l'età pediatrica e per l'età adulta con una attenzione alla diversa specificità assistenziale ed organizzativa.

I criteri generali di composizione delle AFTp e delle UCCP sono definiti a livello delle Regioni, in considerazione delle esigenze locali, in base alle specificità oro-geografiche e demografiche del territorio, nel rispetto delle disposizioni contenute nell'art. 1 della L.189/2012 nonché nell'ACN di settore, prevedendo che tutti i Pediatri di Libera Scelta inseriti nel territorio individuato ne facciano parte tenendo conto delle seguenti indicazioni:



- costituzione di Aggregazioni funzionali territoriali monoprofessionali e di Unità complesse di cure primarie multiprofessionale supportati da personale infermieristico e da altre figure professionali anche con competenze pediatriche;
- assistenza pediatrica territoriale assicurata, all'interno delle AFT sulle 12 ore giornaliere dal lunedì al venerdì, in coerenza con quanto previsto dall'Accordo Collettivo Nazionale di settore. Nelle ore rimanenti vi dovrà essere un'integrazione con i servizi di continuità assistenziale e di urgenza ed emergenza, che preveda anche la possibilità di condividere le informazioni sanitarie in rete (cartella informatizzata condivisa) e la possibilità di consultare i pediatri ospedalieri in guardia attiva 24 ore su 24 delle Unità Operative complesse di pediatria di riferimento;
- presa in carico del bambino e dell'adolescente con problematiche croniche e complesse, inclusa la prematurità, in coordinamento con i centri ospedalieri;
- formazione specifica in area pediatrica degli attuali medici di continuità assistenziale, gestita dall'azienda sanitaria in condivisione con la pediatria di libera scelta;
- funzione di coordinamento e gestione dell'assistenza pediatrica territoriale a livello aziendale, nell'ambito delle funzioni e dei compiti concordati negli accordi dell'ACN/ACR;
- promozione della salute e dei corretti stili di vita (alimentazione, attività fisica, etc.), in coordinamento con il distretto.

Attività consultoriale

All'interno delle attività distrettuali devono essere identificati e valorizzati i consultori 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 socio-sanitari, e con la scuola, promuovono e collaborano all'attuazione di interventi a tutela della salute dell'età evolutiva e relativi alle problematiche familiari.

Punto privilegiato di raccordo dei servizi sanitari con l'assistenza sociale, il Consultorio, una volta "riqualificato" anche sotto l'aspetto della numerosità delle sedi e della completezza degli organici (valutati sulla base delle attività svolte e dei carichi di lavoro previsti), costituisce l'ambito ove può essere offerta accoglienza e accompagnamento nei momenti più significativi della vita dei bambini e delle loro famiglie (percorso nascita, educazione genitoriale, *home visiting*, spazio adolescenti), in particolare in presenza di disagio o di gruppi a rischio, operando in coordinamento con la pediatria di libera scelta e tutti gli altri servizi territoriali. Inoltre sono inerenti l'attività consultoriale, sulla base di protocolli condivisi, problematiche adolescenziali, quali:

- situazioni socio-familiari e ambientali di disagio degli adolescenti, che possono favorire un atteggiamento di scarsa attenzione per la propria salute;
- stili di vita;
- violenza-abuso;
- dipendenze da consumo improprio di sostanze (alcol, fumo, vecchie e nuove droghe) e altre dipendenze (es. ludopatia, cyberdipendenza);
- comportamenti relativi alla salute sessuale e riproduttiva, compresi interventi di prevenzione per la tutela della fertilità maschile e femminile;
- prevenzione degli incidenti stradali e di altra natura;
- insuccesso scolastico e sue eventuali cause.



2.2 Assistenza pediatrica ospedaliera

La Rete ospedaliera pediatrica, malgrado i tentativi di razionalizzazione, appare ancora ipertrofica rispetto ad altri Paesi europei, con un numero di strutture pari a 464 nell'anno 2011; la presenza del pediatra dove nasce e si ricovera un bambino è garantita continuamente solo nel 50% degli ospedali; l'accesso diretto al P.S. pediatrico è presente solo nel 30% circa degli ospedali.

Uno degli Obiettivi del SSN è la riorganizzazione dell'offerta ospedaliera e nello specifico occorre realizzare la ridefinizione del numero delle sedi pediatriche con la istituzione di una *rete hub e spoke*, la razionalizzazione dei reparti di cura neonatologici-pediatrici con ridefinizione del loro numero e della loro tipologia a seconda del livello di funzione assegnati, anche in relazione all'attuazione dell'Accordo in Conferenza Unificata del 16.12.2010 sul percorso nascita e secondo quanto previsto dall'articolo 15 della legge 135/2012 e dal DM n. 70/2015.

Il tasso di ospedalizzazione per la popolazione pediatrica con età < 18 anni e per tutte le patologie, neonati esclusi, è a livello europeo pari a 35/40 per mille; l'attuale tasso di ospedalizzazione nel nostro Paese è del 65/70 per mille. Le previste azioni sulle cure primarie e sull'appropriatezza dei ricoveri dovranno consentire una progressiva riduzione del tasso di ospedalizzazione pediatrico al 55 per mille nei prossimi tre anni per arrivare al 40 per mille nei successivi 3 anni.

Livelli organizzativi di I e II livello

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.

L'offerta delle prestazioni ospedaliere si articola secondo due livelli:

- Presidi ospedalieri di I livello (bacino di utenza 150.000/300.000 abitanti), dotati di DEA di I livello;
- Presidi ospedalieri di II livello (bacino di utenza 600.000/1.200.000 abitanti), dotati di DEA di II livello.
 - Nell'ambito dei presidi ospedalieri di II livello, anche in base a criteri stabiliti dalla normativa vigente e in base alla direttiva 2011/24/UE, vengono individuati i Centri di Riferimento/Centri di Eccellenza, come più avanti specificati.
 - Gli Ospedali pediatrici sono da considerare quali Presidi ospedalieri di II livello e possono fungere da Centri di riferimento, laddove presentino i criteri fissati. Per le specialità non presenti negli Ospedali pediatrici, ma previste nei Presidi Ospedalieri di II livello, dovranno essere attivati sistemi di collegamento con altri Presidi Ospedalieri dove tali specialità vengono erogate.

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 rete di assistenza pediatrica.

Il funzionamento di un tale sistema prevede meccanismi di integrazione fra i diversi livelli, affinché i casi più complessi vengano concentrati in strutture di II livello e/o centri di riferimento.

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrica - adolescenziale



Uno degli aspetti più critici è la gestione delle emergenze/urgenze che richiede un sistema strutturato affinché al minore, in condizioni critiche, venga garantita la assistenza più appropriata rispetto alle sue condizioni anche assicurando il tempestivo trasferimento in un ospedale dotato di una Terapia intensiva pediatrica e di tutte le specialità necessarie, laddove non presenti. In caso di impossibilità di trasferimento, deve essere garantito il ricovero in un'area dedicata della Terapia intensiva neonatale c/o della Terapia intensiva generale, con una gestione clinica integrata e condivisa con il Centro di Terapia intensiva pediatrica regionale di riferimento.

All'interno del piano aziendale generale l'area pediatrica dovrebbe essere tutelata con integrazione nel Piano operativo aziendale (POA) di un piano ad essa dedicato. La difesa della riorganizzazione dei sistemi di cura dedicata al bambino e l'adempimento della carta dei diritti del bambino genera qualità all'interno della struttura ospedaliera, sia essa ospedale generale o ospedale pediatrico.

Il POA deve garantire:

1. organizzazione delle cure
2. organizzazione dei contenuti assistenziali.

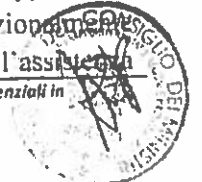
Requisiti e standard per le unità operative di pediatria presenti nei presidi di I livello

Le Unità Operative pediatriche di I livello, organizzate anche tenendo conto del numero di minori residenti, dell'epidemiologia e delle condizioni ambientali, sono inserite in un presidio ospedaliero di I livello e svolgono la funzione *spoke* all'interno di un sistema a rete per un bacino di utenza di 150.000/300.000 abitanti proporzionato rispetto alla popolazione con età < 18 anni. Devono essere presenti i requisiti previsti dal DPR 14.01.1997 e s.m.i nonché dall'Intesa tra il Governo, le Regioni e le province autonome sul documento recante "disciplina per la revisione delle normative dell'accreditamento" del 20.12.2012 (rep. n. 259/CSR) e dai provvedimenti regionali di autorizzazione e accreditamento e del DM 70/2015. Per il sopra riportato bacino di utenza di 150.000/300.000 abitanti, resta fermo quanto previsto dall'articolo 3 del predetto DM n. 70/2015 per le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano. In aggiunta, laddove non previsti dalle normative, devono essere presenti i seguenti requisiti strutturali e organizzativi:

Requisiti strutturali

1. Area di accoglienza e pronto soccorso pediatrico con spazi dedicati;
2. Spazi appropriati per l'Osservazione Breve Intensiva adiacenti all'area di degenza ordinaria;
3. Spazi destinati all'attività D.H/ambulatori con sala di attesa dedicata;
4. Il numero delle stanze dovrà consentire la separazione per età dei degenti, con particolare attenzione agli spazi dedicati agli adolescenti;
5. E' auspicabile la presenza di locali per la degenza ordinaria dove sia possibile ospitare adeguatamente un familiare h24, al massimo a due letti, facilmente trasformabili in stanze singole, se necessario, ai fini di adeguato isolamento;
6. Nelle nuove edificazioni o nelle ristrutturazioni si dovrà prevedere la presenza di stanze a due letti e un servizio igienico per ogni stanza.
7. Adeguate aree, specificatamente dedicate all'attività ludica (spazi distinti per le diverse fasce di età: lattanti, età prescolare, età scolare, adolescenti) e all'attività scolastica;
8. Deve essere tenuta in considerazione, nelle fasi di ristrutturazione ospedaliera, l'opportunità che l'area di degenza per i neonati sia limitrofa, o, comunque, ben collegata funzionalmente con l'U.O. di Ostetricia e Ginecologia per favorire i contatti madre-neonato e l'assistenza

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico - adolescenziale



pediatrica specie in fase di emergenza, in coerenza con l'Accordo Stato/Regioni del 16 dicembre 2010.

Requisiti organizzativi

1. Deve essere garantita la degenza pediatrica articolata per fasce d'età;
2. Deve essere garantita la guardia pediatrica attiva, funzionale anche per l'attività di pronto soccorso ed accoglimento 24/24 ore;
3. Deve essere definito e concordato il modello operativo di relazione con il proprio centro *hub* per le condizioni di gravità superiori al livello di servizi erogabili;
4. Devono essere presenti protocolli concordati con l'area di emergenza e rianimazione pediatrica e generale;
5. L'attività di Day Hospital, e specialistica ambulatoriale deve essere svolta in raccordo con il centro *hub*;
6. Devono essere assicurati nella struttura tutti i servizi previsti per i presidi di I livello (servizio di patologia clinica e microbiologia, servizio di diagnostica per immagini, servizio di cardiologia, U.O. di ostetricia e ginecologia, U.O. di chirurgia generale, servizio di terapia intensiva e rianimazione, otorinolaringoiatria, oculistica, neurologia, psichiatria, urologia, ortopedia e traumatologia);
7. L'U.O. di pediatria deve consentire almeno 400 accessi/anno di D.H. pediatrico, 3000 visite ambulatoriali di pediatria generale e specialistica nell'ambito di almeno 3 discipline specialistiche tra le seguenti funzioni ambulatoriali pediatriche: allergologia, immunologia, adolescentologia, broncopneumologia, cardiologia, emato-oncologia, gastroenterologia, endocrinologia e diabetologia, genetica clinica, nefro-urologia, neonatologia, neurologia;
8. Devono essere garantite le risorse umane e tecnologiche, definite in relazione a criteri fissati e riconosciuti quali la complessità delle prestazioni e l'articolazione dei servizi, i volumi di attività comprese quelle in emergenza/urgenza;
9. Deve essere garantita l'assistenza al neonato secondo quanto previsto nell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le province, i Comuni e le comunità montane 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" del 16 dicembre 2010 (rep. Atti n. 137/cu);
10. Devono essere raccolti e resi prontamente disponibili le Linee guida e le procedure in uso comprese quelle per la valutazione e l'appropriato controllo del dolore;
11. Deve essere prevista una sistematica attività di valutazione quantitativa e qualitativa delle attività e periodici audit clinici;
12. Nel presidio di I livello può essere effettuata la chirurgia pediatrica non altamente specialistica (ernie, fimosi, appendiciti, criptorchidismo), solo in pazienti al di sopra dei primi 5 anni di vita; è richiesto che il chirurgo generale che opera il bambino, l'anestesista e lo strumentista abbiano effettuato un "training" continuativo documentato presso un Centro di chirurgia pediatrica, che mantengano competenze specifiche attraverso un aggiornamento continuo documentato;



13. Qualora non siano disponibili chirurgo, anestesista e strumentista dedicati, in condizioni di emergenza/urgenza, il paziente pediatrico deve essere stabilizzato e trasportato in continuità di soccorso presso il Centro di riferimento più vicino;
14. Laddove non è possibile garantire questi standard, devono essere presenti protocolli che prevedano le modalità di trasferimento del bambino di età anche superiore ai 5 anni presso un centro di chirurgia pediatrica anche per la cosiddetta chirurgia minore o di protocolli interaziendali che prevedano modalità erogative basate sul mobile team.

Requisiti e standard per le unità operative di pediatria presenti nei Presidi di II Livello

Le Unità Operative pediatriche di II livello sono in grado di svolgere la funzione di *hub* all'interno di un sistema a rete per grandi aree, con un bacino di utenza di circa 600.000/1.200.000 abitanti, proporzionato rispetto alla popolazione con età < 18 anni. Le U.O. di secondo livello, oltre alla funzione di *hub*, esercitano la funzione di primo livello per il proprio bacino.

Requisiti strutturali

In aggiunta ai requisiti strutturali previsti per il primo livello, considerando la maggiore complessità delle patologie trattate, le degenze più prolungate e la maggiore distanza dai luoghi di residenza delle famiglie, dovranno essere previsti:

1. Area di accoglienza e pronto soccorso pediatrico con locali destinati all'attesa, al triage e sale visite in numero adeguato ai volumi e alla tipologia di attività;
2. Locali appropriati per l'Osservazione Breve Intensiva adiacenti all'area destinata al Pronto Soccorso Pediatrico;
3. Posti letto di terapia semi-intensiva pediatrica presso l'U.O. di pediatria;
4. Presenza anche di stanze singole;
5. Possibilità di accoglienza per i genitori;
6. Spazi per riunioni e formazione.

Requisiti organizzativi

1. Deve essere garantita l'attività di pronto soccorso ed accoglimento 24/24 ore di pazienti con accesso diretto o inviati da strutture di primo livello;
2. Deve essere garantita la degenza pediatrica articolata per fasce di età; l'articolazione della degenza deve essere finalizzata al ricovero dei pazienti con età < 18 anni;
3. Devono essere attivi D.H. e ambulatori specialistici per pazienti complessi;
4. Deve essere assicurata l'attività di consulenza per il I livello assistenziale e per tutto il territorio afferente;
5. Deve essere effettuata l'attività di coordinamento e l'attuazione di programmi di formazione;
6. Deve essere realizzata la raccolta dei dati epidemiologici, compresi i registri delle malattie croniche degenerative, delle condizioni malformative e delle disabilità infantili, che dovranno coinvolgere direttamente le strutture territoriali e gli ospedali *Spoke* della rete;
7. Devono essere assicurati nella struttura i seguenti servizi previsti per i presidi di II livello (servizio di anatomia patologica, servizio di patologia clinica e microbiologia, servizio di diagnostica per immagini (radiologia, ecografia ecc., neuroradiologia), servizio di cardiologia con emodinamica U.O. di ostetricia e ginecologia, malattie infettive, U.O. di



- chirurgia generale. U.O. di Chirurgie specialistiche, servizio di terapia intensiva e rianimazione, otorinolaringoiatrica, oculistica, neurologia, psichiatria, urologia, ortopedia e traumatologia, neurochirurgia, cardio chirurgia);
8. L'U.O. di pediatria deve consentire almeno 800 accessi/anno di D.H. pediatrico, 8.000 visite ambulatoriali di pediatria generale e specialistica nell'ambito di almeno 6 specialistiche delle seguenti funzioni ambulatoriali pediatriche: allergologia, immunologia, adolescentologia, broncopneumologia pediatrica, cardiologia pediatrica, emato-oncologia, gastroenterologia, endocrinologia e diabetologia, genetica clinica, nefro-urologia pediatrica, neonatologia, neuropediatria, ortopedia, neurochirurgia;
 9. Devono essere garantite le risorse umane e tecnologiche necessarie, definite in relazione a criteri fissati e riconosciuti quali la complessità delle prestazioni e l'articolazione dei servizi, i volumi di attività comprese quelle in emergenza/urgenza;
 10. Deve essere garantita l'assistenza al neonato secondo l'accordo Stato/Regioni del 16 dicembre 2010 per le strutture di II livello;
 11. Devono essere raccolti e resi prontamente disponibili le Linee guida e le procedure in uso comprese quelle per la valutazione e l'appropriato controllo del dolore;
 12. Deve essere garantito al bambino durante la degenza in ospedale, lo svolgimento delle attività ludiche ed educative;
 13. Deve essere prevista una sistematica attività di valutazione quantitativa e qualitativa delle attività e periodici audit clinici;
 14. Nel presidio di II livello che non è sede di UO di chirurgia pediatrica, può essere effettuata la chirurgia pediatrica, al di sopra dei primi 5 anni di vita: il chirurgo che opera il bambino e l'anestesista devono possedere competenze specifiche documentate, acquisite con un "training" continuativo documentato presso un Centro di chirurgia pediatrica e mantenute con un aggiornamento continuo;
 15. La direzione della struttura individua i chirurghi e gli anestesisti che effettuano le procedure sul paziente pediatrico anche in condizioni di emergenza/urgenza ed è responsabile della valutazione e mantenimento delle competenze;
 16. Nell'ambito delle strutture di II livello vengono individuati, in base a quanto indicato nel decreto 2 aprile 2015, n. 70: "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" le unità di chirurgia pediatrica e quelle di chirurgia specialistica pediatrica quali ad esempio cardiocirurgia, neurochirurgia, ecc, nonché la presenza di Terapia Intensiva pediatrica (TIP) e Terapia Intensiva Neonatale (TIN), tenendo conto dei bacini di afferenza;
 17. Laddove non sia possibile garantire questi standard, devono essere previsti protocolli che prevedano l'individuazione dei centri di chirurgia pediatrica specialistica e le modalità di trasferimento del bambino presso tali centri.

Ospedali pediatrici -Centri di riferimento

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.

Gli elementi fondamentali sono:

*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali
area pediatrico - adolescenziale*



1. avere conoscenze e competenze per la diagnosi, cura, follow-up e gestione dei pazienti, documentate da esiti positivi;
2. adottare un approccio multi-disciplinare;
3. offrire un elevato livello di competenza;
4. produrre buone pratiche e linee guida;
5. attuare la sistematica misura e valutazione dei risultati e i controlli per la qualità;
6. svolgere attività di ricerca;
7. organizzare attività di insegnamento e di formazione;
8. collaborare strettamente con altri centri di riferimento a livello nazionale e internazionale.

In base a tali elementi vengono individuati criteri generali e specifici da definire in relazione alle specifiche competenze.

Tutti i centri devono dimostrare di possedere requisiti e standard rispetto a particolari ambiti quali:

1. Empowerment dei Pazienti: questi criteri contribuiscono a promuovere la buona qualità e la sicurezza delle cure coinvolgendo e responsabilizzando i pazienti nella loro cura
2. Organizzazione, gestione: questi criteri contribuiscono a garantire la capacità, le conoscenze e competenze per diagnosi, cura, follow-up e gestione dei pazienti, la collaborazione con altri centri a livello nazionale ed internazionale
3. Capacità di ricerca e di formazione: i criteri mirano a garantire l'organizzazione delle attività didattiche e di formazione.
4. Scambio di competenze, informazioni: questi criteri contribuiscono a facilitare la diffusione delle competenze, lo sviluppo, la condivisione e la diffusione di informazioni, tra cui i registri di pazienti, le conoscenze e le migliori prassi e a promuovere gli sviluppi nella diagnosi e nel trattamento.
5. Competenza, buone pratiche, qualità, sicurezza del paziente e valutazione: questi criteri contribuiscono a favorire lo sviluppo della qualità e della sicurezza, a sviluppare e diffondere le migliori pratiche all'interno e all'esterno del centro, a garantire l'offerta di un elevato livello di competenza, ad attuare le misure di risultato e il controllo degli standard di qualità e seguire un approccio multi-disciplinare.

2.3 Servizi di emergenza/urgenza pediatrica

Negli ultimi decenni le tematiche relative alla emergenza-urgenza hanno occupato un ruolo di primaria importanza nelle strategie di riordino dei servizi sanitari. In ambito pediatrico queste problematiche hanno progressivamente assunto un particolare rilievo in considerazione, soprattutto, delle peculiari caratteristiche della domanda in questa fascia d'età e delle conseguenti implicazioni in termini di adeguatezza delle strutture e modalità di organizzazione dei servizi. Gli esiti nel trattamento del bambino in condizioni critiche sono correlati alle cure ricevute nella fase preospedaliera e nei dipartimenti di emergenza accettazione (DEA).

Le emergenze pediatriche devono costituire a tutti gli effetti una rete di patologia complessa 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 un sistema integrato di servizi che devono rispondere a livello ospedaliero e territoriale ai bisogni di salute in condizioni di emergenza e/o urgenza del bambino lungo tutta l'età evolutiva. Tale rete, da un punto di vista organizzativo, è strutturata secondo il modello *Hub e Spoke* e basata su specifici PDTA che, in ambito di rete di emergenza territoriale vengano concordati e condivisi con i DEA, per quanto concerne le emergenze e le urgenze neonatali, all'interno del percorso nascita va differenziato e strutturato un collegamento tra le Unità Operative Ostetriche e Neonatologiche di I° e II° livello e il Sistema di Trasporto per l'Emergenza Neonatale o in Utero.

Un punto fondamentale per l'ottimale gestione delle criticità pediatriche in emergenza-urgenza è un'adeguata organizzazione del trasporto pediatrico, neonatale ed ostetrico. L'attivazione regionale della centrale operativa del 118, insieme all'attivazione di un DEA pediatrico di riferimento e la appropriata interazione con le reti complesse per adulti, costituiscono il fulcro della rete dell'emergenza-urgenza pediatrica.

Le principali azioni da mettere in atto per il miglioramento della risposta all'emergenza-urgenza della rete assistenziale pediatrica sono le seguenti:

1. Rendere più appropriato il ricorso al PS tramite un maggior coinvolgimento della pediatria di libera scelta.
2. Garantire in tutti gli ospedali con U.O. di pediatria, la guardia pediatrica attiva h 24 per la degenza, l'attività di pronto soccorso e l'osservazione breve intensiva.
3. Identificare nel pronto soccorso un'area pediatrica.
4. Definire protocolli condivisi per la gestione dell'emergenza (codici gialli/rossi) pediatrica con il coinvolgimento attivo di tutto il sistema urgenza-emergenza.
5. Prevedere il monitoraggio dei posti letto ordinari e di rianimazione pediatrica nell'organizzazione dei 118 regionali per la programmazione di tutte le attività pediatriche del sistema di emergenza territoriale.
6. Prevedere nell'organizzazione dei 118 regionali l'inserimento del pediatra che possa collaborare alla programmazione e organizzazione delle attività pediatriche nell'ambito del sistema di emergenza regionale.
7. Attivare corsi di formazione e aggiornamento professionale sull'emergenza pediatrica per gli operatori sanitari che operano sul territorio e in pronto soccorso.
8. Attivare programmi di educazione sanitaria ed informazione destinati ai genitori e agli insegnanti.
9. Attivare e completare la messa a regime del sistema di trasporto assistito materno, neonatale secondo quanto previsto dall'intesa 16 dicembre 2010 e pediatrico.

La situazione attuale

In Italia, si è assistito negli ultimi 30 anni ad un continuo aumento degli accessi in Pronto soccorso (P.S.) sia generale che pediatrico. Si registrano circa 30 milioni di accessi/anno; gli accessi pediatrici (Società Italiana di Medicina d'Emergenza-Urgenza Pediatrica) sono di circa 3 milioni/anno ovvero il 10% del totale e sono particolarmente concentrati nei giorni prefestivi e festivi. L'accesso al P.S. pediatrico è spontaneo in circa il 90% dei casi, senza che sia stato interpellato il pediatra di libera scelta o altre figure della continuità assistenziale dell'area territoriale.



Dei circa 3 milioni di minori che giungono ogni anno al Pronto Soccorso, lo 0.5-1% viene codificato al Triage come codice rosso e il 10-12% come codice giallo; questo significa che ogni anno circa 20.000-30.000 bambini giungono al P.S. in condizioni cliniche molto gravi e circa 300.000 vi giungono in condizioni comunque gravi. Il tema dell'emergenza-urgenza riguarda prevalentemente i bambini più piccoli che, più facilmente, rispetto ai bambini più grandi vanno incontro ad insufficienza d'organo. Una particolare categoria a rischio è poi rappresentata dai bambini con malattie croniche (respiratorie, neurologiche, emato-oncologiche, cardiologiche, nefrologiche, metaboliche, ecc. ...), che nelle fasi di riacutizzazione o di complicanza possono più facilmente, rispetto agli altri, raggiungere elevati livelli di complessità/severità. Pertanto, la presa in carico di tali bambini richiede conoscenze, competenze, abilità ed una organizzazione multidisciplinare diversa rispetto a quelle per l'adulto.

Specifica attenzione va posta in tutte le fasce di vita al tema dei traumi, che rappresentano il 30% circa degli accessi al Pronto Soccorso. Per quanto concerne i traumi cranici, tale problematica rappresenta in Italia, come in tutti i Paesi industrializzati, la prima causa di morte e grave disabilità dopo il primo anno di vita.

Di particolare importanza sono, inoltre, i crescenti problemi correlati alle urgenze psichiatriche e alle urgenze "sociali": primi fra tutti quelli legati alle diverse forme di abuso che in età pediatrica stanno assumendo dimensioni crescenti e spesso sono sottodiagnosticate e legate alla profonda trasformazione della società che è avvenuta negli ultimi decenni.

L'analisi degli accessi al P.S. mette anche in evidenza che circa il 90% dei casi sono costituiti da codici bianchi o verdi, ossia casi non urgenti o urgenze differibili che in gran parte potrebbero essere valutati e risolti in un contesto extraospedaliero. E' altresì vero che tra i tanti pazienti a cui è attribuito un codice verde vi possono essere bambini affetti da patologie importanti o a rischio di complicanze acute, in particolare al di sotto dell'anno di età.

Queste situazioni, unitamente alla carenza di P.S. pediatrici ed al mancato coordinamento assistenziale ospedale-territorio, concorrono all'elevato tasso di ospedalizzazione di bambini e adolescenti nel nostro paese che, pur con sensibili differenze a livello regionale, è all'incirca doppio rispetto a quello rilevato in altri paesi europei.

Le centrali operative del sistema emergenza-urgenza 118 garantiscono la copertura della quasi totalità del territorio nazionale con un buon livello operativo, tuttavia ciò non riguarda l'età pediatrica. L'integrazione con i P.S. pediatrici e con i DEA pediatrici di riferimento è modesta e questi sono in numero limitato e distribuiti in modo non uniforme sul territorio nazionale: si rileva inoltre che l'accesso urgente al P.S. non è quasi mai mediato dal 118 o dai medici di continuità assistenziale i quali peraltro mancano spesso di adeguate competenze pediatriche.

Nel sistema dell'emergenza urgenza, un ruolo determinante è svolto dal trasporto. Il trasporto del paziente pediatrico richiede competenze ed organizzazione differenti dal trasporto dell'adulto. Tali peculiarità sono specialmente evidenti nei primi due anni di vita. Per tale fascia di età non è ancora presente una integrazione con il Trasporto Neonatale e una chiara definizione dei compiti e dei ruoli. Inoltre, gli operatori del 118 spesso non sono specificamente formati alla gestione del trasporto del bambino critico.

Nel 2008 solo il 40% circa degli ospedali pubblici era dotato di un dipartimento di emergenza ed anche negli ospedali sede di DEA di I e II livello per adulti non sempre è predisposta un'area con personale medico ed infermieristico specificatamente formato e adibito all'emergenza-urgenza pediatrica. L'Osservazione Breve Intensiva è oggi poco codificata e non è possibile



mappa attendibile delle strutture che la utilizzano di *routine*. La mancanza di professionalità pediatriche e/o di ambienti, apparecchiature, attrezzature e materiali di consumo idonei a questa fascia di età, determina spesso una gestione non ottimale in acuto del bambino e dell'adolescente.



Tab.6 Distribuzione regionale degli stabilimenti ospedalieri con pronto soccorso pediatrico - Anno 2013

Regione	Stabilimenti ospedalieri con Pronto soccorso pediatrico		Attività di pronto soccorso pediatrico	
	Strutture pubbliche ed equiparate alle pubbliche	Casi di cura private accreditate	Accessi totali	% Accessi seguiti da ricovero o inviati ad altra struttura
PIEMONTE	11		138.707	5,2
VALLE D'AOSTA	1		6.390	11,4
LOMBARDIA	33	2	402.129	8,9
PROV. AUTON. EOLZANO	1		7.773	6,8
PROV. AUTON. TRENTO	1		19.906	4,1
VENETO	4		49.261	6,7
FRIULI VENEZIA GIULIA	3		53.222	3,1
LIGURIA	5		47.581	11,4
EMILIA ROMAGNA	4		49.733	7,5
TOSCANA	4		83.908	6,2
UMBRIA				
MARCHE	1		23.544	5,5
LAZIO	8		273.843	5,7
ABRUZZO	1		9.491	6,3
MOLISE				
CAMPANIA	21		222.960	14,2
PUGLIA	2		28.171	22,0
BASILICATA				
CALABRIA	2		21.783	10,9
SICILIA	6		142.609	10,3
SARDEGNA	6		28.276	14,3
ITALIA	114	2	1.609.287	8,8

Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica - Ufficio di statistica. Modelli di rilevazione dei dati HSP.11, HSP.11 bis, HSP.24 DM. 5 dicembre 2006 recante "Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture".



L'assistenza pediatrica territoriale in emergenza-urgenza

L'attività di soccorso primario nelle emergenze in età evolutiva deve avvenire, di norma, con le procedure ed i mezzi di soccorso ordinari, ma con protocolli specifici per le varie fasce di età.

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. 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.

Il trasferimento deve avvenire verso strutture facenti parte della rete ospedaliera pediatrica, tenendo prioritariamente conto delle necessità assistenziali e seguendo criteri di appropriatezza, sicurezza ed efficienza. Nel caso la centralizzazione primaria verso il centro competente non fosse possibile per motivi clinici od organizzativi, la sede ospedaliera di primo soccorso deve essere in grado di effettuare la stabilizzazione primaria del paziente per un successivo trasporto secondario definitivo (centralizzazione secondaria), secondo protocolli strutturati e condivisi.

La gestione efficace dell'urgenza/emergenza deve prevedere:

- rapida ed efficace presa in carico;
- avvio verso la struttura dove potrà ricevere le cure definitive "centralizzazione primaria", o, in caso di instabilità clinica e/o di difficoltà logistiche, verso la sede più vicina dove è possibile una stabilizzazione con successivo eventuale trasporto nel luogo di cura definitivo "centralizzazione secondaria". La destinazione del paziente deve avvenire secondo protocolli che ciascuna centrale operativa dovrà elaborare tenendo conto dei criteri di appropriatezza all'interno della rete;
- implementazione del sistema di monitoraggio, aggiornato in tempo reale, della disponibilità di posti letto nelle Terapie Intensive Pediatriche (TIP) e negli ospedali HUB.
- attivazione delle consulenze specialistiche pediatriche già durante le prime fasi dell'assistenza anche attraverso la telemedicina;
- protocolli e procedure, organizzative e cliniche, concordate con tutte le componenti coinvolte nella gestione dell'emergenza-urgenza pediatrica, sia territoriale che ospedaliera (Centrale operativa per l'emergenza-118, le UU.OO. di Pediatria, i DEA di I e II livello per le emergenze pediatriche, i Pediatri di libera scelta, i Servizi di continuità assistenziale ed i medici di medicina generale). Tali linee guida sono particolarmente necessarie per la gestione dei codici ad alta gravità. I mezzi di soccorso devono essere dotati di dispositivi, apparecchiature e farmaci adatti all'intervento di tipo pediatrico;
- miglioramento delle competenze pediatriche degli operatori mediante uno specifico e mirato programma formativo continuo;
- inserimento di una figura pediatrica, esperta di medicina d'emergenza-urgenza nell'organizzazione dei 118 regionali che possa collaborare nella programmazione di tutte le attività pediatriche del sistema di emergenza territoriale.



L'assistenza pediatrica ospedaliera in emergenza-urgenza

Tutti i pazienti in età evolutiva (0-18 anni) che giungono in ospedale in condizioni di emergenza-urgenza devono fruire di assistenza adeguata alla complessità delle condizioni cliniche e alla età.

Studi attuali dimostrano come una efficiente comunicazione, la collaborazione con le altre aree ospedaliere e un'appropriata gestione dei turni sia in termini numerico che di competenze, siano essenziali per fornire la migliore assistenza ai bambini in condizioni critiche. Risultano efficaci in tal senso la selezione dei pazienti, l'utilizzo di corsie preferenziali all'interno del dipartimento di emergenza stesso, un efficiente sistema di registrazione e di triage, la presenza di protocolli condivisi fra tutti i professionisti coinvolti.

In considerazione dei livelli crescenti di intensità e specializzazione delle cure, possono essere identificate quattro categorie di strutture dedicate all'emergenza pediatrica ospedaliera, funzionalmente integrate al Dipartimento d'Emergenza:

- presidi ospedalieri di base;
- DEA di I livello;
- DEA di II livello;
- DEA di II livello pediatrico.

I presidi ospedalieri di base

I presidi ospedalieri di base che non hanno una Unità di pediatria (80.000-150.000 abitanti), assicurano con il personale del pronto soccorso l'assistenza al paziente pediatrico in un ambito del contesto del Pronto Soccorso. Il personale medico ed infermieristico che lavora in tali strutture, così come in quelle di livello superiore, deve avere specifiche competenze nell'ambito della gestione delle emergenze-urgenze pediatriche, incluse le emergenze psichiatriche, acquisite tramite specifica formazione e training ed operare nell'ambito di specifici protocolli e procedure. L'assistenza verrà assicurata in collegamento con le cure pediatriche territoriale, per garantire, di fronte alle più comuni emergenze pediatriche, il primo intervento, la stabilizzazione e l'eventuale trasferimento del piccolo paziente all'ospedale di riferimento e, se necessario, al Centro regionale di Terapia intensiva pediatrica. Nel caso in cui le condizioni cliniche risultassero critiche, deve essere previsto il coinvolgimento attivo della U.O. di Anestesia e Rianimazione dello stesso presidio, i cui componenti debbono possedere specifiche competenze nell'ambito della gestione delle emergenze-urgenze pediatriche. È importante implementare, nell'ambito della rete, le consulenze specialistiche pediatriche già durante le prime fasi dell'assistenza anche attraverso la trasmissione di dati e immagini. Pertanto deve essere assicurato il raccordo con le Unità di Pediatria di riferimento attraverso la definizione di protocolli, procedure e teleconsulto, ciò anche ai fini della valutazione e discussione dei casi clinici più significativi e dell'aggiornamento continuo.

Tali presidi devono far parte del dipartimento di emergenza-urgenza dell'area territoriale e/o ospedaliera.

DEA di I livello

Il DEA di I livello ha sede negli ospedali di I livello (150.000-300.000 abitanti), con Unità di Pediatria. Nei DEA di I livello viene assicurata la stabilizzazione clinica e terapeutica immediata.



pertanto, devono essere disponibili dotazioni strutturali, strumentali e di personale adeguate. Per l'assistenza pediatrica, il DEA di I livello deve prevedere:

- un'area pediatrica dedicata, ben identificabile nel contesto del DEA, con accesso proprio, sala d'attesa, ambulatori per il bambino. In alternativa agli spazi dedicati presso il P.S., deve essere comunque previsto un percorso protetto indirizzato verso l'U.O. Pediatrica.
- l'area pediatrica deve disporre di almeno 3 sale (intensiva, ambulatoriale e di isolamento) e da uno spazio per l'osservazione intensiva breve (OBI);
- dotazioni strumentali idonee per l'età pediatrica
- presa in carico, 24 ore su 24, di tutti i soggetti in età evolutiva che si presentano al DEA, effettuata dai pediatri dell'U.O di pediatria del Presidio ospedaliero che assicurano quindi un servizio di consulenza 24 ore su 24, nell'ambito di una integrazione interdisciplinare con tutti i servizi e Unità Operative presenti in ospedale;
- triage pediatrico, effettuato da un infermiere pediatrico c/o da un infermiere adeguatamente formato;
- presenza di personale formato sulla PBLIS (corso di rianimazione cardio-polmonare pediatrica di base) e sul soccorso avanzato pediatrico (PALS), sull'utilizzo di presidi e farmaci in pediatria e sul contenimento delle emergenze psichiatriche;
- collegamento funzionale con il DEA di II livello di riferimento e presenza di protocolli diagnostico-assistenziali condivisi anche riguardanti le modalità di trasferimento per la tempestiva gestione delle condizioni cliniche che non possono essere gestite nel presidio e che richiedono, dopo la stabilizzazione, il trasferimento del paziente nella sede pediatrica più idonea;
- l'integrazione operativa fra pediatri dipendenti e convenzionati, secondo precisi accordi a livello regionale c/o aziendale;
- posti letto di terapia semintensiva organizzati possibilmente all'interno delle U.O. pediatriche di riferimento per i pazienti critici che non necessitano di ventilazione meccanica;
- attivazione della dimissione protetta e stretta collaborazione con i pediatri di libera scelta anche attraverso la informatizzazione del sistema.

DEA di II livello

Il DEA di II livello ha sede presso ospedali di II livello (600.000-1.200.000 abitanti); e deve garantire una risposta sanitaria più specializzata e complessiva. Per l'assistenza pediatrica in urgenza deve essere previsto:

- un settore pediatrico del P.S. con una sua autonomia funzionale ed operativa, con accesso diverso da quello degli adulti, ambulatori di visita ed area di osservazione breve intensiva dedicati e di isolamento con la disponibilità di materiali e dispositivi idonei per tutte le emergenze;



- la presenza del pediatra 24 ore su 24, che deve sempre intervenire nella prima valutazione del paziente, garantire e gestire le multidisciplinarietà e il coordinamento degli interventi con protocolli condivisi;
- triage pediatrico effettuato da infermieri pediatrici e/o infermieri adeguatamente formati;
- presenza di personale formato sulla PBLIS (corso di rianimazione cardio-polmonare pediatrica di base) e sul soccorso avanzato pediatrico (PALS), sull'utilizzo di presidi e farmaci in pediatria e sul contenimento delle emergenze psichiatriche.

In caso di ricovero, il paziente pediatrico dovrà essere collocato in ambienti strutturalmente idonei: nel reparto di pediatria o, in caso di necessità di cure intensive, in una zona separata e specificatamente dedicata al paziente pediatrico nell'ambito della rianimazione generale. Tali presidi ospedalieri si possono far carico delle diverse tipologie di urgenze maggiori pediatriche, in funzione delle alte specialità e competenze esistenti. La sede del DEA di II livello può anche essere sede di cure neonatali se la struttura è dotata di Ostetricia e di Neonatologia comprendente una terapia intensiva neonatale.

Nel caso, infine, che il DEA di II livello con U.O. o sezione funzionale di P.S. pediatrico sia anche sede di Trauma Center, il coesistere delle competenze traumatologiche (anestesista, chirurgo generale, toracico, vascolare, ortopedico, neurochirurgo, radiologo interventista), con quelle pediatriche (chirurgo pediatra), consente il trattamento di tutta la traumatologia maggiore in età infantile, secondo il modello del *Trauma Center per adulti con "Pediatric Commitment"*, già ampiamente sperimentato in Europa e Nord America.

Qualora non sia presente nella struttura una Unità di Terapia intensiva pediatrica, al minore in condizioni critiche deve essere garantito il trasferimento in un ospedale con terapia intensiva pediatrica anche extraregionale, utilizzando modalità previste in uno specifico protocollo condiviso. In caso di impossibilità al trasferimento, deve essere garantito comunque, nel tempo strettamente necessario ad effettuare un trasferimento secondario, il ricovero in un'area dedicata ai minori di un anno nella terapia intensiva neonatale e/o nella terapia intensiva generale, con una gestione clinica integrata e condivisa con gli specialisti del centro di Terapia Intensiva Pediatrica di riferimento.

DEA di II livello pediatrico

I DEA pediatrici di II livello devono avere valenza regionale o interregionale e un bacino di utenza di almeno 2-3 milioni di abitanti; devono trovare la loro sede presso ospedali pediatrici o in strutture ospedaliere ed universitarie che siano dotate di tutti i servizi che possono garantire la più ampia risposta integrata alle patologie critiche pediatriche, compresa la rianimazione pediatrica.

I DEA pediatrici devono avere le funzioni già ricordate per i DEA di II livello con una caratterizzazione polispecialistica per l'infanzia e l'adolescenza ovvero le alte specialità dedicate prevalentemente o esclusivamente ai bambini (terapia intensiva neonatale e pediatrica, chirurgia pediatrica, chirurgia neonatale, cardiologia, cardiocirurgia, neurochirurgia, ortopedia, infettivologia, oncologia, ematologia, broncopneumologia, nefrologia e dialisi, endocrinologia, otorinolaringoiatria, oculistica, neuropsichiatria infantile).



In tal strutture devono essere centralizzate le problematiche della grande emergenza-urgenza neonatale e pediatrica per patologie che richiedono competenze non presenti presso i DEA di II livello.

Essi si propongono come centri di riferimento per attività cliniche e didattiche compresa la formazione continua nell'emergenza-urgenza pediatrica.

I DEA di II livello pediatrici devono inserirsi fattivamente nella rete dell'emergenza-urgenza regionale e interregionale, coordinando l'organizzazione del trasporto neonatale e pediatrico assistito con protocolli operativi concordati con le centrali operative del 118.

Un ambito prioritario è rappresentato da quello traumatologico, in relazione all'aumento delle emergenze-urgenze traumatologiche: gli ospedali pediatrici con DEA di II livello, con le competenze e le potenzialità assistenziali necessarie, possono svolgere attività di *Trauma Center* con *Pediatric commitment* verso cui orientare la grande patologia traumatica dei pazienti in età evolutiva.

Nell'ambito della rete ospedaliera per l'assistenza pediatrica in emergenza-urgenza, tra le varie funzioni, devono essere presenti:

- Trauma Center pediatrico;
- Terapia Intensiva Pediatrica (TIP);
- Terapia semintensiva pediatrica;
- Osservazione intensiva breve

Devono essere inoltre garantite la corretta gestione delle emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica e le emergenze neonatali.

Trauma Center pediatrico

Il Trauma Center con *Pediatric commitment* deve garantire, per la grave traumatologia, un livello assistenziale elevato con una completezza delle cure in "acuto" (quando necessitano interventi pluri-specialistici), in "sub-acuto" (necessità di cure intensive) e in "post-acuto" (cure riabilitative). Data l'elevatissima specificità di tale struttura e gli elevati costi di gestione, la sua funzione deve essere di tipo regionale o interregionale.

Il trauma rappresenta la principale causa di morte e di gravi sequele nella popolazione pediatrica dopo il primo anno di vita, in particolare il 44% dei decessi tra 1-4 anni è dovuto a un trauma. La prognosi di un bambino politraumatizzato, fatta eccezione per i traumi più devastanti, può essere favorevolmente influenzata da un adeguato e tempestivo trattamento attuato nei primi minuti dall'evento. La disponibilità di un efficiente sistema di emergenza territoriale che sia in grado di stabilizzare la vittima sul luogo dell'evento, ove possibile, e di trasportarlo rapidamente ed in "sicurezza" ad un centro di alta specializzazione, può risultare quindi decisivo per migliorare la prognosi finale del paziente.

Al di là dei necessari progetti di prevenzione, le conseguenze dei traumi sono riducibili attraverso l'istituzione di modelli di assistenza integrata tra territorio ed ospedale (Sistema Integrato per l'Assistenza al Trauma o SIAT), finalizzati a garantire l'arrivo del paziente nel tempo più possibile all'ospedale in grado di erogare la cura definitiva. Occorre, inoltre, garantire anche



paziente pediatrico la tempestiva presa in carico dei pazienti traumatizzati gravi da parte delle strutture di riabilitazione (Accordo Stato-Regioni 4 aprile 2002 e 29 aprile 2004).

Le aree di afferenza per i Centri traumi di alta specializzazione (CTS) con *pediatric commitment* sono definite sulla base dell'aggregazione di aree identificate per la rete del trauma grave dell'adulto. Il *Trauma Team* del CTS con *pediatric commitment* dovrà avere le figure pediatriche delle specialità di riferimento. Pertanto, risulta fortemente raccomandabile che il riferimento per i traumi pediatrici gravi sia presso un DEA di II livello pediatrico integrato al CTS per adulti.

Il coesistere di un eliporto/elisuperficie con competenze traumatologiche (anestesista, chirurgo generale, toracico, vascolare, ortopedico, neurochirurgo, radiologo interventista) e pediatriche (chirurgo pediatrico) consente il trattamento di tutta la traumatologia maggiore in età infantile, secondo il modello del Trauma Center Pediatrico, già ampiamente sperimentato in Europa e Nord America.

Terapia Intensiva Pediatrica (TIP)

Le TIP rappresentano un nodo fondamentale nella rete dell'emergenza e vanno allocate negli *Hub* pediatrici di II livello e in un bacino non inferiore a 2 milioni di abitanti.

Le TIP svolgono, inoltre, nei confronti di PS, con o senza consulenza pediatrica, DEA e sistema di trasporto pediatrico, funzioni di: formazione; definizione e condivisione di protocolli assistenziali in ambito di emergenza-urgenza pediatrica; identificazione delle condizioni predittive di cure speciali e intensive; audit e periodica discussione dell'operatività della rete dell'emergenza-urgenza pediatrica.

I centri *hub* sedi di TIP sono tenuti ad accogliere tutti i trasporti primari provenienti dal territorio di competenza, indipendentemente dalla disponibilità di posti letto di degenza ordinaria, semintensiva, intensiva. I centri *hub* sono il primo riferimento anche per i trasporti secondari dal territorio di competenza; in mancanza di posti letto nel centro *hub*, la ricerca di posti letto in altre TIP ed il trasporto secondario sono a carico del 118, previo contatto della TIP che accoglie il bambino e nell'ambito di un protocollo condiviso.

In una logica di rete, è favorito, superata la fase critica, il *back-transport* verso l'ospedale trasferente o di prossimità.

Terapia semintensiva pediatrica

Al fine di migliorare l'appropriatezza dei ricoveri nelle TIP, si auspica la realizzazione di letti di degenza di Terapia Semintensiva Pediatrica da allocare all'interno delle pediatrie degli ospedali sedi di DEA di II livello o nei DEA di II livello pediatrico.



L'Osservazione intensiva breve

Una delle condizioni necessarie per garantire una corretta gestione delle emergenze urgenze pediatriche è rappresentata dall'osservazione breve intensiva quale modalità assistenziale da privilegiare per inquadrare e trattare tempestivamente una criticità, per dirimere un dubbio diagnostico, per trattare in breve tempo una patologia nota risolvibile in poco tempo.

L'osservazione breve intensiva, di solito contenuta entro le prime 24 ore, in rari casi entro le prime 36 ore, deve essere organizzata in tutte le strutture ospedaliere pediatriche, con un'attenta valutazione delle risorse impiegate e dei risultati ottenibili in termini di riduzione dei tassi di ospedalizzazione, di razionalizzazione dei percorsi assistenziali e di contenimento della spesa. Soprattutto negli ospedali di piccole dimensioni, con una U.O. di pediatria caratterizzata da bassa complessità della casistica trattata e/o da basso tasso di occupazione, i posti letto potrebbero venire destinati all'Osservazione breve intensiva, utilizzando così al meglio le risorse umane e organizzative disponibili. Molti pazienti pediatrici affetti da patologie non critiche riferibili ad esempio a infezioni delle prime vie aeree (laringotracheiti, accessi asmatici, broncopolmoniti dopo il primo anno di vita), a convulsioni febbrili, a traumi di modesta gravità, ad intossicazioni, a gastroenteriti, a coliche addominali e ad altre comuni patologie pediatriche a carattere acuto, dopo un breve periodo di osservazione e l'eventuale esecuzione di alcuni semplici esami strumentali o di laboratorio, possono infatti essere dimessi entro 24 ore, affidandoli alle cure del Pediatra di libera scelta o del Medico di medicina generale, anche con l'utilizzo di strumenti informatici ormai a disposizione di ogni studio medico.

Le emergenze-urgenze psichiatriche in età pediatrica

Fermo restando la necessità di prevenire i ricoveri (soprattutto quelli di lunga durata) attraverso un'efficace organizzazione dei servizi specialistici territoriali, rimane una quota di pazienti che spesso accedono in prima istanza ai DEA per l'esordio acuto della sintomatologia psichiatrica o che, già seguiti presso i relativi servizi, manifestano uno scompenso acuto che richiede un intervento di livello ospedaliero.

A questo scopo è indispensabile la definizione, anche con il 118, di procedure e protocolli di gestione delle situazioni di emergenza/urgenza e di limitare il più possibile le ospedalizzazioni ripetute e/o improprie. Al fine di agevolare il percorso diagnostico/terapeutico nell'ambito della patologia psichiatrica, deve essere definito al triage il livello di priorità alla visita medica attraverso una prima valutazione del rischio, effettuata con il supporto di apposite scale, ricercando i comportamenti che indicano che il minore è ad alto rischio e deve essere trattato il più presto possibile.

Per le emergenze psichiatriche vanno garantiti: spazi dedicati, disponibilità di consulenza del neuropsichiatra infantile, collegamento con laboratori che svolgono esami tossicologici per la ricerca delle sostanze psicotrope.

I medici del DEA che per primi accolgono e gestiscono i minori in emergenza psichiatrica, sia quando giungono in modo autonomo, sia trasportati dai servizi, sono chiamati ad effettuare la prima valutazione, ad elaborare un iniziale orientamento diagnostico e un eventuale intervento terapeutico a carattere di urgenza e, possibilmente in accordo con lo specialista di Neuropsichiatria Infantile o con lo psichiatra, valutare l'opportunità del ricovero ospedaliero o della dimissione del paziente.

previa attivazione di un percorso di accesso alla Neuropsichiatria Infantile Territoriale competente

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali

area pediatrica - adolescenziale



I presidi ospedalieri si devono far carico delle diverse tipologie di urgenze psichiatriche maggiori, in funzione delle alte specialità e competenze esistenti. I ricoveri indispensabili devono essere effettuati in aree dedicate, con garanzie di sicurezza e a tutela delle specifiche esigenze di questa tipologia di pazienti, sia per gli aspetti strutturali sia per la dotazione e la formazione del personale. È fortemente auspicabile che tali aree siano individuate nell'ambito delle Neuropsichiatrie Infantili ospedaliere, se disponibili; nel caso in cui la Neuropsichiatria infantile non sia presente, i ricoveri vengono effettuati, in modo possibilmente temporaneo, in letti dedicati nei reparti pediatrici oppure, per i pazienti di età compresa tra 16 e 18 anni, nei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC), in letti dedicati e distinti da quelli dei pazienti adulti. In caso di concomitanza di altre patologie, il paziente pediatrico dovrà essere collocato, in ambienti strutturalmente idonei, nel reparto di pediatria o, in caso di necessità di cure intensive, in una zona separata e specificatamente dedicata al paziente pediatrico nell'ambito della rianimazione generale.

Ove possibile, è opportuno prevedere, anche in emergenza-urgenza, l'intervento psicologico, con l'obiettivo di mitigare il disagio del paziente e dei suoi familiari, nonché degli stessi operatori sanitari, ai fini di una appropriata e completa gestione delle emergenze psichiatriche.

È importante la costruzione di un modello operativo e metodologico condiviso tra ospedale e territorio che identifichi il corretto percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo dei minori con patologia psichiatrica acuta.

Le emergenze neonatali

Per quanto riguarda le emergenze neonatali occorre tener conto delle 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, approvate dalla Conferenza Stato-Regioni il 16.12.2010.

Occorre considerare che il numero dei Centri di Terapia intensiva neonatale nel nostro paese è elevato, limitando i volumi di casistica trattati da ogni Centro, e che la qualità dell'assistenza neonatale è, in gran parte, legata al numero dei neonati di peso inferiore a 1500 g o di età gestazionale <32 settimane, assistiti per anno dal Centro.

Pertanto, è importante ridurre progressivamente i Centri di Terapia Intensiva Neonatale che assistono meno di 50 neonati/anno con peso alla nascita < 1500 grammi. Per quanto riguarda i neonati (fino a 28 giorni) con importanti problematiche di emergenza-urgenza, dovrebbe essere previsto, ove possibile, un accesso diretto alla U.O. di Patologia Neonatale/TIN, evitando l'accesso del neonato al Pronto Soccorso. In alternativa, deve essere, comunque, previsto un percorso protetto.

Nell'ambito di una corretta regionalizzazione dei servizi di assistenza perinatale, così come previsto dal Piano Sanitario Nazionale per il triennio 2006-2008, deve essere attivato portato a regime in ogni regione il Servizio di trasporto neonatale in emergenza (STEN), insieme al cosiddetto "trasporto in utero" (STAM); tali modalità di assistenza, con il supporto delle nuove tecnologie (telemedicina), dovrebbero essere sempre più implementati così come deve essere prevista la concentrazione delle gravidanze a rischio presso i Centri di riferimento, stabiliti dalla programmazione regionale, per l'assistenza ai parti ed ai neonati ad alto rischio.



3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETÀ PEDIATRICA

Gli effetti di una malattia inguaribile su di una persona producono problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali. Se tali difficoltà esistono per ogni essere umano, ancor più complesso appare la situazione quando ad essere colpiti sono dei bambini. Essere un bambino colpito da una malattia inguaribile pone dei limiti sulle possibilità che il piccolo paziente ha nel fare quello che normalmente un suo coetaneo di pari età può fare, ma non deve togliere né modificare i diritti che in quanto persona e in quanto bambino gli debbono essere riconosciuti. Questi minori presentano il diritto di continuare a crescere per quanto possibile e di confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica ed adolescenziale comportano.

L'Organizzazione mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia (OMS 1998).

Le cure palliative rivolte al paziente pediatrico presentano delle peculiarità tra le quali la capacità di modularsi alle mutevoli situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico e saper dunque rispondere alla tipologia e quantità di bisogni specifici del bambino, anche prevedendo le necessarie condizioni per l'accoglienza e il confort per il bambino e la famiglia.

Gli elementi identificabili come criteri di eleggibilità per l'attivazione di cure palliative pediatriche possono essere identificate nella assenza di terapia volta alla guarigione con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e dei suoi familiari. La definizione dei criteri di accessibilità appare più complessa rispetto all'adulto, sia per la specificità delle patologie sia per l'approccio terapeutico che muta in relazione all'accrescimento e al periodo evolutivo, nonché per la difficoltà ad individuare un criterio temporale quale elemento indicativo di eleggibilità.

La letteratura nazionale e internazionale propone quattro categorie di condizioni cliniche dei bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ogni categoria richiede interventi diversificati e specifici. Le categorie individuate possono essere così classificate:

- a) condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi sono possibili, ma potrebbero fallire. In questo caso le cure palliative potrebbero essere richieste sia durante i periodi di prognosi incerta sia quando i trattamenti falliscono;
- b) condizioni in cui sono presenti lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza;
- c) pazienti pediatrici con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo;
- d) bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura.

Tutte le condizioni individuate richiedono percorsi di presa in carico e assistenza personalizzati, studiati sulle particolari esigenze del piccolo paziente e della tipologia di malattia di cui soffre. Le cure palliative si prendono carico di tale assistenza personalizzata con un intervento globale che comprende anche un supporto alla famiglia che vive insieme al bambino un percorso doloroso. L'approccio olistico delle cure palliative non deve essere confuso con il concetto di cure terminali (o di fine vita), quest'ultime infatti si riferiscono alla presa in carico del bambino e della



famiglia nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono dunque le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità.

Gli studi in letteratura internazionale confermano l'aumento del numero dei minori eleggibili alle cure palliative. Le innovazioni mediche e tecnologiche consentono una maggiore sopravvivenza di neonati, bambini e adolescenti portatori di malattie altrimenti rapidamente letali; tale mutamento determina dunque un ripensamento delle tipologie di modelli assistenziali che devono offrire risposte integrate, personalizzate e multidisciplinari ai bisogni complessi di questa particolare categoria di pazienti.

La stima del bisogno assistenziale, desunto dalle fonti nazionali ed internazionali, rappresenta un importante strumento di conoscenza, su cui basare l'identificazione degli obiettivi e delle priorità di politica sociale e sanitaria. Tali studi evidenziano una mortalità pari a 0.8-1/10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche 0-17/anni/anno per ogni regione italiana. Per quanto riguarda la prevalenza di minori con necessità di cure palliative pediatriche, i dati della letteratura propongono delle stime anche 10 volte la mortalità, pari quindi a 10 per 10.000 minori 0-17.

La stima della popolazione pediatrica candidata alle cure palliative evidenzia una necessità che fino a pochi anni fa è stata poco indagata. La letteratura sul dolore provato dal neonato e dal bambino ha avuto sviluppo in anni recenti, di conseguenza la relativa pratica clinica, negli anni passati, non prevedeva o relegava a un ruolo molto marginale l'analgesia e, in generale, qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti. Così come per l'adulto, al contrario, il dolore è un sintomo frequente nel corso di una malattia che non deve essere ignorato ma viceversa curato, perché fra tutti è quello che più impaurisce e pesa sul bambino e sulla sua famiglia.

La contemporanea presenza di un sintomo doloroso e di una malattia inguaribile richiede un sistema assistenziale complesso pensato a misura dei bisogni del piccolo paziente; il fondamentale principio di equità obbliga dunque ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre, anche per i minori, il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti ed anziani, dal punto di vista culturale, programmatico, organizzativo e assistenziale. L'analisi delle esperienze a livello internazionale e nazionale, e le evidenze desunte dagli studi scientifici, indirizzano l'organizzazione dell'assistenza per il paziente pediatrico secondo modelli di rete che comprendano al loro interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando a seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche ora l'una ora l'altra.

La Legge del 15 marzo 2010, n. 38, recante "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" prevede, per quel che riguarda il paziente pediatrico, l'istituzione di una unica rete atta ad assicurare sia l'assistenza palliativa che il trattamento antalgico, definendo le modalità organizzative, con riferimento all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche (rep. Atti n. 138/CSR) nonché al "*documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*" approvato il 20 marzo 2008 (Rep. Atti n. 113/CSR) in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.

Tale documento evidenzia le proposte attuative che possono essere messe in campo per la realizzazione di una rete di assistenza pediatrica che risponda ai principi di equità, dignità e autonomia del paziente. Il documento è stato propedeutico per poter poi dare atto alle indicazioni fornite dalla legge 38/2010. L'articolo 5, comma 3, prevede infatti di definire, su proposta del Ministero della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni



province autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa, i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione. L'intesa, siglata in data 25 luglio 2012, elimina ogni ambiguità riguardo agli elementi imprescindibili che devono appartenere alle strutture sia residenziali sia domiciliari. Stabilire i requisiti minimi, le modalità organizzative necessarie delle strutture e identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi, sono le condizioni necessarie perché ogni assistito possa trovare sul territorio prestazioni omogenee e appropriate.

Il documento tecnico, parte integrante dell'intesa, ha il suo punto di forza nell'elenco, specifico per ogni sezione, degli elementi imprescindibili che devono soddisfare le reti assistenziali sia per il paziente adulto sia per il paziente pediatrico. La puntuale elencazione evidenzia, nell'organizzazione della rete per il paziente pediatrico, una visione multidisciplinare della presa in carico e assistenza al piccolo paziente per garantire una risposta ai bisogni complessi che tale situazione implica.

Per *Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica* si intende una 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 e ospedaliero definito a livello regionale, che 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 la medicina di base/pediatria di libera scelta*
- *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, informazione ai genitori in tutte le fasi e coinvolgimento nelle decisioni assistenziali;*
- *Supporto alla famiglia, con particolare attenzione ai fratelli e all'assistenza psicologica;*
- *Programmi di supporto al lutto;*
- *Programmi di supporto psicologico all'equipe;*
- *Dilemmi etici;*
- *Programmi di informazione;*
- *Programmi di valutazione della qualità delle cure.*

La presenza contemporanea di tutte le dimensioni strutturali e di processo indicate, consentono lo sviluppo di un chiaro percorso di tutela nei confronti del malato e della famiglia.



L'organizzazione della rete per il paziente pediatrico prevede, a differenza delle modalità organizzative del paziente adulto, di disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. La limitata numerosità dei pazienti, l'ampia distribuzione e la complessità di gestione, pongono alcuni problemi sulle modalità di fornire formazione in cure palliative pediatriche. Il personale esperto in cure palliative pediatriche, che lavora presso i centri di riferimento in cure palliative pediatriche richiede una preparazione specifica nei diversi ambiti di professionalità che condizioni non guaribili e dolore richiedono.

La realizzazione di una rete di assistenza in cure palliative e terapia del dolore per il paziente pediatrico, oltre che un obbligo di legge, è un dovere morale per poter riconoscere al bambino la dignità di persona e per quanto possibile, di assisterlo in casa, tra genitori, familiari, compagni e le cose più care. Qualora si renda necessaria l'assistenza in una struttura residenziale, questa deve avere caratteristiche idonee alle specifiche necessità del paziente pediatrico e della sua famiglia.

Uno strumento importante di informazione/cultura/formazione, redatto nel 2014 nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, è "La Carta dei diritti del Bambino Morente. Carta di Trieste".

La Carta dei Diritti del Bambino Morente, voluta e supportata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, nasce con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente, diritti che età, situazione, cultura, luogo e momento, non possono né debbono minare. Ogni diritto genera dei doveri: la carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica, deontologia, normativa e ricerca propongono.

La carta si propone infatti di offrire uno strumento guida di riflessione e di comportamento a cui attingere per ricevere indicazioni, spunti e risposte applicabili per ogni bambino e per ogni situazione, nell'ottica di declinare nella realtà clinica, sempre ed ovunque, il rispetto assoluto dei diritti. Per la stesura della Carta si è fatto riferimento a numerosi documenti e studi della letteratura: la pluralità delle fonti e dei materiali permette di avere un quadro globale sia dei diritti che dei conseguenti doveri. Il documento si compone di una prima parte intitolata "definizioni", dove viene definito il significato di alcuni dei termini cardine utilizzati nel testo, il cui valore semantico non deve intendersi onnicomprensivo ma va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del fine vita. Vengono poi citati i 10 diritti del bambino morente: per ogni diritto vengono declinati i doveri che tali diritti innescano. Nel documento sono inserite, per ciascun diritto, delle note esplicative sui fondamenti della Carta: sono frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini di cui si trova riferimento nelle note bibliografiche. La Carta è stata presentata a livello nazionale ed internazionale, sia in ambiti istituzionali che nell'area dell'associazionismo; è stata tradotta in lingua inglese e valutata ed approvata da un gruppo di esperti internazionali ed attualmente è in revisione presso l'organizzazione non governativa Human Rights Watch per approvazione.



4. ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIE CRONICHE COMPLESSE E MALATTIE RARE

4.1 Malattie croniche complesse

La prevalenza delle malattie croniche pediatriche è in continuo incremento, sia per l'aumento di incidenza di patologie riconducibili agli stili di vita (ad es. obesità) o a fattori di rischio ambientali (ad es. asma), sia per il miglioramento della sopravvivenza di patologie per cui sono disponibili cure sempre più sicure ed efficaci (ad es. tumori, patologie perinatali).

D'altra parte, la stessa definizione di malattia cronica pediatrica è in evoluzione e non è univocamente stabilita. Le patologie croniche possono infatti essere definite in base alla durata della malattia (condizioni che durano > 12 mesi), in base alla presenza di limitazioni funzionali o in base alla necessità di ricorrere a cure mediche con una frequenza stabilmente più elevata di quanto accade nella popolazione generale della stessa fascia di età.

Tutte queste condizioni, pur riconoscendo eziologie differenti, sono accomunate dalla necessità di presa in carico multidisciplinare, centrata sul paziente e sull'intero nucleo familiare, mirata a migliorare la qualità della vita, promuovere l'autonomia e l'inserimento sociale, ridurre il rischio di complicanze, garantire un adeguato ricorso alla prevenzione, incluse le vaccinazioni. In Italia è infatti ben documentato come i bambini con malattie croniche abbiano coperture vaccinali largamente inadeguate.

Un approccio globale alle patologie croniche complesse, che consideri sia l'ambito sanitario che quello sociale, è essenziale per i pazienti e, in prospettiva, per l'intera società, visto che l'incremento delle patologie croniche in età pediatrica implica una maggiore frequenza delle stesse patologie in età adulta. Al riguardo si rimanda al Piano nazionale Cronicità (PNC), approvato in conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016, e in particolare alle quattro aree di macroattività individuate nel capitolo sulla cronicità in età evolutiva (continuità assistenziale, ruolo delle famiglie, ambiti relazionali specifici per l'età, passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto). Per ciascuna area il documento descrive gli aspetti peculiari e le principali criticità, proponendo poi obiettivi, relative linee di intervento e risultati attesi.

Per raggiungere risultati di salute ottimali, tuttavia, è necessaria l'attuazione di un modello assistenziale integrato tra Ospedale e Territorio che assicuri l'universalità dell'assistenza, garantendone le cure secondo protocolli uniformi e multidisciplinari, condivisi sia a livello dei Centri Specialistici di riferimento che dei servizi territoriali (Distretto e UO di pediatria di I livello).

Per questo scopo può essere particolarmente efficace il modello di Rete Nodale, che prevede l'individuazione di Centri di riferimento o di strutture di II livello regionali/sovra regionali collegate con una rete di strutture di I livello e con i Pediatri di Libera Scelta. Particolare attenzione dovrà essere posta affinché, a tutti i livelli operativi e assistenziali, i soggetti affetti da malattie disabilitanti possano usufruire di trattamenti riabilitativi di corrispondente livello, nel rispetto delle Linee guida e dei Protocolli predisposti per la corretta offerta di riabilitazione.

Nell'ambito delle malattie croniche, quindi, i Centri di II livello e di riferimento dovrebbero assicurare i seguenti ambiti:

- a. inquadramento diagnostico-terapeutico e il follow up, se di alta specializzazione;
- b. eventuale consulenza genetica;



- c. presa in carico multidisciplinare e coordinamento degli interventi specialistici diagnostici, terapeutici e riabilitativi, mediante procedure formalizzate di collaborazione, che coinvolgono i reparti dello stesso presidio ospedaliero e/o di altre strutture collegate;
- d. definizione, promozione e verifica di protocolli diagnostici-terapeutici-assistenziali, sulla base linee guida nazionali e internazionali, per specifica malattia e/o gruppi di patologie e definizione dei percorsi per la transizione ai centri per adulti;
- e. stesura del piano assistenziale individuale (PAI), compilato sulla base del protocollo clinico-terapeutico relativo alla patologia o al gruppo di malattie in questione, che comprenda tutti i farmaci necessari per il trattamento della specifica patologia o gruppo di patologie, sulla scorta delle indicazioni di tutti gli specialisti coinvolti nel processo assistenziale;
- f. pronta disponibilità/reperibilità in caso di problematiche cliniche urgenti e la loro gestione direttamente o tramite una struttura pediatrica in rete;
- g. attivazione di percorsi di informazione, confronto e formazione con le altre figure assistenziali territoriali e ospedaliere sulla base del piano assistenziale individuale (PAI), con il coinvolgimento e il concorso se necessario, di Servizi Sociali, Scuola, Associazioni, e altri servizi non sanitari (rete assistenziale decentrata/diffusa/coordinata);
- h. consulenza e condivisione, anche mediante l'utilizzo della telemedicina e del teleconsulto, con altri componenti della rete assistenziale delle informazioni cliniche derivanti dai controlli periodici del bambino (follow up che richiede prestazioni complesse o di alta specializzazione o l'impiego di tecnologie avanzate);
- i. informazione iniziale sulle tutele sociali per il bambino e la sua famiglia ed il sostegno alla loro attivazione;
- j. certificazione della diagnosi, anche ai fini dell'esenzione dal ticket;
- k. supporto psicologico al bambino ed alla sua famiglia (alla diagnosi o in caso di acutizzazioni che richiedano ospedalizzazione prolungata o periodica con allontanamento del bambino/famiglia dalla propria residenza, altrimenti attivazione dei servizi di supporto psicologico distrettuali);
- l. collaborazione con le Associazioni dei malati e familiari;
- m. organizzazione di periodici corsi di formazione ed aggiornamento specifici per tutto il personale coinvolto nell'assistenza al bambino compreso il personale dei presidi di I livello e dei servizi territoriali;
- n. promozione di programmi di prevenzione, informazione e formazione rivolti a pazienti e familiari, operatori scolastici, servizi sociali;
- o. valutazione sistematica delle attività mediante la raccolta e diffusione di indicatori di processo e di esito, organizzazione e svolgimento di audit clinici per il miglioramento continuo della qualità;
- p. raccolta e diffusione di dati epidemiologici;
- q. svolgimento di attività di ricerca.

A loro volta, i Centri di I livello dovrebbero:

- a. assicurare la presa in carico dei pazienti per la gestione dei controlli di follow up, in base a piani assistenziali individuali previsti dai percorsi terapeutici (inclusa la riabilitazione) delle specifiche patologie;
- b. erogare terapie in collaborazione e in coordinamento con il centro pediatrico di riferimento;

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrica - adolescenziale



- c. eseguire alcune valutazioni cliniche, specialistiche e strumentali, soprattutto se urgenti c/o frequenti;
- d. monitorare i rapporti tra i servizi del territorio e il pediatra di Libera Scelta, in modo da attuare un follow-up attivo dei bambini e degli adolescenti in carico, con particolare attenzione alla promozione della gestione in autonomia della patologia e alla prevenzione delle complicanze;
- e. gestire e monitorare le comuni complicanze pediatriche o acuzie intercorrenti dei bambini con cronicità, ove queste non necessitino di una competenza super specialistica;
- f. farsi carico della prima gestione delle problematiche di emergenza;
- r. seguire la transizione dall'età pediatrica all'età adulta;
- s. prevedere una reperibilità telefonica da parte di un medico esperto;
- t. partecipare alle attività di formazione e alla collaborazione con le Associazioni dei pazienti e dei familiari;
- u. svolgere attività di prevenzione, informazione e formazione rivolte a pazienti e familiari, operatori scolastici, servizi sociali;
- g. informazione sulle tutele sociali per il bambino e la sua famiglia e il sostegno alla loro attivazione;
- h. prendere parte alle azioni di miglioramento della qualità compresi gli audit clinici;
- i. partecipare alla raccolta di dati epidemiologici e alle attività di ricerca.

Tutte le strutture ospedaliere che ricoverano bambini e adolescenti con malattie croniche dovrebbero avere un documentato expertise clinico assistenziale, attestato da indicatori di processo (ad es. volumi di attività, indice di attrazione) e di esito (ad es. frequenza riammissioni in urgenza per tipo di patologia, frequenza complicanze, coperture vaccinali dei pazienti seguiti).

I bambini e gli adolescenti con malattie croniche possono andare incontro a ricoveri multipli e prolungati, e a volte trascorrono in ospedale lunghi periodi della loro vita. E' quindi essenziale che le strutture di cura siano consapevoli che queste esperienze influenzano profondamente lo sviluppo cognitivo, emotivo e sociale dei pazienti. Per questo, oltre ai requisiti clinico-assistenziali i Centri di riferimento e i Centri periferici devono considerare gli aspetti di accoglienza che includono la presenza dei familiari, i luoghi dedicati al gioco, la possibilità di frequentare corsi scolastici e studiare.

Gli operatori sanitari coinvolti nel percorso di cura dovrebbero possedere le competenze, acquisite anche attraverso una formazione specifica, per:

- creare una *partnership* attiva con i genitori e i familiari;
- comunicare le aspettative riguardo al bambino/ragazzo con malattia cronica;
- riconoscere positivamente i comportamenti collaborativi delle famiglie e spiegare le conseguenze che derivano da comportamenti inadeguati;
- coinvolgere pazienti e familiari nelle decisioni relative al percorso assistenziale;
- minimizzare il rischio di disordine da stress post-traumatico, dando precocemente attenzione a sintomi quali l'ansia.

Il pediatra di libera scelta ha un ruolo di primo livello nel follow-up domiciliare, nella riuscita dell' "autogestione" della malattia e nella gestione di eventuali patologie acute intercorrenti. Alla luce di ciò, egli svolge quindi la sua funzione di accompagnamento e sostegno alla famiglia, garantendo al tempo stesso il conseguimento della formazione necessaria, l'aggiornamento continuo sul campo circa la patologia che si trova a gestire e la condivisione dei protocolli unificati a livello



ospedaliero. In particolare, la partecipazione a programmi formativi organizzati dai centri di riferimento è essenziale per garantire la condivisione con il pediatra di Libera Scelta dei piani assistenziali individuali dei pazienti. Questo approccio può assicurare una adeguata gestione domiciliare e contribuisce ad evitare ricoveri inappropriati e ricorso a strutture di eccellenza per problematiche minori.

4.2 Malattie rare

Le Malattie Rare (MR) sono un ampio gruppo di patologie umane, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. Ad oggi, non esiste una definizione uniforme a livello mondiale di MR. L'Unione Europea (UE) definisce rara una patologia che ha una prevalenza non superiore a 5 per 10.000 nell'insieme della popolazione comunitaria. Considerate complessivamente le MR sono circa 7-8000, nella maggior parte dei casi caratterizzate da gravità clinica, decorso cronico, esiti invalidanti ed onerosità del trattamento. Le MR sono diverse tra di loro, in genere complesse e multispecialistiche. Le limitate conoscenze scientifiche e la scarsità di informazione sia degli operatori sanitari sia dei pazienti costituiscono le maggiori criticità per una adeguata gestione del loro percorso diagnostico-terapeutico.

Pur includendo patologie molto diverse tra loro, le MR sono accomunate da problematiche assistenziali spesso simili, con un elevato peso individuale, familiare e sociale.

Alcune delle caratteristiche comuni delle MR sono rappresentate da:

- la numerosità: pur se singolarmente hanno una bassa prevalenza, considerata la loro numerosità, queste patologie interessano complessivamente una frazione importante della popolazione, che in Italia si stima circa essere pari a circa 1.500.000 - 2.000.000 di persone
- l'ezio-patogenesi: la maggior parte di queste patologie (80% circa) è di natura genetica e per molte di esse non sono ancora note le basi biologiche
- la difficoltà ad ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva e quindi un trattamento idoneo
- la cronicità della condizione, che comporta la necessità di trattamenti per tutta la vita
- l'elevato l'impatto emotivo per i pazienti e le loro famiglie, attribuibile alla necessità di affrontare malattie invalidanti, che possono limitare fortemente l'autonomia personale e la cui esperienza è difficilmente condivisibile con altre persone in condizioni simili.

In Italia il D.M. n. 279/2001, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ha avuto il merito di introdurre nell'ordinamento sanitario principi a tutela delle persone con malattia rara. Esso richiama, infatti, l'attenzione sulla necessità di creare una rete di assistenza e di presa in carico del malato raro, di riconoscere diritti e benefici specifici alle persone con malattie rare, di attribuire alle Regioni il compito di individuare con atti normativi i presidi della Rete dove i malati rari possano trovare specifica competenza diagnostica e di trattamento, e di prevedere un sistema nazionale e locale di monitoraggio. Istituisce quindi la rete clinico-epidemiologica per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle MR e il Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR) presso il Centro Nazionale per le Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Come indicato anche nel Piano Nazionale delle Malattie Rare 2013-2016, approvato in Conferenza Stato-Regioni ad ottobre 2014, la rete delle MR è costituita da tutte le strutture e i servizi dei sistemi regionali, che concorrono, in maniera integrata e ciascuno in relazione alle specifiche competenze e funzioni, a sviluppare azioni di prevenzione, implementare le azioni



sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e al trattamento e promuovere l'informazione e la formazione nell'ambito delle MR.

La rete delle strutture per le malattie rare in Italia ha messo in luce modelli organizzativi e operativi molto diversificati tra loro. Con il Decreto ministeriale 15 aprile 2008, recante "norme per l'individuazione dei centri interregionali per le malattie rare a bassa prevalenza" sono stati individuati, in via transitoria e fino a quando non siano pienamente operativi i Registri regionali ed il Registro nazionale presso l'ISS, i Centri regionali/interregionali di riferimento per malattie rare a bassa prevalenza.

Al momento attuale, la rete è costituita da tutte le strutture individuate dalle Regioni (Accordo Stato-Regioni (rep. Atti n. 103/CSR)2007). Il data base con i riferimenti per Regione è *on line* sia nella specifica pagina riservata alle malattie rare nel portale del CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità, sia tramite il link che il Portale del Ministero della Salute ha attivato con l'ISS).

La rarità delle singole malattie e la conseguente scarsità di conoscenze rendono indispensabile la sinergia tra centri a livello non solo nazionale, ma anche internazionale. Lo scambio di informazioni, la collaborazione tra gli esperti, l'approccio multidisciplinare al paziente ed il lavoro in rete delle strutture apportano infatti un elevatissimo valore aggiunto nel rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Per questo, è importante migliorare in tutta Italia l'approccio basato su sistemi integrati "in Rete" sia a livello nazionale o sovraregionale, che a livello interistituzionale, anche con riferimento all'integrazione sociosanitaria, con l'obiettivo di rispondere alle aspettative che riguardano l'accessibilità e la qualità dei servizi socio-sanitari nonché ai bisogni riferiti alla scuola ed al lavoro, non meno rilevanti per l'autonomia e il benessere dei pazienti.

Il modello desiderato, coerente con lo spirito e con i principi fondativi del Servizio sanitario nazionale, di cui la rete nazionale delle MR è parte integrante, è volto a garantire l'espletamento di funzioni altamente specialistiche e derivanti da competenze specifiche e, allo stesso modo, di funzioni assistenziali generali diffuse nel territorio. L'organizzazione auspicata si fonda sulla gestione, coordinata a un livello regionale e interregionale, delle risposte alle specifiche necessità dei pazienti da parte delle singole strutture.

In relazione alle specifiche esigenze in materia di organizzazione dell'assistenza, molte Regioni hanno aggregato le MR per gruppi di malattie definiti in base ad un criterio di omogeneità clinica e quindi uniformità di problematiche cliniche e bisogni di salute (ad es. Malattie del Metabolismo, Malattie del Sistema Immunitario o Sindromi Dismorfiche e Malformative).

Nodi principali della Rete nazionale delle MR sono i Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni tra quelli in possesso di documentata esperienza nella diagnosi e nella cura di specifiche MR o di gruppi di MR, di adeguate risorse strumentali e umane, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ad esempio per la gestione delle emergenze e per la diagnosi biochimica, genetica e molecolare (art. 2, comma 2, D.M. n. 279/2001) che può essere garantita anche mediante il collegamento funzionale tra le strutture e/o i servizi.

I Presidi compresi nella rete operano secondo protocolli clinici concordati e collaborano con i servizi territoriali e i medici di medicina generale per la presa in carico e la gestione del trattamento.

In relazione a quanto sta avvenendo a livello europeo e all'esperienza già maturata in Italia, la revisione delle reti regionali dovrà tendere ad individuare centri di competenza con le caratteristiche di unità funzionali, costituite da una o più unità organizzative/operative, all'interno delle quali sia gestito il percorso diagnostico, volto ad individuare la malattia il più precocemente possibile, e definito il percorso socio-sanitario globale della persona affetta dalla MR.



Per svolgere efficacemente quest'ultimo compito, i centri di *expertise* dovranno essere incardinati nella rete assistenziale regionale. Nel processo di valutazione continua della qualità dell'assistenza di tali strutture, le Regioni potranno acquisire il parere delle Associazioni dei malati e potranno proporre programmi di valutazione esterna di qualità anche mediante *audit* esterni secondo modelli già in atto in diversi paesi europei.

Per il coordinamento delle strutture nell'ambito di ciascuna Regione, il citato Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 ha previsto, laddove compatibile con l'assetto organizzativo regionale, il riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali che favoriscano il lavoro in rete.

I Centri di coordinamento dovranno assicurare:

- lo scambio di informazioni e di documentazione relativa alle MR con gli altri Centri regionali e interregionali e con gli altri organismi internazionali competenti;
- il coordinamento dei Presidi della rete;
- la consulenza e il supporto ai medici del SSN;
- la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato e alle iniziative di prevenzione;
- l'informazione ai cittadini e alle associazioni dei malati e dei loro familiari.

Inoltre, i Centri di coordinamento devono garantire il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le MR, raccogliendo le richieste dei medici e/o dei pazienti e indirizzando i pazienti ai Presidi della rete. Per assolvere a tali compiti, i Centri di coordinamento devono assicurare:

- la presenza di una struttura autonoma, in grado di supportare l'attività di raccolta e di smistamento delle richieste, con personale e linee telefoniche dedicate;
- l'inserimento e la ricerca in rete di informazioni;
- la disponibilità di reti di comunicazione e operative, tramite adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari delle ASL e i Presidi della rete per la presa in carico dei pazienti e delle famiglie e per garantire la continuità delle cure e l'educazione sanitaria.

Infine, i Centri di coordinamento devono costituire un punto di riferimento privilegiato per le Associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

Per specifiche patologie con caratteristiche peculiari, ultrarare o di particolare complessità, oppure per la gestione di specifiche fasi dell'assistenza, le strutture individuate dalle Regioni potranno avvalersi delle competenze di Centri ad elevata specializzazione all'estero, anche mediante l'uso della telemedicina e del teleconsulto, in conformità con quanto definito dalla Direttiva europea del 9 marzo 2011 in materia di assistenza sanitaria transfrontaliera.

Per le medesime patologie a bassissima prevalenza (<1 persona affetta per milione di residenti)/100), l'Accordo già citato ha previsto l'individuazione di Presidi nazionali dedicati alla diagnosi e alla cura definendo i criteri per la loro individuazione:

- documentata esperienza diagnostica, clinica e assistenziale;
- dotazione strutturale e funzionale certificata al momento dell'individuazione del presidio sovra regionale;
- inserimento nelle reti formali regionali e/o sovra regionali di assistenza per le MR;
- dotazione di protocolli o algoritmi diagnostico-terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali e documentino l'adozione di procedure organizzative funzionali alla gestione dell'assistenza del paziente con MR (approccio multidisciplinare al paziente, integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta per



prestazioni che possono essere eseguite nel luogo più vicino all'abitazione del paziente o in ambito domiciliare, attività di *follow up* a distanza).

L'implementazione e la qualificazione della rete nazionale deve procedere nell'ambito di una pianificazione condivisa tra le Regioni, nel rispetto degli indirizzi generali nazionali, in relazione alla prevalenza delle singole malattie e dei gruppi di malattia, tenendo conto delle valutazioni inerenti all'attività delle singole strutture/Presidi del SSN e della loro esperienza documentata attraverso le casistiche e i dati di attività e di produzione scientifica.

Per garantire che la rete sia efficace nel realizzare la presa in carico multidisciplinare complessiva dei pazienti con MR potranno essere utilizzati strumenti organizzativi, quali accordi specifici tra le Regioni, volti a realizzare "alleanze/coalizioni" almeno per le malattie più rare e complesse dal punto di vista diagnostico e terapeutico. Gli accordi interregionali potranno definire le modalità di relazione tra le singole strutture/Presidi, in particolare per la gestione delle MR meno frequenti (ultrarare), secondo un'articolazione condivisa di competenze e responsabilità, comprese le modalità di coinvolgimento e di collaborazione delle Associazioni dei malati e dei loro familiari.

Oltre a garantire che l'assistenza ai pazienti con MR sia erogata nelle strutture competenti e qualificate, questa pianificazione dovrà minimizzare le differenze nell'offerta dei servizi e nella loro accessibilità nelle diverse Regioni, comunque privilegiando il trasferimento ai servizi territoriali, quando ciò sia possibile.

Il D.M. n. 279/2001 definisce anche il regime di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie per 487 MR (tra singole e gruppi). L'assistenza farmaceutica, invece, è regolamentata dalla normativa specifica anche per gli esenti, sia per malattie rare, sia per malattie croniche ed invalidanti. Tuttavia spesso coloro che sono affetti da malattia rara sono costretti a servirsi di trattamenti anche sintomatici ma che incidono fortemente sulla qualità della vita, di farmaci classificati in fascia C o addirittura di prodotti di cosmesi o parafarmaci, nella maggior parte dei casi molto costosi. L'erogazione gratuita di tali prodotti, farmaceutici e non, è attualmente disposta solo nelle Regioni non obbligate al rispetto dei piani di rientro che, in apposite delibere specifiche per le MR hanno deciso di riservare ai cittadini affetti da malattia rara residenti nel proprio territorio la gratuità di farmaci classificati in fascia C e, in alcuni casi, anche degli altri prodotti prevalentemente di uso dermatologico.

4.3 Tumori

I tumori pediatrici, considerati tumori rari, comportano evidenti problematiche, in quanto i centri che dispongono di competenze cliniche sono pochi, non facilmente individuabili, e mal distribuiti sul territorio, comportando evidenti difficoltà per i malati e per i medici curanti. Il trattamento dei tumori rari richiede un approccio multidisciplinare e la distribuzione non omogenea sul territorio di questi centri complica ulteriormente la fruibilità da parte del paziente; tutto questo comporta inevitabilmente una sorta di migrazione sanitaria, con evidenti costi sociali dei tumori rari, una migrazione sanitaria non solo all'interno del nostro Paese, ma anche verso l'estero. Questi aspetti sono particolarmente rilevanti quando il paziente è un soggetto in età evolutiva.

A tale proposito, è stata istituita la rete nazionale dei Tumori rari (RNTR), con Intesa Stato regioni del 21 settembre 2017, che concorre anche al miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in età pediatrica-adolescenziale per questo tipo di patologie, prevedendo un Coordinamento funzionale presso AGENAS ed un Coordinamento scientifico professionale che, per i tumori pediatrici, è assicurato dalla Struttura Complessa di



Oncoematologia Pediatrica - Presidio Infantile Regina Margherita - A.O.V. Città della Salute e della Scienza di Torino, che può avvalersi dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP).

*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in
area pediatrica - adolescenziale*



5. ASSISTENZA NEUROPSICHIATRICA IN ETÀ EVOLUTIVA

Come è noto, gli studi epidemiologici indicano che le malattie croniche e quelle che coinvolgono il Sistema Nervoso Centrale, in modo esclusivo o in quadri multi organo, sono oggi i disturbi più frequenti e soprattutto quelli che determinano nel tempo il maggior assorbimento di risorse e il maggior carico sulle famiglie e sulla società. Molte patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche hanno il loro esordio nell'infanzia e se non adeguatamente e tempestivamente trattate, possono determinare conseguenze significative in età adulta sia per quanto riguarda la salute mentale che le condizioni di invalidità e non autosufficienza. Tutte determinano un carico emotivo ed assistenziale rilevante sui soggetti e sulle famiglie, e sono causa frequente di migrazione sanitaria e duplicazione di interventi. 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. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali. La presenza di criticità in un'area, se non considerata in modo integrato ed in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Nella maggioranza delle realtà pediatriche ospedaliere non vi è un neuropsichiatra disponibile nonostante siano sempre di più i casi di pazienti ricoverati con necessità di assistenza, consulenza, programmazione terapeutica che coinvolga anche lo specialista di neuropsichiatria infantile.

Obiettivo strategico dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) è quindi 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 e, in particolare, è opportuno che gli interventi prendano avvio:

- entro i 3 anni per i gravi disturbi neurologici, psichiatrici e neuropsicologici dell'infanzia, per migliorare gli esiti, prevenire le sequele e consentire il raggiungimento dell'età adulta con il massimo delle autonomie possibili;
- tra i 3 ed i 10 anni per i soggetti con disturbi dello sviluppo onde consentire poi l'entrata in adolescenza senza problemi significativi e con il minimo di vulnerabilità;
- il più precocemente possibile per i disturbi neurologici e le patologie rare e complesse, quali le epilessie gravi, le malattie neurodegenerative e neuromuscolari;
- entro i 14 anni per la maggior parte dei disturbi psichiatrici ad elevato rischio di continuità verso l'età adulta².

A seconda delle realtà regionali, gli utenti dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) sono compresi tra il 4 e l'8% della popolazione in fascia di età 0-18 anni, con una durata media della presa in carico superiore ai 6 anni.

Attualmente i Servizi di NPIA seguono oltre 400.000 bambini e ragazzi nella fascia 0-18 anni, con rilevanti differenze interregionali. Dal 2008 al 2013 si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste e un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie. Nelle poche regioni dotate di un sistema informativo specifico, il numero di utenti che hanno avuto almeno un contatto

² Si veda anche il Piano d'Azione Nazionale Salute Mentale, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 24 gennaio 2011.



con i Servizi di NPJA è aumentato mediamente del 6-7% all'anno dal 2004 al 2011, mentre il numero di nuovi utenti nello stesso periodo è aumentato del 4-5% all'anno. Appaiono in aumento sia le richieste per disturbi specifici dello sviluppo (quali la dislessia e i disturbi specifici del linguaggio), sia le richieste per utenti con disabilità o con disturbi psichiatrici di rilevante gravità e complessità in adolescenza. I Neuropsichiatri Infantili presenti nei servizi sono circa 900 a fronte degli almeno 1500 necessari, con un ricambio previsto di circa 70 specializzandi/anno a fronte dei 120 che sarebbero necessari ed estrema disomogeneità nelle diverse regioni nell'organizzazione dei servizi e nella presenza al loro interno di tutte le figure professionali necessarie per garantire interventi appropriati e tempestivi.

I ricoveri in regime di Degenza Ordinaria per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva riguardano circa il 13% degli utenti dei servizi e sono distribuiti soprattutto nella fascia di età 0 - 3 anni (interventi diagnostici di tipo più neurologico) e nella fascia di età 14- 18 anni (interventi di diagnosi e presa in carico per disturbi psichiatrici gravi, inclusi gli esordi psicotici precoci).

A differenza di quanto avviene per la maggior parte delle patologie pediatriche, i bisogni di ricovero per i disturbi neuropsichici sono in aumento in tutto il mondo, sia per la necessità di un maggiore livello tecnologico per una accurata diagnosi e appropriata terapia delle patologie del sistema nervoso, soprattutto se rare e complesse, che per l'incremento dei disturbi psichici acuti in preadolescenza e adolescenza. L'estrema attenzione che vi è sempre stata nel modello italiano ad evitare per quanto possibile l'ospedalizzazione del bambino e a preferire interventi di comunità ha fatto sì che il numero di posti letto per i ricoveri ordinario risulti oggi eccessivamente limitato.

In Italia nel 2013 erano presenti complessivamente 324 posti letto di ricovero ordinario e 188 di DH per patologie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva, con distribuzione non omogenea tra le diverse regioni. Ben 7 regioni non hanno alcun posto letto di ricovero ordinario nell'ambito del SSN. Dei 324 posti letto, quelli disponibili per i disturbi psichiatrici in adolescenza sono 79³, meno di un decimo di quelli presenti in Gran Bretagna, mentre i dati recenti della letteratura evidenziano che i ricoveri per disturbi psichiatrici rappresentano oggi circa il 10% dei ricoveri pediatrici⁴. Se fino a qualche anno fa circa il 50% dei ricoveri per disturbi neuropsichici riusciva ad avvenire in reparto di NPJA, oggi ciò è possibile solo per un terzo dei ricoveri, mentre il restante 70% avviene in reparti inappropriati; i bambini vengono spesso ricoverati in reparti pediatrici e talvolta senza la consulenza dello specialista neuropsichiatra infantile, mentre gli adolescenti frequentemente vengono ricoverati in reparti psichiatrici per adulti, con il rischio di proporre percorsi inefficienti e inefficaci che favoriscono una cronicizzazione del disturbo e una inappropriata cura. In considerazione del fatto che sempre più adolescenti giungono in pronto soccorso in condizione di acuzie psichiatrica è auspicabile prevedere da un lato servizi territoriali diffusi e integrati con la rete ospedaliera, dall'altro la disponibilità del neuropsichiatra dell'infanzia e dell'adolescenza nei DEA di II livello.

Per un'assistenza appropriata, è necessaria l'attivazione/il potenziamento di aree di ricovero ordinario di NPJA organizzate per bacini di utenza sovra-aziendali/regionali o in bacini interregionali per le regioni più piccole, per garantire l'alta specializzazione necessaria. L'approccio a patologie complesse spesso richiede tecnologie complesse ma anche approcci multiassiali e multidimensionali specifici, non possibili in ambito esclusivamente "pediatrico", anche per l'embricatura tra funzioni neurologiche e psichiche in età evolutiva. La tipologia dei bisogni richiede reparti che in alcuni casi possono avere anche un numero molto limitato di posti letto

³ Dati CCM progetto PRISMA2

⁴ Bardach et al, Common and costly hospitalizations for pediatric mental health disorders. *Pediatrics*, 2014, 133:602-609.



ordinari. ad elevata assistenza, distribuiti in modo omogeneo sul territorio nazionale a distanze accessibili dai luoghi di residenza delle famiglie. con la presenza, a secondo delle realtà locali, di una struttura con posti letto dedicati per un bacino compreso tra 2 e 4 milioni di abitanti. Per poter garantire le necessità di assistenza in aumento. il Regolamento degli Standard Ospedalieri prevede infatti che per la NPIA le regioni possano rimodulare i posti letto. sulla base della domanda di salute. fermo restando il numero complessivo dei posti letto di tutte le discipline. Indipendentemente dalla presenza di posti letto dedicati, la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza deve essere inclusa tra i servizi presenti negli ospedali di secondo livello, in raccordo con la rete dell'emergenza-urgenza. Per il 90% della casistica, gli interventi necessari dovrebbero essere organizzati attraverso una integrazione di attività diagnostiche e terapeutiche ambulatoriali in Servizi Territoriali e in Servizi Ospedalieri (anche sotto forma di PAC o di Day Services) e di interventi ciclici e intensivi in regime di semiresidenzialità o degenza diurna. Nelle Regioni. in questi ultimi decenni. per le patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche dell'infanzia e dell'adolescenza sono stati attivati percorsi e modelli differenti che hanno determinato diverse tipologie di programmazione e frammentazioni tra i vari settori di intervento.

Si sono pertanto determinate in alcune aree territoriali situazioni di carenze che si ripercuotono gravemente sulle famiglie che sono costrette a ricercare la soluzione dei problemi sanitari dei loro figli anche in territori molto distanti da quelli di residenza o nel circuito interamente privato.

Vi è la esigenza di garantire con precocità la diagnosi e la presa in carico di affezioni di particolare gravità come l'autismo o le disabilità complesse. In molti casi, infatti, le problematiche psichiatriche rappresentano una comorbidità o una complicazione di condizioni di disordine neurologico/evolutivo ad esordio nei primi anni di vita e che potrebbero essere prevenute o limitate nella loro severità da un riconoscimento e da una adeguata presa in carico precoci.

Vi è l'esigenza che i Servizi di NPIA garantiscano:

- un intervento integrato ospedale-territorio per identificare precocemente i disturbi e operare nell'ambito naturale e sociale del bambino o dell'adolescente;
- un raccordo con la rete dei servizi dell'area materno infantile specificamente con i servizi consultoriali e pediatrici, con particolare attenzione alla pediatria di base;
- l'integrazione operativa con la scuola, i servizi sociali territoriali, il sistema giudiziario e quello dei servizi sanitari privati accreditati;
- una forte presenza nei contesti scolastici sia per quanto riguarda le competenze previste dalla legge n.104/92 per i minori in condizioni di handicap sia per le situazioni di minori a rischio psico-sociale;
- una attività di raccordo con il Dipartimento di salute mentale/Dipartimento delle dipendenze per gli interventi preventivi ed eventualmente terapeutici per i figli di persone con disturbi psichici gravi o con dipendenza da sostanze; per il passaggio dei pazienti al raggiungimento della maggiore età (in particolare se affetti da disturbi dello spettro autistico o da disabilità intellettiva); per gli esordi dei disturbi psichiatrici gravi in adolescenza e per la gestione di aspetti particolarmente complessi dell'emergenza psichiatrica.

I punti di maggiore criticità attualmente sono:

- marcata disomogeneità tra regioni per quanto riguarda le risorse e l'organizzazione dei servizi, con alcune Regioni nelle quali le competenze neuropsichiatriche risultano disarticolate e limitate ad attività di specialistica ambulatoriale che, in assenza sia di unità operative specifiche che di raccordo territoriale con le agenzie sociosanitarie. pongono



problemi a garantire correttamente la diagnosi precoce, gli interventi terapeutici, abilitativi e riabilitativi e le funzioni previste dalle leggi 104/92 e 170/2010 sull'inserimento scolastico:

- disomogeneità nell'offerta di unità di ricovero ospedaliero (e posti letto) sia per le patologie neurologiche che per tutti i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza: in particolare, si sottolinea la grave carenza di strutture per le acuzie psichiatriche in adolescenza (in diverse regioni non esiste la possibilità di ricovero ospedaliero per tali patologie, con conseguenti utilizzi di luoghi non adeguati di ricovero, tra cui i servizi psichiatrici di diagnosi e cura dell'adulto);
- marcata disomogeneità tra le varie Regioni per quanto riguarda gli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi per le patologie dello spettro autistico, incluse situazioni di grave carenza e più in generale dei disturbi dello sviluppo e dell'apprendimento nonché delle condizioni di psicopatologia nella prima infanzia e nell'adolescenza.

Le priorità di intervento nel settore sono quindi:

- diagnosi precoce (primi anni di vita) e tempestiva presa in carico terapeutica, abilitativa e riabilitativa dei disturbi del neuro-sviluppo ed in particolare delle condizioni che comportano un alto rischio di determinare quadri di disabilità complessa, con riferimento anche alle malattie rare a insorgenza in età evolutiva, che in grande numero vedono l'interessamento del sistema nervoso e determinano conseguenze sul neurosviluppo;
- appropriatezza degli interventi per i disturbi dello spettro autistico⁵;
- strutturazione di modalità di raccordo e integrazione tra Servizi di NPIA Pubblici e Servizi privati accreditati inclusi quelli di riabilitazione dell'età evolutiva, attraverso percorsi diagnostici-terapeutici condivisi per garantire equità ed appropriatezza della risposta assistenziale;
- emergenze e urgenze in psichiatria dell'adolescente;
- attivazione di flussi informativi specifici per quanto riguarda struttura e funzionamento dei Servizi di NPIA.

In particolare, l'emergenza in psichiatria adolescenziale richiede attenzioni mirate sia per l'individuazione e l'attivazione di luoghi di cura idonei sia per lo sviluppo di specifiche competenze clinico-gestionali.

E' quindi un problema che riguarda:

- l'attivazione o il potenziamento di aree di ricovero età specifiche e organizzate per bacini di utenza predefiniti (sovra-aziendali/regionali) con servizi di NPIA nei presidi ospedalieri di II livello;
- l'organizzazione della rete dei servizi, che deve porre particolare attenzione alla individuazione precoce dei disturbi psichici gravi, alla continuità delle cure nel raccordo tra aree ospedaliere e servizi territoriali, ai programmi di dimissioni protette;

⁵ Linea Guida ISS 2011 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"; Accordo Stato-Regioni 22 novembre 2012 (rep. Atti n. 132/CU) "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"



- l'inclusione nella rete dei servizi di luoghi di cura alternativi al ricovero, in particolare di strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche⁶;
- il raccordo e il coordinamento delle attività di presa in carico e cura tra i vari settori operativi, con uno specifico coinvolgimento dei Dipartimenti di Salute Mentale e/o dei Dipartimenti Dipendenze.

Vi è quindi l'esigenza complessiva di un indirizzo verso:

- la definizione e la condivisione di obiettivi prioritari;
- il supporto nelle attività delle neuropsichiatrie infantili all'interno delle comunità scolastiche sia per le competenze derivate dalla legge 104/92 per l'inserimento scolastico dei minori con disabilità (attualmente rappresentano il 2% dell'intera popolazione scolastica) che, in raccordo con la rete pediatrica e le istituzioni scolastiche, per le attività di prevenzione dei disturbi del comportamento e di altri disturbi del neurosviluppo;
- la diffusione omogenea dei servizi di NPIA per garantire le varie competenze e per rendicontare sul piano dei percorsi organizzativi e dei processi operativi.

L'implementazione della rete di servizi di NPIA dovrebbe prevedere anche la riorganizzazione delle realtà attualmente esistenti ciò permettendo un miglior utilizzo delle risorse e la possibilità di garantire una precoce individuazione delle problematiche e patologiche e delle relative strategie di presa in carico. Tutto ciò consentirebbe inoltre di definire percorsi diagnostico/terapeutici tempestivi ed omogenei per tutto il territorio in particolare per quanto concerne patologie altamente disabilitanti quali ad es. l'autismo, 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.

All'interno della rete di area vasta o equivalente sarebbe più agevole garantire la continuità ospedale territorio ed in ambito regionale individuare in una o più realtà ospedaliere di NPIA i posti letto necessari per l'acuzie psichiatrica in adolescenza.

E' infine indispensabile che i servizi di NPIA prevedano uno stretto rapporto e sinergismo con il Dipartimento Materno Infantile e la pediatria di base e contestualmente con il Dipartimento di Salute Mentale.

Vista la rilevanza del tema, vanno previsti ulteriori specifici approfondimenti, da effettuare anche attraverso appositi tavoli tecnici.

⁶ Accordo stato-regioni "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza" rep atti 138 CU 13 novembre 2014



6. 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.

In tale settore le aree fondamentali da considerare sono:

- la riabilitazione delle -patologie gravi e complesse (di origine perinatale, post infettive, post traumatiche ecc.), nelle quali sono presenti anche importanti bisogni sul piano assistenziale (abilitazione delle care respiratoria, alimentazione etc);
- la riabilitazione delle funzioni motorie, percettive, neuropsicologiche ecc. nell'ambito delle disabilità dello sviluppo.

Vi è l'esigenza che vengano garantiti:

- la diagnosi precoce e l'approccio riabilitativo globale multidisciplinare fin dalla nascita o dalla comparsa della patologia disabilitante;
- il passaggio dalla valutazione della disabilità-invalidità alla valorizzazione della abilità-capacità personale al fine dell'integrazione scolastica e lavorativa;
- l'attivazione di politiche regionali e locali di integrazione multi istituzionale e multidisciplinare tra programmi ed azioni di intervento sanitario, sociale assistenziale, scolastico, lavorativo, nella direzione della massima inclusione delle persone con disabilità;
- la programmazione regionale per l'integrazione operativa tra UU.OO. ospedaliere e territoriali di N.P.I.A. ed altre UU.OO. coinvolte nella riabilitazione dell'età evolutiva (rete dei Nuclei Operativi Integrati);
- l'attivazione del registro regionale delle disabilità con riferimento alla valutazione funzionale dei soggetti con disabilità.

La presa in carico e la continuità assistenziale vanno ricomprese in una organizzazione in rete dei servizi (modello hub/spoke), nella quale sia possibile prevedere la presenza diffusa di primi livelli specialistici che includano attività ambulatoriali e semiresidenziali e in alcuni casi domiciliari (la riabilitazione domiciliare è appropriata solo per alcune patologie e fasi della storia naturale), il più vicino possibile alla residenza del bambino, e di livelli di alta specialità (specifici per tipologia dell'intervento e per disabilità), questi ultimi per lo più coincidenti con strutture che possano fornire anche il ricovero ospedaliero⁸.

⁷ Servizio Statistico MIUR: "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Dati statistici 2012-2013".

⁸ Riabilitazione delle persone con disabilità dello sviluppo. Quaderni del ministero della salute, n 8, marzo-aprile 2011, pg 70-71, completamento del "Piano di Indirizzo per la Riabilitazione".



Elementi fondanti l'intervento, già richiamati nei documenti di approfondimento del Piano di indirizzo della riabilitazione⁹, sono:

- la presenza all'interno di tutti i servizi di team multiprofessionali stabili e dedicati, con formazione e competenze specifiche sulle disabilità dello sviluppo, sull'età evolutiva, e adeguate per il livello specifico della struttura;
- il riferimento costante nella operatività alle migliori evidenze scientifiche e Linee Guida nazionali e internazionali;
- l'utilizzo di strumenti standardizzati ed adeguati di valutazione, inquadramento funzionale, valutazione di outcome;
- l'attenzione mirata alla tutela della salute mentale dei ragazzi e delle famiglie;
- l'attenta calibrazione degli interventi che ruotano intorno al bambino ed alla famiglia e la negoziazione di priorità e di obiettivi assistenziali significativi nel tempo, guidata da principi di chiarezza, trasparenza e coinvolgimento e centrata sul ruolo chiave della famiglia;
- la valutazione e rivalutazione del trattamento riabilitativo in atto e dei suoi obiettivi, attraverso la predisposizione di un Progetto riabilitativo e dei Programmi riabilitativi individuali (per la definizione di progetto e programmi vedi LG 1998 e LG 2011);
- la frequenza, intensità e durata dei singoli trattamenti adeguata alla specifica disabilità, alle necessità, ai tempi di adattamento e alle finestre terapeutiche proprie dell'età evolutiva;
- la trasmissione di competenze e formazione ai contesti di vita (famiglia, scuola, contesti di vita allargati) e il continuo raccordo e coordinamento con la rete dei servizi di base, sociali ed educativi, incluso quanto previsto dalla L. 104/92 e successive.

Come già evidenziato nella parte sulla NPIA, data la specificità dello sviluppo neuropsichico in età evolutiva, è opportuna l'afferenza della riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo ai servizi di NPI.

La tendenza alla deospedalizzazione, alla integrazione tra le varie competenze (neuropsichiatriche infantili, pediatriche, fisiatriche, ortopediche, ecc.) e alla umanizzazione comporta una organizzazione articolata, con il coinvolgimento prevalente delle strutture territoriali specialistiche, in raccordo con il Distretto e con le UU.OO. specifiche per le fasi più acute del quadro clinico che comporta disabilità.

In molte regioni la risposta riabilitativa in età pediatrica è ancora insufficiente ed aspecifica, in particolare per quanto riguarda i soggetti con disabilità dello sviluppo, e richiede pertanto interventi programmatori mirati per la strutturazione o il completamento di una rete coordinata di servizi specialistici specifici per le disabilità dello sviluppo, organizzata in più livelli, in modo da garantire i livelli differenziati di risposte necessari¹⁰.

Il modello di riferimento suggerito è il percorso integrato sociosanitario che implica l'intima connessione dei programmi di intervento sanitario miranti a sviluppare tutte le risorse potenziali della persona con disabilità con interventi sociali finalizzati a rendere disponibili le risorse e le potenzialità ambientali a suo favore, al fine dell'inserimento e dell'integrazione nel contesto sociale (famiglia, scuola, ambiente di lavoro), oppure, in caso di particolare gravità o di assenza di autosufficienza, dell'attivazione di progetti di "tutela a vita", tagliati a misura dei bisogni dell'individuo.

⁹ ibidem

¹⁰ ibidem



a) Riabilitazione delle funzioni neuromotorie

Come già evidenziato, anche la riabilitazione delle funzioni neuromotorie deve svolgersi in stretta collaborazione tra i servizi specialistici coinvolti, al fine di orientare gli interventi sulla base delle competenze necessarie per una visione globale e integrata dei bisogni degli assistiti.

I servizi di NPIA collaborano con le altre professionalità (pediatria, fisiatria, ortopedia, ecc.) coinvolte nel trattamento delle disabilità neuromotorie e, a seconda della fase clinica e dei problemi prevalenti, tale collaborazione si realizza in differenti contesti:

- presso i servizi di Patologia Neonatale, le UU.OO. di Pediatria e le UU.OO. di NPIA nelle fasi acute;
- presso i servizi per le Disabilità Gravi in età evolutiva;
- presso i servizi territoriali di NPIA, a livello ambulatoriale o semiresidenziale
- presso i presidi ambulatoriali di riabilitazione, nonché presso i presidi riabilitativi a ciclo diurno ed i centri socio-riabilitativi.

In particolare, per le attività ambulatoriali territoriali dovrà essere realizzato un modello operativo di équipe (Nucleo Operativo integrato) che assicuri una presa in carico globale, integrata e continuativa dell'utente.

Alle Regioni è demandato il compito di definire e di realizzare il modello organizzativo dell'équipe multiprofessionale per la riabilitazione.

b) Riabilitazione delle patologie psicomotoria, neurocognitiva e psichiatrico-sociale

Anche nell'ambito delle patologie cognitive, dell'apprendimento e del linguaggio, il percorso riabilitativo si attua in stretto collegamento con le attività di diagnosi e richiede un'integrazione delle unità ospedaliere e territoriali, e la cooperazione di più professionalità (neuropsichiatri infantili, psicologi, psicologi dell'età evolutiva, terapisti della neuro- e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, educatori professionali, e tecnici della riabilitazione psichiatrica e psicosociale).

Una particolare attenzione, con una organizzazione di nuclei operativi specificamente competenti, va data alla riabilitazione delle patologie autistiche e di quelle psichiatriche in genere, per le quali può essere preminente l'intervento rivolto al reinserimento sociale.

L'integrazione sociale del soggetto con disabilità deve essere perseguita sin dalle prime fasi della presa in carico, privilegiando tutti gli interventi che permettono la crescita del bambino nel suo contesto ambientale, poiché risulta sempre molto problematico un reinserimento dopo che si sia realizzato un distacco.

Un approccio eccessivamente sanitario al problema di queste disabilità può essere limitante, considerati i limiti tuttora evidenti delle possibilità terapeutiche per molte patologie ed il ruolo importante del contesto nella positiva integrazione del soggetto disabile.

c) Assistenza residenziale e semiresidenziale

L'assistenza semiresidenziale e residenziale può assumere valenze differenti a secondo delle età e delle tipologie di disturbi e di bisogni. L'intervento semiresidenziale può in particolare avere un'importante valenza terapeutico-riabilitativa, per obiettivi e tempi definiti. Anche in questo caso



fondamentale la definizione di reti integrate e coordinate tra strutture residenziali e semiresidenziali di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva, ove esistenti.

Le strutture residenziali e semiresidenziali operano in continuità e in stretto collegamento con la rete dei servizi specialistici territoriali, con i servizi distrettuali e con le UU.OO. ospedaliere per l'emergenza e il ricovero ordinario.

Vi è quindi l'esigenza di:

- collaborare con le strutture distrettuali e con le strutture ospedaliere nel ridurre la prevalenza delle situazioni perinatali ad elevato rischio attraverso la tutela della salute della gestante, attuando un qualificato "percorso nascita", così come previsto nell'Accordo in Conferenza Unificata (rep. Atti n. 137/CUI6.12.2010);
- promuovere la diagnosi precoce delle disabilità perinatali, alla nascita o nel momento del ricovero per patologia neurologica infantile, neuromuscolare, neurosensoriale oppure al momento dei controlli di salute affidati al Pediatra di Libera Scelta (PLS), nel rispetto di protocolli coinvolgenti tutte le competenze afferenti all'area materno - infantile;
- promuovere la diffusione delle conoscenze sulla offerta di servizi e di opportunità sul versante sanitario e su quello socio-assistenziale, in stretta collaborazione con il P.L.S., nonché con la integrazione tra le varie strutture coinvolte e con la collaborazione con le associazioni, il volontariato, ecc.;
- verificare, potenziare e aggiornare le risorse umane e strumentali a disposizione delle persone con disabilità, evitando ogni forma di parcellizzazione e frammentazione dei centri di riferimento, e potenziando i supporti a livello domiciliare;
- attivare politiche di integrazione funzionale che facilitino la collaborazione tra aree di intervento diverse (sanitaria, sociale, assistenziale, scuola, ecc.), riguardanti la protezione e la prevenzione del soggetto in età evolutiva e in particolar modo il passaggio all'età adulta.



7. FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

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 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.

La formazione permanente, in linea con le indicazioni ministeriali, dovrà garantire l'acquisizione dei crediti richiesti. La costruzione di dossier formativi coerenti con gli obiettivi assistenziali andrà valutata e favorita con idonei percorsi di controllo: i singoli professionisti e le organizzazioni sanitarie a cui fanno riferimento hanno la responsabilità di valutare i bisogni formativi in relazione agli obiettivi fissati e i risultati raggiunti. Nell'ambito dei programmi formativi bisognerà dare adeguato risalto alle attività di *counselling* familiare e ai percorsi finalizzati alla umanizzazione dell'assistenza (gestione del dolore, accompagnamento e supporto del malato terminale).

In particolare, il personale che opera nell'ambito delle cure primarie pediatriche dovrà prioritariamente indirizzarsi a percorsi formativi dedicati alla gestione delle patologie acute semplici e agli interventi di emergenza urgenza, alla prevenzione di malattie infettive e contagiose, alla promozione di corretti stili di vita e alla identificazione precoce dei disturbi del neuro-sviluppo e dei comportamenti a rischio.

Il personale che opera in centri ospedalieri e in centri di alta specializzazione, dovrà privilegiare la formazione pediatrica specialistica orientata per indirizzi con un'ottica multidisciplinare, nonché quella relativa alla gestione del paziente con alta complessità assistenziale e con malattie croniche e rare.

La formazione specialistica del pediatra, nell'ambito dei corsi di studio delle Scuole di Specializzazione in Pediatria, dovrà prevedere Crediti Formativi Universitari (CFU) sia frontali che professionalizzanti sulla base di quanto previsto dal decreto di revisione dei percorsi didattici e formativi delle scuole di specializzazione. Bisognerà dare applicazione alla revisione e all'ampliamento delle reti formative nelle scuole di specializzazione, includendo le strutture pediatriche ospedaliere e territoriali accreditate secondo standard riconosciuti in un contesto di accreditamento istituzionale.

Speciale considerazione meritano la ricerca, la formazione e l'aggiornamento nell'ambito della pediatria dell'emergenza/urgenza. La ricerca sanitaria in emergenza/urgenza, volta all'acquisizione di dati epidemiologici, clinico-assistenziali e di farmacovigilanza, risulta essenziale per rendere migliore l'assistenza del Paziente critico, consentendo la stesura di linee guida aggiornate e di indicazioni operative mirate a migliorare la qualità dell'assistenza e a razionalizzare i costi. Per quanto riguarda la formazione, appare necessario proseguire con il lavoro fino a oggi effettuato, ampliando e aggiornando la stesura di linee guida (triage, PBLIS, APLS), prevedendo training periodici e strutturati anche con l'utilizzo di tecniche di simulazione e incentivando la possibilità di condivisione multidisciplinare dei percorsi formativi. In quest'ottica il DEA pediatrico dovrà assumere un ruolo centrale nella promozione delle attività formative.

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrica - adolescenziale



Si sottolineano in sintesi alcuni peculiari elementi:

- progettare la formazione come un *continuum* tra formazione universitaria di base e specialistica e continua post-universitaria;
- rendere prioritari, nell'ambito delle attività di educazione continua, percorsi di formazione con modalità integrate di tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza pediatrica nel rispetto delle diverse competenze e in base al ruolo professionale;
- formare alle modalità di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare in ottica sistemica;
- in raccordo con il MIUR proporre l'attivazione di sistemi di verifica e adeguamento dei livelli formativi teorico-pratici delle scuole di specializzazione in pediatria e dei corsi di laurea in scienze infermieristiche pediatriche in linea e in coerenza con gli standard assistenziali;
- promuovere rigorosi criteri di qualità e verifica dei livelli formativi raggiunti e del grado di autonomia professionale in relazione al compito;
- promuovere una effettiva integrazione della funzione universitaria di didattica con gli ospedali di insegnamento e i servizi del territorio;
- promuovere un percorso strutturato di tutoraggio per l'inserimento dei nuovi assunti, dei con la supervisione di professionisti esperti negli specifici ambiti professionali e nella didattica;
- prevedere attività formativa in tema di cure palliative pediatriche e di metodiche di controllo del dolore, farmacologiche e non, con carattere di multidisciplinarietà, così come previsto dalla legge 15 marzo 2010 n. 38;
- promuovere l'audit clinico quale strumento di valutazione della qualità dei servizi e delle cure erogate e come strumento di formazione sul campo.



8. CARTA DEI SERVIZI E VOLONTARIATO

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.

La Carta deve almeno contenere le seguenti informazioni:

- la tipologia dei servizi offerti e la loro operatività;
- le modalità di integrazione tra i servizi territoriali e ospedalieri per l'assistenza specifica per fascia d'età;
- i volumi di attività e gli esiti;
- il sostegno alle famiglie e ai minori di diversa nazionalità/immigrati, e a famiglie con problemi legati a disabilità e fragilità;
- la rete sanitaria e sociale per le dimissioni protette, le attività di cura del bambino, il sostegno psicologico e ogni altra forma di supporto alle problematiche della famiglia e del bambino;
- l'offerta di tecniche farmacologiche e non per il controllo del dolore nel bambino e le cure palliative;
- indicazioni per favorire feedback e suggerimenti per il miglioramento della qualità del servizio offerto;
- indicazioni circa la possibilità di effettuare reclami, elogi e eventuali eventi avversi;
- i siti web istituzionali attraverso i quali è divulgata una corretta informazione.

La predisposizione della Carta dei servizi è una responsabilità dell'Azienda sanitaria, ma deve prevedere il coinvolgimento degli operatori sanitari e delle Associazioni dei pazienti.

Carta dei servizi per area pediatrico-adolescenziale

La Carta dei servizi è uno strumento fondamentale per promuovere l'informazione, la trasparenza, la partecipazione ed il miglioramento della qualità dei servizi sanitari. È un "patto" che le Aziende sanitarie, nel rispetto di principi fondamentali stabiliti, dichiarati e concordati, stipulano con i cittadini/pazienti, per rendere chiari, accessibili e fruibili i servizi offerti e per richiedere da questi gli opportuni feedback.

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 e deve rappresentare inoltre uno strumento che indichi il percorso di umanizzazione intrapreso dall'Azienda sanitaria.

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.

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale



malattie, 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.

La Carta deve contenere informazioni riguardanti gli aspetti sotto elencati nonché ogni altra informazione utile a descrivere le altre attività erogate:

Informazioni generali sulla operatività dei servizi

- Pronto soccorso:
 - Numero annuale di accessi
 - Presenza di unità mobili di trasporto neonatale
 - Presenza di unità di terapia intensiva neonatale
 - Numero di figure professionali garantite ad ogni turno di guardia
 - Rete sanitaria di integrazione tra servizi territoriali e ospedalieri

- Pediatria ospedaliera:
 - Numero annuale di ricoveri
 - I volumi di attività ed esiti
 - Numero di figure professionali garantite nel reparto

- Pediatria cure primarie:
 - Numero Pediatri di libera scelta
 - Presenza di AFT
 - Rapporto pediatra/bambino
 - Coordinamento e gestione dei vari team specialistici e delle AFT tramite una struttura/servizio collocata a livello aziendale

Informazioni riguardanti le modalità di accesso e di comunicazione dei servizi offerti

- servizi erogati, modalità di accesso alle prestazioni, riferimenti logistici, personale dell'Unità Operativa e del territorio, modalità per effettuare encomi, reclami ed eventuali eventi avversi
- rete sanitaria e sociale per le dimissioni protette e le attività di cura per il bambino
- numero telefonico dedicato

Umanizzazione del percorso pediatrico

- assicurare che il percorso del bambino/adolescente in ospedale si svolga nel rispetto del Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari del 18 aprile 2012 (vedi appendice). Il Codice rappresenta un documento che unifica le varie carte dei diritti del bambino/adolescente in ospedale esistenti;
- fornire sostegno psicologico e ogni forma di supporto per le problematiche della famiglia, del bambino, dell'adolescente alle famiglie che presentano problemi legati a disabilità e fragilità (sportello di counselling);
- assicurare la gestione del dolore pediatrico in tutte le fasi del ricovero del bambino in ospedale e/o altra struttura sanitaria;
- assicurare, nelle cure palliative pediatriche: la comunicazione con il bambino e la famiglia nelle diverse fasi del ricovero e del percorso assistenziale, fino alla fine della vita, e fornire informazioni alla famiglia durante le diverse fasi dell'ultimo periodo della vita del bambino.



il passaggio dal domicilio e/o de reparto ospedaliero all'hospice: al presa in carico dei bisogni sociali eventualmente presentati dalla famiglia nella gestione del bambino in cure palliative; l'autosufficienza al lutto e alla sua elaborazione.

- prevedere ludoteche, con un piano di attività differenziato per fasce di età e contenuti, che accolgano bambini e adolescenti ricoverati nei diversi reparti, assistiti in day hospital e in ambulatorio;
- assicurare la presenza di insegnanti che garantiscano, anche in ospedale, la continuità della programmazione scolastica. La partecipazione della scuola in ospedale è considerata parte integrante nella cura del bambino/adolescente e persegue il duplice obiettivo di fornire supporto sia scolastico che psicologico, permettendo così al bambino/adolescente di mantenere un legame di continuità con la realtà esterna;
- disporre di tecniche farmacologiche e non per il controllo del dolore e per le cure palliative nel bambino/adolescente.

Indicazioni su feedback, tutela e web

- Individuare siti Web istituzionali che siano di ausilio nella divulgazione di una corretta informazione in materia.
- Incentivare il feedback e la comunicazione di indicazioni utili al miglioramento della qualità del servizio offerto

Ruolo delle famiglie e del volontariato

Le associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini offrono un contributo rilevante nell'assistenza socio sanitaria, già riconosciuto e sottolineato dalle Linee guida N 2/95. In tal senso è fondamentale la loro presenza all'interno delle reti assistenziali, formalizzata nel contesto della Carta dei servizi.

Pertanto è opportuno che, nell'ambito di questa, siano evidenziate:

- l'elenco delle Associazioni
- i protocolli di collaborazione stipulati
- la *mission* di ogni Associazione
- le modalità operative di ciascuna Associazione

Le associazioni di genitori 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. Si auspica pertanto la creazione, all'interno della struttura sanitaria, di percorsi strutturati per il coinvolgimento diretto delle famiglie e degli operatori nei processi di cura.



9. MONITORAGGIO E VERIFICA DELLE ATTIVITÀ

Al fine della valutazione appropriata delle attività previste è necessario:

- promuovere l'utilizzo di sistemi di monitoraggio delle attività, capaci di definire le ricadute cliniche e assistenziali delle attività stesse attraverso indicatori misurabili;
- promuovere una sistematica attività di audit clinico quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica;
- verificare in modo sistematico l'utilizzo di protocolli e percorsi diagnostico terapeutico assistenziali *evidence based*;
- verificare l'implementazione degli standard generali di qualità così come previsto dal D.M. 70/2015;
- promuovere/predisporre adeguati sistemi di monitoraggio e valutazione delle attività previste dal presente documento.
- sviluppare specifici indicatori pediatrici per il monitoraggio degli esiti da includere nell'ambito del PNE.

10. ISTITUZIONE DI UNA FUNZIONE DI COORDINAMENTO PERMANENTE PER L'ASSISTENZA IN AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE

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, entro 90 giorni dalla sua approvazione, di un Comitato nazionale per l'Assistenza Pediatrica e Adolescenziaria, inter-istituzionale, con funzione di coordinamento e verifica delle attività, con il 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.

E' necessario che detti Comitati si raccordino con gli analoghi Comitati già istituiti per il percorso nascita, di cui all'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010, e ove possibile si integrino, anche al fine di armonizzare gli interventi rendendo l'azione di coordinamento, nell'ambito materno-infantile, più efficace ed efficiente.



APPENDICE: Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari

Il "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari" è il frutto di un lungo lavoro di confronto tra un insieme di istituzioni, enti e associazioni che operano nel campo dei diritti dei minorenni e della sanità pediatrica. È stato redatto da un gruppo di lavoro multidisciplinare coordinato con passione dal prof. Luigi Citarella, Presidente dell'Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori ed è il frutto di un lavoro intrapreso nel 2008. Hanno preso parte alla sua redazione: la Società italiana di pediatria (SIP), l'Associazione culturale pediatri (ACP), la Società italiana di medicina dell'adolescenza (SIMA), la Società italiana di Scienze infermieristiche pediatriche (SISIP), con la collaborazione di Unicef Italia e degli Ospedali Pediatrici Gaslini, Burlo Garofalo, Meyer e Bambin Gesù. Il Codice è stato sottoscritto a Roma il 18 aprile 2012 e presentato il 6 febbraio 2013 al Ministero della Salute, per una sua diffusione su tutto il territorio nazionale, anche in collaborazione con l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza.

CODICE DEL DIRITTO DEL MINORE ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI

PREMESSO CHE

Nel 2001 è stata adottata in Italia la prima Carta dei diritti dei bambini in ospedale.

Tale Carta era già ispirata alle norme e ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con Legge n. 176 del 27 maggio del 1991.

Nel corso degli anni si è presentata la necessità di riesaminare e aggiornare la Carta e le sue connessioni con la Convenzione, in relazione alle nuove criticità emerse e conoscenze acquisite.

Lo stretto legame esistente fra i due strumenti intende assicurare una maggiore validità operativa alla Carta e una migliore conoscenza e la piena applicazione della Convenzione.

Le norme e i principi della Convenzione, ormai accettati dall'intera Comunità Internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per i minori.

Il presente atto è denominato Codice per sottolineare il valore normativo delle sue disposizioni nel superiore interesse del minore.

TENUTO CONTO CHE

L'articolo 3 della Convenzione sancisce il principio del superiore interesse del minore e a tal fine pone l'obbligo per gli Stati Parti di "assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, in considerazione dei diritti e dei doveri dei suoi genitori, dei suoi tutori o di altre persone che hanno la sua responsabilità legale, e a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati"; e di "vigilare affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme



stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo".

L'articolo 6 della Convenzione dispone che "Gli Stati parti riconoscono che ogni fanciullo ha un diritto inerente alla vita". Gli Stati parti "assicurano in tutta la misura del possibile la sopravvivenza e lo sviluppo del fanciullo".

L'articolo 2 della Convenzione stabilisce che "Gli Stati parti si impegnano a rispettare i diritti enunciati e a garantirli a ogni fanciullo senza distinzione di sorta e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza".

L'articolo 12 della Convenzione stabilisce che "Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale".

Il presente Codice intende essere una guida per i minori, le loro famiglie e per tutti gli operatori in campo sanitario.

Il presente Codice è stato elaborato da un Gruppo di Lavoro *ad hoc* ed è aperto alla firma di tutti gli operatori in campo sanitario pediatrico che si impegnano a osservarlo e a farlo rispettare.

PARTE I - DEFINIZIONI

ARTICOLO 1 - Codice – Minore – Struttura Sanitaria – Operatori - Pediatrico – Genitore

- il termine **Codice** indica il "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari";
- il termine "**minore**" indica ogni bambino e adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni salvo che abbia raggiunto prima la maggiore età in virtù della legislazione applicabile;
- il termine "**struttura sanitaria**" indica gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni attività svolta dagli operatori del campo sanitario pediatrico; ovvero tutte quelle strutture che erogano prestazioni sanitarie in regime ambulatoriale, ospedaliero, residenziale e semiresidenziale;
- il termine "**operatori**" indica tutti coloro che operano in campo sanitario pediatrico, quali, ad esempio, medici, infermieri e infermieri pediatrici, assistenti sociali, mediatori culturali, psicologi e tutti gli operatori a contatto con i minori e le loro famiglie;
- il termine "**pediatrico**" si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell'assistenza ai minori e a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza ai minori;
- il termine "**genitore**" indica il padre e/o la madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall'autorità competente.



PARTE II - PRINCIPI GENERALI

ARTICOLO 2 - Superiore interesse del minore

I diritti del minore previsti nel presente Codice sono garantiti nel rispetto del principio del superiore interesse del minore.

A tal fine il superiore interesse del minore deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo, e non in astratto.

L'espressione "diritti del minore previsti nel presente Codice" indica i diritti dei minori assistiti in strutture sanitarie o a domicilio.

ARTICOLO 3 - Diritto alla salute

Ogni minore ha diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo psicofisico e di godere del migliore stato di salute possibile.

L'assistenza sanitaria deve prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, mentale, sociale, culturale, spirituale, così come stabilito anche dall'OMS.

Il minore ha diritto di vivere in un ambiente sano, libero da ogni forma di inquinamento. Tutti gli sforzi possibili devono essere compiuti per attuare tale diritto.

ARTICOLO 4 - Principio di non discriminazione - Identità personale

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice il minore deve essere tutelato contro ogni forma di discriminazione fondata sulla razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica o di altro genere, origine nazionale, etnica o sociale, situazione economica, eventuale disabilità, nascita o su ogni altra condizione propria o dei suoi genitori o rappresentanti legali.

ARTICOLO 5 - Diritto all'ascolto e alla partecipazione

Il minore, appropriatamente informato, ha diritto di essere ascoltato su ogni questione sanitaria che lo riguarda e la sua opinione deve essere tenuta in debita considerazione in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

La partecipazione del minore contribuisce non solo a promuovere il suo sano sviluppo e il suo benessere, ma anche a migliorare le politiche, i servizi sanitari e le prassi destinati all'infanzia e all'adolescenza.

PARTE III - MINORI E ASSISTENZA SANITARIA

ARTICOLO 6 - Assistenza globale e continuata

Il minore ha diritto a un'assistenza globale e continuata, mediante una rete organizzativa che integri strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi e attivando

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale



forme di supporto economico-sociale, linguistico-culturale ed educazionale che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia.

Il minore deve essere ricoverato solo nel caso in cui le cure necessarie non si possano efficacemente prestare a domicilio o in ambulatorio, day-hospital o day surgery, favorendo percorsi di cura che prevedano la deospedalizzazione.

In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale, il minore - in particolare se affetto da malattie croniche o disabilità - ha diritto di essere preso in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali.

Accordando priorità al diritto del minore alla continuità di trattamento, devono essere previsti percorsi di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità più appropriate per garantire la continuità dell'assistenza sanitaria.

ARTICOLO 7 - Assistenza prenatale e postnatale

Al fine di ridurre la frequenza di ogni esito avverso della riproduzione:

- la promozione della salute deve iniziare in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi precoci di informazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni e prematurità e delle malattie e disabilità che ne possono conseguire;
- deve essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale;
- deve essere attivamente favorito il precoce e continuato contatto madre-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS - UNICEF;
- ogni minore ha diritto di essere vaccinato per prevenire malattie infettive ad alta frequenza, penetranza e rischio di sequele, con modalità adeguate alle sue condizioni di salute;
- ogni minore ha diritto a cibo e acqua in quantità adeguate e di vivere in un ambiente non inquinato;
- ogni minore ha diritto di essere protetto dal rischio di incidenti.

ARTICOLO 8 - Dolore e cure palliative

Tutti i minori, quindi anche i neonati, hanno diritto di non provare dolore né stress psicofisico.

Nel corso di ogni attività diagnostica e terapeutica devono essere sempre adottate tutte le procedure per prevenire e/o eliminare il dolore, incluse tecniche non farmacologiche e le cure palliative.

La scelta di un trattamento terapeutico deve indirizzarsi sempre verso quello più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti, tenendo conto, a parità di efficacia, delle diverse modalità di somministrazione possibili.

Devono essere assicurate pause sufficientemente lunghe tra le varie procedure potenzialmente dolorose, compatibilmente con le attività diagnostiche e terapeutiche.

Il minore, indipendentemente dalla sua età, malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative e ha diritto a una morte dignitosa.



ARTICOLO 9 - Auto-cura

Il minore ha diritto di essere informato e messo nelle condizioni di acquisire le conoscenze, capacità e consapevolezza necessarie per poter essere il più autonomo possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura e nella gestione della sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi.

Gli operatori specializzati devono impegnarsi affinché il minore e la sua famiglia acquisiscano le conoscenze e le capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

ARTICOLO 10 - Malattie croniche e Disabilità

I minori con malattie croniche e disabilità hanno diritto che venga loro garantito il migliore stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, formazione e istruzione.

I minori ricoverati in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protetti da ogni forma di maltrattamento e abuso.

Devono essere disponibili percorsi di presa in carico globale del minore e della sua famiglia, che prevedano, oltre a interventi attivi di formazione e informazione, adeguati supporti economici e sociali.

ARTICOLO 11 - Diritto all'Informazione

Il minore ha diritto di essere preparato e informato costantemente sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolto.

L'informazione deve avvenire usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età del minore, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi e strumenti) che rispondano alle sue condizioni.

L'informazione deve riguardare sia i contenuti delle decisioni diagnostiche o terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione in caso di rifiuto del consenso o di ritiro del consenso precedentemente dato.

In caso di minori e genitori di origine straniera con difficoltà di comprensione linguistica, la struttura sanitaria deve predisporre adeguate forme di informazione, in particolare attraverso servizi di interpretariato e/o di mediazione linguistico-culturale.

ARTICOLO 12 - Formazione degli operatori

I minori hanno diritto di essere curati e assistiti da medici, infermieri e altri professionisti sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea in ambito pediatrico e adolescenziale.

La formazione iniziale, continua, specifica e documentata deve comprendere: i diritti e le esigenze globali dei minori, la gestione del dolore, le abilità comunicativo-relazionali, la sicurezza dei pazienti e le diversità culturali.

ARTICOLO 13 - Consenso informato e capacità di discernimento

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale



Il minore ha diritto di essere coinvolto e di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che lo riguardano, in ragione della sua capacità di discernimento.

E' compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di sua specifica competenza) valutare la capacità di discernimento del minore tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

Il minore è capace di discernimento, in ragione della sua età e del suo grado di maturità, quando ha la capacità di comprendere e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto, le conseguenze del suo consenso e del suo rifiuto, in modo da poter effettuare scelte consapevoli e libere.

Il medico è tenuto ad accompagnare e sostenere il percorso di cura, fornendo ogni informazione e dando risposte adeguate e comprensibili al minore e alla sua famiglia al fine di instaurare quel rapporto di fiducia e di "alleanza terapeutica" fondamentale per affrontare in modo corretto la malattia.

Il minore è libero di revocare, in qualsiasi momento, il consenso precedentemente dato.

ARTICOLO 14 - Sperimentazioni cliniche

La partecipazione a un progetto di ricerca-sperimentazione clinica su un minore richiede il consenso di chi esercita la potestà genitoriale, conformemente a quanto previsto dalle linee guida europee in tema di sperimentazione clinica.

Il minore, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di acconsentire o dissentire dall'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica e di firmare personalmente il proprio consenso in aggiunta a quello del legale rappresentante.

I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile il minore e i genitori della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto.

Si dovranno fornire informazioni anche sui rischi e i benefici, le alternative terapeutiche disponibili, gli effetti collaterali e tossici, la libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e la possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso. In caso di rifiuto a entrare nel progetto, i medici hanno comunque l'obbligo di garantire al minore le cure convenzionali.

ARTICOLO 15 - Protezione da ogni forma di violenza fisica e mentale

Il minore ha diritto di essere protetto da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e le pratiche di costrizione fisica.

Ogni violenza, negligenza, abuso psico-fisico e/o morale, nonché situazioni di rischio, devono essere segnalate ai Servizi preposti da parte della struttura che accoglie il minore.

Le strutture sanitarie dovranno adottare apposite procedure per evitare rapimento, smarrimento e abbandono di minori.



PARTE IV - MINORI E LUOGHI DI ASSISTENZA E CURA

ARTICOLO 16 - Continuità relazionale

Per favorire lo sviluppo ottimale del minore occorre assicurare la continuità relazionale con i vari membri della famiglia.

In particolare il minore ha diritto alla continuità del rapporto madre-bambino fin dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e cura, senza alcuna esclusione (giorno e notte, esecuzione di esami, risveglio postoperatorio, terapia intensiva).

La continuità del rapporto madre-bambino va garantita anche in caso di ricovero materno, garantendo alle madri nutrici la possibilità di proseguire l'allattamento dove non controindicato per motivi medici.

Il minore ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o chi ne fa le veci o altra persona da questi delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

I minori hanno diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola, senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura, tranne i casi in cui ciò contrasti con il loro stesso interesse.

Il minore in una situazione di abbandono o di difficoltà del nucleo familiare ha diritto all'assistenza di operatori che gli permettano di mantenere relazioni umane significative.

ARTICOLO 17 - Privacy

Il minore, a qualunque età, ha diritto alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura di lui sono tenuti a mantenere il segreto professionale su tutto ciò che lo riguarda durante e dopo il ricovero.

L'approccio di ogni operatore al bambino deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità.

Il minore ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione.

Le procedure invasive compiute su un minore devono essere svolte lontano dalla vista e dall'udito degli altri pazienti.

L'adolescente ha diritto di chiedere e ottenere assistenza e consulenza dagli operatori sanitari, nei limiti della legislazione vigente, anche all'insaputa dei propri genitori o di chi ne fa le veci.

ARTICOLO 18 - Ambiente ospedaliero

Il minore ha diritto di essere ricoverato in reparti pediatrici - separati da quelli degli adulti - possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché possano essere soddisfatte le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente.

La struttura sanitaria deve offrire ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) e deve aiutarli e incoraggiarli - tenendo conto delle loro esigenze familiari - a restare in ospedale accanto al figlio, anche in terapia intensiva, compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

ARTICOLO 19 - Gioco e Ricreazione

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrica - adolescenziale



Il minore ha diritto, in ogni struttura sanitaria, di godere di tempi e modalità di gioco, riposo, divertimento, ricreazione e lettura adeguati alla sua età e condizione, in ambienti appositamente strutturati e arredati, attrezzati con materiale appropriato e dotati di personale specificamente preparato a rispondere alle sue esigenze.

ARTICOLO 20 - Istruzione

Il minore ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo già raggiunto anche in situazioni di degenza.

Le attività didattiche devono disporre di una pluralità di metodi e risorse, incluse le tecnologie informatiche.

Gli insegnanti di bambini e adolescenti malati sono membri dell'équipe multidisciplinare di cura e fungono da collegamento tra il minore malato e la sua scuola di appartenenza.

I genitori devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per il proprio figlio malato. Essi saranno considerati partner responsabili e attivi di questi progetti.

Il minore in età prescolare ha diritto di usufruire della lettura ad alta voce da parte di un adulto, secondo i tempi e le modalità di progetti sperimentati e con documentata positiva influenza sulle capacità relazionali e cognitive.

PARTE V - GARANZIE DI TUTELA

ARTICOLO 21 - Diritto del minore di origine straniera o appartenente a minoranze

Il minore ha diritto di preservare la propria identità, nazionalità, tradizioni, valori culturali e relazioni familiari, indipendentemente dalla sua nazionalità, appartenenza a minoranza etnica e dal suo *status* sociale, economico e culturale.

Il minore straniero e i suoi familiari hanno diritto all'assistenza di mediatori sanitari, ovvero di mediatori linguistico-culturali o intermediari, che sappiano interpretare eventuali criticità connesse a peculiari tradizioni culturali e familiari, affinché sia garantita una corretta e completa comunicazione delle informazioni.

Per garantire ai minori gravemente malati provenienti da Paesi terzi l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria devono essere istituiti percorsi *ad hoc*, promuovendo la definizione di protocolli d'intesa con le realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

I minori privati della libertà personale e/o figli di madri detenute hanno il diritto all'assistenza sanitaria pediatrica senza discriminazione basata su nazionalità o posizione giuridica.



ARTICOLO 22 - Garante Nazionale e Regionale

Il Garante Nazionale per i diritti dell'infanzia adotterà misure adeguate e svolgerà indagini e ispezioni al fine di assicurare che tutti i minori godano effettivamente di un'assistenza sanitaria di qualità.

I minori e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al Garante Nazionale per i diritti dell'infanzia in caso di eventuali o potenziali violazioni dei diritti umani, nonché di negligenza professionale.

Il Garante Regionale per i diritti dell'infanzia vigilerà affinché tutti i minori possano ricevere il miglior livello di cura e di assistenza sanitaria.

Le strutture sanitarie dovranno predisporre un apposito strumento di tutela al quale potranno fare appello i minori o i genitori in caso di violazione dei principi sottoscritti dal presente Codice.

Roma, 18 aprile 2012





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e di Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza".

Rep. Atti n. *70/w* del 25 luglio 2019

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 25 luglio 2019:

VISTO l'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n.131, il quale prevede la possibilità per il Governo di promuovere, in sede di Conferenza Stato - Regioni o di Conferenza Unificata, la stipula di intese dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTA la legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni, recante "Istituzione del servizio sanitario nazionale";

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";

VISTO l'Accordo sul documento concernente "Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale", sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 20 marzo 2008 (Rep. Atti n. 43/CU);

VISTO il decreto del Ministro della salute 15 ottobre 2010 di "Istituzione del sistema informativo per la salute mentale", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana del 29 ottobre 2010, n. 254;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "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", sancito nella seduta del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU);

VISTO il "WHO's comprehensive mental health action plan 2013-2020" e l'"European Mental Health Action Plan", approvati dall'Organizzazione mondiale della sanità nell'anno 2013, quali documenti strategici per la costruzione di policy e il sostegno alla programmazione nell'area della salute mentale;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento "Piano di azioni nazionale per la salute mentale", sancito nella seduta del 24 gennaio 2013 (Rep. Atti n. 4/CU);



RP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

VISTA l'Intesa concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016, sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 82/CSR), e in particolare l'articolo 6, che indica le attività inerenti l'assistenza socio-sanitaria per l'area, tra le altre, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva;

VISTA l'Intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 13 novembre 2014 sul documento recante "Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 156/CSR);

VISTA l'Intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 21 dicembre 2017 di proroga al 31 dicembre 2019 del "Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 247/CSR);

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" sancito il 13 novembre 2014 (Rep. Atti 138/CU)

VISTO il decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze 2 aprile 2015, n. 70, concernente "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

VISTA la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie";

VISTA l'Intesa del 7 settembre 2016 tra Governo, regioni e province autonome di Trento e di Bolzano sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Rep. atti n. 157/CSR);

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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" e, in particolare, gli articoli 25 e 26;

CONSIDERATO che la crescente diffusione delle patologie mentali comporta, come rilevato anche dall'Organizzazione mondiale della sanità, un elevato carico di disabilità e di costi economici e sociali per le persone colpite e per le loro famiglie;

RITENUTO necessario consolidare un sistema integrato, a livello nazionale, dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, sia in termini di professionalità che in termini di strutture, in grado di programmare interventi efficaci diretti a favorire la prevenzione, la diagnosi precoce, la presa in carico, l'intervento terapeutico e, soprattutto, il sostegno alle famiglie, la riabilitazione ed il reinserimento sociale delle persone affette da disturbi mentali;

AP





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

RITENUTO, altresì, necessario definire linee guida nazionali per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, con l'obiettivo di raccordare i diritti dei bambini e degli adolescenti e le nuove conoscenze in campo scientifico sui disturbi e le patologie in età evolutiva con le buone prassi;

VISTO il documento "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza" predisposto dal tavolo di lavoro istituito con decreto del Ministro della salute 23 novembre 2016;

DATO ATTO che con decreto del Direttore della Direzione generale della prevenzione sanitaria del 21 settembre 2018 è stato istituito un gruppo di lavoro con il compito di predisporre un documento condiviso con le Regioni e le Province Autonome;

VISTA la nota in data 4 febbraio 2019, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso lo schema di intesa sul documento di indirizzo indicato in oggetto, al fine dell'espressione di una apposita intesa in sede di Conferenza Unificata;

VISTA la nota in data 6 febbraio 2019, con la quale il documento in parola è stato diramato alle Regioni e Province autonome e agli Enti locali dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, con contestuale convocazione di una riunione tecnica che si è tenuta il 18 febbraio 2019;

VISTI gli esiti della citata riunione, nel corso della quale è stato esaminato in maniera approfondita il testo del provvedimento in parola e l'ANCI ha proposto un emendamento, formalizzato in seguito con nota del 26 febbraio 2019, diramata il 27 febbraio;

VISTA la nota in data 18 marzo 2019, con la quale il Coordinamento interregionale in sanità ha trasmesso una versione emendata dalle Regioni delle sole Linee di indirizzo, diramata con nota del 20 marzo 2019 dall'Ufficio di Segreteria della Conferenza alle Amministrazioni centrali interessate e agli Enti locali con richiesta di far pervenire il relativo assenso;

VISTA la nota pervenuta il 4 giugno 2019, diramata il 5 giugno, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del documento indicato in oggetto;

VISTA la nota del 9 luglio 2019, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 10 luglio, con la quale il coordinamento Vicario tecnico della Commissione salute ha comunicato l'assenso tecnico con una richiesta emendativa, parzialmente accolta dal Ministero della salute nell'ultimo testo inviato in data 23 luglio 2019 dello schema di intesa e delle Linee di indirizzo;

ACQUISITO, nel corso dell'odierna seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni, Province autonome e degli Enti locali sul testo del provvedimento indicato in oggetto, nella versione del 23 luglio 2019;

MP





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali nei seguenti termini:

Art. 1

1. E' approvato il documento recante "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza" che, allegato A) al presente atto, ne costituisce parte integrante.
2. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali si impegnano a recepire con propri provvedimenti i contenuti della presente intesa.
3. Alle attività previste dalla presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Cons. Eugenio Cefalozzi



IL PRESIDENTE
Sen. Erika Stefani

AP

AP

Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza

Premessa

Infanzia e adolescenza sono periodi cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente che condizionerà poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga. Molte sono le patologie che possono compromettere questo processo, con una progressiva trasformazione delle malattie pediatriche da malattie acute e infettive in malattie croniche, con possibili periodiche trasformazioni di sintomi e riacutizzazioni¹. La maggior parte delle malattie croniche dell'età evolutiva e numerose malattie rare interessano l'ambito neuropsichico, con un ampio gruppo di disturbi, congeniti o acquisiti, che include al proprio interno estrema variabilità di tipologia, prognosi e comorbidità. Elemento indicativo unificante è rappresentato dall'esordio in età evolutiva, che andando a interferire con lo sviluppo neuropsichico del bambino, ne condiziona il divenire adolescente e poi adulto, determinando in molti casi una disabilità anche grave.

Una diagnosi precoce ed un altrettanto precoce e tempestivo intervento può cambiare, in molti casi, la storia naturale della malattia e prevenire le numerose sequele, evitando un decorso ingravescente ed invalidante, diminuendo così in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici sull'individuo, sulla famiglia e sulla società.

I disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza rappresentano un ambito pediatrico di particolare rilevanza per la salute pubblica, perché:

- sono estremamente frequenti, spesso cronici, complessi, in aumento, con un sempre più rilevante *Global Burden of Disease* e rappresentano la prima causa di *Years Lived with Disability (YLD)*²
- richiedono interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi tempestivi e appropriati per modificare il decorso, che devono includere:
 - competenze specialistiche mirate e in linea con evidenze scientifiche in continuo cambiamento,
 - coinvolgimento attivo ed *empowerment* dei familiari e dei contesti di vita,
 - valutazione multidimensionale e multiassiale delle priorità e degli esiti,
 - radicamento territoriale e capacità di integrazione multi-professionale e multi istituzionale,
- ricevono invece risposte parziali, frammentarie, in un sistema dei servizi gravemente insufficiente per risorse³ e non più adeguato come modelli organizzativi e formazione

1. I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva

1.1. Cambiamento delle conoscenze

Negli ultimi anni, le trasformazioni delle conoscenze nell'ambito delle neuroscienze, della genetica e della neurobiologia e delle interazioni tra esse e l'ambiente nel determinare lo sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente sono state rapidissime e tra le più significative della medicina, aprendo potenzialità di identificazione precoce e nuove prospettive di trattamento per molte patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva.

L'identificazione precoce permette infatti un intervento terapeutico maggiormente tempestivo e mirato, che può avvenire in una fascia di età in cui è massima la plasticità cerebrale, determinando una migliore prognosi e comunque la possibilità di ridurre la gravità dell'espressione sintomatologica e delle ricadute funzionali. L'aumentata conoscenza delle basi biologiche e dei meccanismi patogenetici di malattie neurogenetiche e neurometaboliche ha portato ad un aumento degli ambiti clinici in cui vi sono reali possibilità di incidere

¹ Stoll et al. The Transformation of Child Health Research: innovation, market failure, and the public good. *JAMA* 2013; 309 (17): 1779-80.

² Patel et al. Global Priorities for Addressing the Burden of Mental, Neurological, and Substance Use Disorders. In: Patel V, Chisholm D, Dua T, Laxminarayan R, Medina-Mora ME, editors. *Mental, Neurological, and Substance Use Disorders: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 4)*. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2016 Mar 14. Chapter 1.

³ McCartney M. If this was cancer there would be an outcry-but its mental health. *BMJ* 2017; 359:j5407. doi: 10.1136/bmj.j5407; Bonati M. Se fosse cancro ci sarebbe una protesta, ma è salute mentale. *R&P* 2018; 34: 3-5.



favorevolmente nella diagnosi precoce, nel trattamento e talvolta anche nella prevenzione dei disturbi neuropsichici: già ora in alcune malattie rare e multisistemiche, terapie mirate ed individualizzate sono in grado di modificare il percorso stesso della malattia e prevenire quindi gravi neurodisabilità secondarie. Inoltre, stanno emergendo evidenze di efficacia di interventi mirati con bambini⁴ e adolescenti⁵ ad alto rischio, ancorché asintomatici, che possono prevenire o modificare le traiettorie di sviluppo di potenziali disabilità neuromotorie, cognitive e psichiche, e di interventi mirati di supporto alla genitorialità. Una particolare importanza hanno, proprio dal punto di vista dell'intervento precoce su bambini ancora asintomatici, le azioni di contrasto sul maltrattamento e sull'abuso a danno dei minori e sulle situazioni famigliari in cui questi fenomeni si verificano determinando conseguenze gravi, se non si interviene per tempo, sullo sviluppo e sulla salute mentale dei bambini⁶.

1.2. Epidemiologia e comorbidità, continuità omo ed etero tipica

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono molto frequenti: coinvolgono complessivamente fino al 20% della popolazione tra 0 e 17 anni⁷ ed includono sia i disturbi neurologici (conseguenti a malattie acquisite o genetiche del sistema nervoso: disturbi neurosensoriali, epilessia, sindromi genetiche rare, disturbi del controllo motorio, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, ecc.), con sequele spesso gravemente invalidanti, sia i disturbi di sviluppo (disabilità intellettiva, disturbi dello spettro autistico, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, ecc.), sia i disturbi psichiatrici (psicosi, disturbi affettivi, disturbi della condotta, disturbi del comportamento alimentare e molti altri).

La prevalenza complessiva dei singoli disturbi come del loro insieme è assai variabile nella letteratura internazionale per le difficoltà metodologiche insite nell'integrare prevalenze puntiformi e elevata comorbidità, in una prospettiva *life-span* che si interseca con la normale evolutività dell'età. I dati di letteratura utilizzano metodologie differenti di rilevazione, sono spesso riferiti a fasce di età diverse, e subiscono inoltre gli effetti di una rilevante variazione dei criteri diagnostici e dei sistemi di classificazione internazionale avvenuta nel tempo. Per quanto riguarda le fasce d'età, sono di maggiore utilità le prevalenze che corrispondono alla finestra evolutiva della funzione coinvolta nel disturbo, perché consentono una programmazione degli interventi. Va sottolineato come la diminuzione della prevalenza nel tempo di un disturbo (si veda ad esempio il disturbo di linguaggio) frequentemente non corrisponda purtroppo alla sua scomparsa spontanea, ma alla trasformazione in un altro disturbo che verosimilmente avrebbe potuto essere evitato (ad esempio un disturbo di apprendimento) o al passaggio ad un periodo silente anche di alcuni anni al termine del quale emergono nuove difficoltà e disturbi (in particolare, disturbi di comportamento e psicopatologia). Anche l'utilizzo di *database* amministrativi per desumere la prevalenza, comunque di grande utilità e sempre più frequente, presenta rilevanti criticità poiché sono utilizzati sistemi di codifica poco adatti ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia per l'utilizzo di un sistema (l'ICD9 CM), ampiamente superato per la classificazione dei disturbi psichici e del neurosviluppo, sia per le modalità proprie del sistema della "specialistica ambulatoriale" poco adatto a tracciare i percorsi e le evoluzioni delle patologie e che in genere consente la registrazione di un'unica diagnosi a fronte di disturbi ad elevatissima comorbidità, e soprattutto consente di analizzare la *prevalenza trattata* ma non di stimare la *prevalenza di popolazione*, in un ambito nel quale sono noti rilevanti problemi di accesso ai servizi per gli utenti.

Benché i disturbi neuropsichici rappresentino la causa principale di disabilità in età evolutiva, risulta problematico definire la prevalenza nella popolazione generale della disabilità ad essi conseguente. In particolare, sono molto variabili i dati riguardanti la disabilità lieve, mentre sono più stabili nelle diverse fasce di età e nelle diverse popolazioni i dati riguardanti la fascia intermedia di disabilità (2-2,5%, corrispondenti a 220-270.000 ragazzi e famiglie in Italia) e agli utenti che presentano problematiche multiple, gravi e complesse e limitazioni significative delle autonomie (0,5%, corrispondente a poco più di 50.000 utenti e famiglie), che sono quindi un numero più ridotto, ma particolarmente rilevante per la programmazione sanitaria ed assistenziale⁸.

¹ Lewis et al. Early Life programming as a Target for prevention of child and adolescent mental disorders. BMC Medicine 2014; 12:33; Cioni et al. Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms. Dev Med and Child Neurol 2016; 58: 61-66

² Osuch et al. Early Intervention in Mood and Anxiety Disorders: The First Episode Mood and Anxiety Program (FEMAP). Healthc Q. 2016; 18 Spec No 42-9

³ Global Status Report on Violence Prevention. WHO 2014

⁴ Boller M. Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. J Child Psychol Psychiatry 2008; 49: 226-36.

⁵ Quaderni Ministero della Salute. 8, 2011, 74-79.



Entrando in maggiore dettaglio, i disturbi specifici di linguaggio colpiscono circa il 5% della popolazione tra i 2 e i 6 anni⁹, i disturbi specifici di apprendimento il 3-4% della popolazione sopra i 7 anni, con prevalenze variabili nelle diverse lingue e culture^{10,11}, i disturbi dello spettro autistico circa l'1%¹², la disabilità intellettiva l'1,8%¹³ (con variazioni tra l'1% e il 2% a seconda che si consideri o no il funzionamento adattivo), i disturbi psichiatrici circa l'8%¹⁴, con pattern variabili a seconda delle età e dei disturbi¹⁵, mentre il disturbo da deficit di attenzione con iperattività (ADHD) colpisce circa il 2% della popolazione infantile^{16,17}. Per quanto riguarda gli atti autolesivi e i tentativi di suicidio, l'unico studio nazionale in cui sono stati analizzati tutti gli accessi nei presidi di pronto soccorso di una regione italiana (Friuli Venezia Giulia) in un biennio, ha documentato una incidenza di 90 per 100.000 adolescenti nella fascia di età 11-18 anni¹⁸. Particolare rilievo sta inoltre assumendo il disturbo post traumatico da stress (PTSD)¹⁹.

Tra i disturbi neurologici dell'età evolutiva, l'epilessia è uno dei più frequenti e colpisce lo 0,3% della popolazione infantile²⁰. I disturbi della coordinazione motoria colpiscono tra circa il 2 e il 5% a seconda della fascia di età considerata²¹. Le Paralisi Cerebrali Infantili colpiscono circa lo 0,2% della popolazione infantile²². Altri disturbi, come i tumori infantili, le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, le sindromi genetiche e le anomalie geniche sono fortunatamente più rari se considerati singolarmente, ma presi nel loro complesso superano lo 0,5%

⁹ La stima è variabile poiché dipende dagli strumenti di misura, dai Paesi e dal cut-off adottati per la diagnosi. Le stime disponibili sugli screening di popolazione a livello internazionale variano da 0,65 (Giamaica) a 19% (bambini canadesi di 5 anni), (Kasper et al. Population-based screening of children for specific speech and language impairment in Germany: a systematic review. *Folia Phoniatr Logop* 2011;63(5):247-63).

¹⁰ Le stime provengono quasi esclusivamente da indagini statunitensi e variano dal 5 al 20% (Rimrodt SL, Lipkin PH: Learning Disabilities and School Failure. *Pediatr Rev* 2011 Aug 32(8):315-24).

¹¹ Un recente studio italiano condotto su bambini di 8-10 anni residenti nel Friuli Venezia Giulia ha mostrato una prevalenza di dislessia corrispondente al 3% (Barbiero et al. Epidemiology of Dyslexia of Friuli Venezia Giulia working group (FVGwg). The submerged dyslexia iceberg: how many school children are not diagnosed? Results from an Italian study. *PLoS One*. 2012; 7(10): e48082).

¹² Gli studi più recenti e di soddisfacente qualità metodologica condotti in Europa mostrano un valore mediano della prevalenza globale di disturbi dello spettro autistico di 61,9/10.000 (range 30-115,1/10.000) (Elsabbagh et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res* 2012 Jun; 5(3): 160-79).

¹³ Una recente meta-analisi effettuata su cinquantadue studi condotti in vari Paesi del mondo riporta una prevalenza nei bambini e adolescenti di 18,30/10.000 (95%CI 15,17-21,43) (Maulik et al. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil* 2011 Mar-Apr;32(2):419-36). Nei Paesi europei che hanno eseguito studi di popolazione in campioni numerosi di bambini e adolescenti, le prevalenze rilevate sono state 4,35 per 1.000 in Danimarca (studio del 1990), 7,56 per 1.000 in Svezia (studio del 1981), 6,99 per 1.000 in Germania (studio del 1990), 13,63 per mille in Spagna (studio del 1991), 4,35 e 14,25 in Finlandia (studi del 2000 e del 2003). Non ci sono studi italiani.

¹⁴ In Italia, si dispone dei risultati dello studio PRISMA (Progetto Italiano Salute Mentale Adolescenti), condotto su 3.418 ragazzi di 10-14 anni residenti in aree urbane, che ha valutato i seguenti disturbi: disturbo d'ansia di separazione, fobia specifica, fobia sociale, disturbo di panico con e senza agorafobia, disturbo post-traumatico da stress, disturbo ossessivo compulsivo, depressione maggiore (definiti nell'insieme disturbi emotivi), disturbo da deficit di attenzione e iperattività, disturbo della condotta, disturbo oppostivo provocatorio (definiti nell'insieme disturbi esternalizzanti). La prevalenza osservata di uno o più dei suddetti disturbi è stata 8,2% (CI 4,2-12,3%). La prevalenza dei disturbi emotivi è stata 6,5% (CI 2,2-10,8%), dei disturbi esternalizzanti 1,2% (CI 0,2-2,3%) (Frigano et al. Prevalence and correlates of mental disorders among adolescents in Italy: the PRISMA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009 Apr;18(4):217-26).

¹⁵ Child Health in the European Union, 2012: Sotto i 12 anni: Ansia 4-5%, Depressione 1-6% a seconda che si includa o meno l'adolescenza; Disturbi della Condotta 3-6% (5-10 anni); disturbi psicotici 1 per 10.000 nei bambini e fino all'1 per 1000 in adolescenza.

¹⁶ La prevalenza nel mondo riguarda il 3,4% di bambini e adolescenti (Polanczyk et al. Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*. 2015 Mar;56(3):345-65). Si stima che in Europa fino al 5% di bambini e adolescenti di età compresa tra 6 e 17 anni presenti un disturbo da Deficit di Attenzione con Iperattività (Wittchen et al.: The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2011 Sep;21(9):655-79). Studi di popolazione con campioni molto numerosi sono stati condotti in Germania su bambini e adolescenti di 7-17 anni e la prevalenza osservata è stata del 5%, del 2,8% applicando criteri più stringenti di gravità (Döpfner et al.: How often do children meet ICD-10/DSM-IV criteria of attention deficit/hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder? Parent-based prevalence rates in a national sample - results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2008 Dec;17 Suppl 1:59-70). Nel Regno Unito in un campione di età media 7,2 anni (range 6,3-8,2), la prevalenza è stata 1,4% (Russell et al.: Prevalence of parent-reported ASD and ADHD in the UK: findings from the Millennium Cohort Study. *J Autism Dev Disord* 2014 Jan;44(1):31-40). In Danimarca, in un campione di età 9-13 anni, la prevalenza registrata è stata 1,4% (Kvist et al.: The importance of children's ADHD for parents' relationship stability and labor supply. *Soc Sci Med*. 2013 Jul;88:30-8).

¹⁷ Anche in Italia, la prevalenza rilevata varia da 1,3 a 7,0 (Bianchini et al.: Prevalence of ADHD in a sample of Italian students: a population-based study. *Res Dev Disabil*. 2013 Sep;34(9):2543-50; Donfrancesco et al.: Prevalence of severe ADHD: an epidemiological study in the Italian regions of Tuscany and Latium. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2015 Dec;24(6):525-33; Gallucci et al.: Symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder in an Italian school sample: findings of a pilot study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993 Sep;32(5):1051-8; Mugnaini D, Fabiano GA. The evaluation of impairment in the attention deficit/hyperactivity disorder: the contribution of the impairment rating scale. *Minerva Pediatr*. 2006 Apr;58(2):159-65), a seconda degli strumenti utilizzati e degli informanti considerati. In uno studio italiano condotto sulla base dei dati provenienti dal registro nazionale ADHD in Lombardia (giugno 2007 - maggio 2010), la prevalenza trattata è stata pari allo 0,95% (Didoni et al. One-year prospective follow-up of pharmacological treatment in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Eur J Clin Pharmacol*. 2011 Oct;67(10):1061-7; Bonisi et al.: A Regional ADHD Center-Based Network Project for the Diagnosis and Treatment of Children and Adolescents With ADHD. *J Atten Disord* 2015 Aug 28).

¹⁸ Zanus et al. Adolescent Admissions to Emergency Departments for Self-Injurious Thoughts and Behaviors. *PLoS One*. 2017 Jan 26;12(1):e0170979.

¹⁹ Bernhard et al. Association of trauma, Posttraumatic Stress Disorder and Conduct Disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev*. 2016 Dec 23.

²⁰ La prevalenza in età <15 anni nella popolazione generale del distretto di Lecco è risultata del 2,73/1.000. L'incidenza annuale è stata 42,39/100.000 (Giussani et al.: Prevalence and incidence of epilepsy in a well-defined population of Northern Italy. *Epilepsia*. 2014 Oct;55(10):1526-33). In uno studio più recente condotto con la collaborazione di 123 medici di base nello stesso distretto si è osservata una prevalenza pari a 3,24/1.000 (Giussani et al.: A population-based study of active and drug-resistant epilepsies in Northern Italy. *Epilepsy Behav* 2016 Feb;55:30-7).

²¹ Secondo recenti articoli, essi riguarderebbero il 6% della popolazione infantile statunitense tra i 5 e 11 anni (Farmer et al.: Study of clinical characteristics in young subjects with Developmental coordination disorder. *Brain Dev* 2016 Jun;38(6):538-47). La prevalenza osservata in uno studio condotto nel Regno Unito (Kirby et al.: Diagnosing developmental coordination disorders. *Arch Dis Child* 2014 Mar;99(3):292-6) è stata 1,7% in bambini di 7-8 anni.

²² In Europa, la prevalenza rilevata nel 1998 sulla base dei dati provenienti dai 15 registri di popolazione e di 0,99 (CI: 0,80-1,20) per 1.000 nati vivi con peso alla nascita di 2.500 g o più (Selker et al.: Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998. *Eur J Epidemiol* 2010 Sep;25(9):635-42). Studi condotti su bambini con diverso peso alla nascita e in vari Paesi del mondo dal 1985 riportano una prevalenza complessiva del 2,11 per 1.000 (Stavsky et al. Cerebral Palsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front Pediatr* 2017 Feb 13;5:21; Oskoui et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Jun;55(6):509-19). Questa stima include anche bambini nati pretermine e con basso peso alla nascita. Nello specifico, per quanto riguarda i Paesi europei coinvolti, la prevalenza registrata è stata 2,2 per 1.000; Islanda 2,3 per 1.000; Irlanda 1,88; Islanda del Nord 2,2; Olanda 1,19; Norvegia 2,1 e 1,8; Svezia da 1,8 a 2,7; UK da 2,4 a 3,9.



della popolazione²³ e frequentemente determinano una compromissione neuropsichica con conseguente disabilità. Oltre l'80% di tutte le malattie genetiche esordisce fra 0 e 18 anni e buona parte di esse coinvolge il sistema nervoso²⁴.

Pochi sono gli studi mirati su popolazioni italiane sufficientemente ampie da poter essere considerate rappresentative^{11, 14, 17, 18, 20}, che evidenziano sostanzialmente dati di prevalenza analoghi a quelli degli studi internazionali, con alcune differenze legate alle specificità linguistiche e culturali.

Per tutti i disturbi neuropsichici è oggi ipotizzata una patogenesi a partenza da alterazioni e disfunzioni del SNC, anche su base genetica, che si intrecciano con variabili ambientali. La particolare vulnerabilità del SNC nelle fasi iniziali dello sviluppo costituisce un substrato comune per l'emergenza di molti di questi disturbi. In termini epidemiologici questa comunanza etio-patogenetica implica che, in presenza di un disturbo neuropsichico, la probabilità che ne sia presente un secondo aumenta di circa il 30%. La copresenza di più disturbi può essere di tipo omotipico, interessare cioè la stessa area sintomatologica (ad esempio, la presenza di più disturbi psichiatrici) o una comorbidità eterotipica (associazione di disturbi appartenenti ad aree diverse: disturbo neurologico+disturbo di sviluppo o disturbo di sviluppo + disturbo psichiatrico o disturbo neurologico+disturbo psichiatrico).

La presenza di una comorbidità aumenta la gravità attuale del disturbo ed il suo impatto sul funzionamento adattivo, ma costituisce anche un indicatore prognostico sfavorevole poiché implica una maggiore complessità della gestione riabilitativo-terapeutica e un maggior rischio per la permanenza dei disturbi in età successive e nell'età adulta.

Altra caratteristica peculiare dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la loro trasformabilità nel tempo²⁵. La cronicità insita in tutti i disturbi neuropsichici si declina infatti in due direzioni: se i disturbi gravi ad insorgenza precoce e con importante componente neurobiologica tendono a permanere come tali in età adulta, i disturbi legati ad una componente biologica dismaturativa o con più ampio peso della componente ambientale possono mutare nel tempo la loro espressività sintomatologica, fino determinare la "migrazione" dei pazienti da una casella nosografica ad un'altra del tutto diversa (continuità etero-tipica). Per tutti l'esempio della presenza di disturbi di sviluppo nella storia clinica dei pazienti schizofrenici, l'oscillazione tra disturbi ansiosi e disturbi dell'umore, tra disturbi di sviluppo e ADHD o disturbi della condotta e disturbi di personalità. Per quanto ancora incerti, i dati sui determinanti di questa trasformazione inducono a ipotizzare che un intervento precoce e corretto sui disturbi "primari" possa permettere di "guidarne" l'evoluzione successiva, evitando la trasformazione in altri disturbi o quanto meno rendendo più rapido il loro riconoscimento e maggiormente mirato l'intervento.

1.3. Burden

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l'abuso di sostanze rappresentano oggi una quota molto rilevante del *global burden of disease* dell'intera popolazione²⁶, e più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva²⁷ o è comunque dovuto a eventi morbosi insorti anche molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato.

Nel 2010, nel mondo, i disturbi mentali, neurologici e da abuso di sostanze sono stati responsabili del 10.4% di tutti gli anni persi a causa di disabilità (DALYs) legata alle malattie, con un aumento del 41% tra il 1990 e il 2010, e hanno rappresentato la prima causa di YLDs (anni vissuti con disabilità) nel mondo.

I disturbi depressivi rendono conto del 40% del carico (*burden*) di sofferenza e disabilità legato ai disturbi mentali e da abuso di sostanze, i disturbi d'ansia rendono conto del 16.4%, l'abuso di alcol 9.6%, l'abuso di sostanze

²³ Mastroiacovo P., Costantino A., a cura di (2007). *Proposta di un modello assistenziale per bambini e adolescenti con malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie*. <http://www.icbd.org>

²⁴ Sanderson et al. The incidence of inherited metabolic disorders in the west midlands, UK. *Arch Dis Child* 2006 91: 896-9. Dionisi-Vici C et al. *Inborn errors of metabolism in the Italian pediatric population: a national retrospective survey*. *J Pediatr* 2002 Mar;140(3): 321-7.

²⁵ Rutter et al., Continuities and discontinuities in psychopathology between childhood and adult life. *J Child Psychol Psychiatry*. 2008 Mar-Apr 47(3-4): 278-95.

²⁶ Whiteford et al., The global burden of mental, neurological and substance use disorders: an analysis from the Global Burden of Disease Study 2010. *PLoS One*. 2015 Feb 6;10(2): e0116820. Vigo D, Thornicroft G, Atun R. Estimating the true global burden of mental illness. *Lancet Psychiatry* 2016 Feb;3(2): 171-8. doi: 10.1016/S2215-0366(15)00505-2.

²⁷ Murphy M & Fonagy P. "Mental Health problems in children and young people" in *Chief Medical Officer annual report 2012: Our children deserve better: prevention pays* https://www.gov.uk/government/uploads/attachment_data/file/526023/17_190104_CMO_Chapter_10.pdf



10.9%, la schizofrenia 7.4%, il disturbo bipolare 7%, i disturbi dello spettro autistico 4.2%, l'ADHD e il disturbo della condotta 3.4%, i disturbi del comportamento alimentare 1.2%²⁸. I disturbi del comportamento alimentare, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività e il disturbo della condotta sono responsabili del 9% dei DALYS legati ai disturbi mentali e da abuso di sostanze.

I disturbi dello spettro autistico da soli attualmente rappresentano una delle prime 20 cause di disabilità infantile nel mondo. L'autismo è responsabile di 58 DALYS per 100.000 persone e gli altri disturbi dello spettro autistico sono responsabili di 53 DALYS per 100.000²⁹.

Il carico dovuto ai disturbi d'ansia e depressione aumenta progressivamente in età infantile (1-10 anni) raggiungendo un picco in adolescenza e nella giovane età adulta (10-29 anni).

Più nello specifico in Italia per l'età evolutiva, nel 2013 il *burden of disease* per patologie neurologiche o mentali³⁰ (misurato come DALY) è pari all'11% del totale nella fascia d'età 1-4 anni, sale al 24% nella fascia 5-9 anni ed al 36% nella fascia 10-14 per salire ancora fino al 40% nella fase adolescenziale per il peso legato all'abuso di sostanze. Al di sotto dei 5 anni disturbi neurologici e psichici hanno uguale peso, mentre nelle età successive il *burden* dei disturbi psichici rappresenta più del doppio rispetto a quello dei disturbi neurologici³¹.

1.4. Età, specificità e *life span*

Elemento chiave unificante dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.

La presenza di criticità in un'area, se non considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (per il bambino famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi mirati. L'importanza dei contesti in un'ottica attenta allo sviluppo è stata raccolta anche nella versione specifica per il bambino e l'adolescente dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version* (ICF-CY), che descrive il funzionamento del bambino all'interno dei contesti di vita più significativi, rendendo ancora più evidente come l'obiettivo della cura in una ottica evolutiva debba essere la massima partecipazione possibile del soggetto in tutti i contesti attraverso percorsi che abbiano al centro l'inclusione scolastica e sociale.

L'occorrenza di questi disturbi in una fase della vita in cui il SNC è in attivo e continuo rimodellamento morfologico e funzionale attraverso la ininterrotta interazione tra dotazione innata e ambiente, tra fattori di rischio e fattori protettivi, ha portato recentemente i ricercatori a definirli unitariamente come "disturbi del neurosviluppo", ciò per sottolineare come l'interazione tra i diversi fattori in gioco sia assai più dinamica, complessa e multifattoriale di quanto non avvenga nell'adulto, e modifichi quindi le caratteristiche dei disturbi, le loro conseguenze funzionali e l'effetto dell'ambiente e delle cure. Accanto alla prospettiva trasversale (quella del momento della valutazione, "*qui-ora*") è quindi necessaria la prospettiva longitudinale: come sarà il bambino nel tempo e come si modificheranno le sue funzioni in base allo sviluppo e ai legami con altre funzioni con evoluzioni temporali diverse.

La prospettiva *life span* indica quindi la necessità di guardare ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva con un'ottica che tenga conto dell'intero corso della vita, degli intrecci positivi o negativi che si possono determinare e

²⁸ Whiteford et al.: Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2013 Nov 9;382(9904):1575-86. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61611-6

²⁹ Baxter et al.: The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*. 2015 Feb;45(3):601-13

³⁰ Global Burden of Disease Pediatrics Collaboration: Global and National Burden of Diseases and Injuries Among Children and Adolescents Between 1990 and 2013: Findings From the Global Burden of Disease 2013 Study. *JAMA Pediatr*. 2016 Mar;170(3):267-87. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.4276

– dettagli in <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

³¹ ibidem



delle attenzioni mirate che sono necessarie, nonché delle conseguenze e dell'impatto nel tempo del disturbo e della possibile disabilità conseguente.

Coniugata con l'attenzione alla specificità dello sviluppo, la prospettiva *life span* ha consentito di individuare in molte patologie la presenza di finestre evolutive, ovvero di periodi di maggiore sensibilità e trasformabilità delle funzioni e delle competenze del bambino, connesse al timing dello sviluppo neurobiologico e psichico ed al loro intreccio con la neuro plasticità, e conseguentemente diverse a seconda del singolo disturbo. L'individuazione di finestre evolutive è molto rilevante per decidere, nel singolo disturbo neuropsichico, quando sia maggiormente opportuno mirare alcuni aspetti degli interventi terapeutico-riabilitativi, e come sia più indicato farlo.

Questa prospettiva permette inoltre di tenere conto dei diversi compiti evolutivi che le persone devono affrontare nel corso della vita, riportando l'attenzione su aspetti importanti come la famiglia, la scuola, il lavoro, l'educazione sentimentale e la vita affettiva, la sessualità, e di evidenziare la criticità delle fasi di transizione (il passaggio dalla prima alla seconda infanzia, dalla seconda infanzia all'adolescenza, dall'adolescenza alla giovane età adulta, dalla giovane età adulta all'età matura e quindi il passaggio dall'età adulta matura all'invecchiamento). Diviene così più agevole identificare le priorità degli interventi e di conseguenza la complementarità dei diversi ruoli e servizi a seconda delle fasi della vita della persona con disturbo neuropsichico, anche nell'ottica di trasformare i fattori di rischio in fattori protettivi ed evolutivi.

La prospettiva *life span* ha infine permesso di evidenziare l'importanza di una valutazione degli esiti che tenga conto non solo di prospettive multiple (la persona, la famiglia, i diversi operatori), ma anche di modalità "età-specifiche" e "fase di sviluppo-specifiche"

È importante evidenziare come recentemente la ricerca e la clinica si stiano sempre più orientando a considerare anche i disturbi psichiatrici come disturbi del neurosviluppo³².

1.5. Ruolo dell'ambiente e interventi indiretti: famiglia, scuola, contesto di vita

Alla luce di quanto descritto sopra e della rilevanza dell'ambiente nel facilitare lo sviluppo neuropsichico, la continua trasmissione di competenze ai contesti di vita è un elemento essenziale dell'intervento, in un'ottica biopsicosociale.

Il coinvolgimento attivo e l'*empowerment* della famiglia è elemento fondamentale del percorso di cura, non solo nella fase della diagnosi, ma anche e soprattutto durante i differenti interventi che si rendono necessari. Se da un lato la famiglia è detentrica di preziose conoscenze e competenze sull'utente e sul contesto di riferimento, dall'altro necessita di essere sostenuta e accompagnata nel percorso, con interventi informativi, formativi, di *training* e/o di *counseling* psicologico e con informazioni chiare, precise, continuative nel tempo, per poter affrontare con consapevolezza ogni evento e scegliere, in dialogo continuo con gli operatori di riferimento, quali tra i trattamenti basati sulle evidenze disponibili meglio si adattano al proprio figlio nelle diverse fasi della vita. Inoltre il coinvolgimento della famiglia è fondamentale perché essa, insieme agli altri contesti di riferimento, contribuisce significativamente agli interventi stessi e alla generalizzazione dei risultati ottenuti. Utili possono essere anche interventi che promuovono l'attivazione di gruppi di mutuo-aiuto tra i familiari, che favoriscono lo scambio di esperienze, promuovono il *problem solving* e possono facilitare una comunità di prossimità più attenta e accogliente, in una logica di *welfare* generativo.

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva hanno un grande impatto sul sistema familiare con costi emotivi e implicazioni, anche di carattere pratico, considerevoli. Il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia deve essere sempre considerato sia per l'influenza che esso esercita sulle condizioni di salute dei suoi membri, sia per le conseguenze sul piano della compartecipazione al trattamento.

³² Eryan T. Woods (1998) Is Schizophrenia a Progressive Neurodevelopmental Disorder? Toward a Unitary Pathogenetic Mechanism The American Journal of Psychiatry 155(12) 1661-1670; McGorry (2007) The specialist youth mental health model: strengthening the weakest link in the public mental health system The Medical Journal of Australia. Volume 187. Issue 7 Suppl 1. Pages S53-56. van Os, 2010, Owen et al. 2011, Rapoport, J L, Giedd J N, Gogtay, N. (2012) Neurodevelopmental model of schizophrenia. update 2012. Molecular Psychiatry. Vol. 17 Issue 12, p1228-1238



Intervenire sui contesti di vita allargati è di fondamentale importanza per la qualità e l'efficacia del percorso riabilitativo-terapeutico e per una positiva inclusione scolastica e sociale; infatti, così come accade all'interno del sistema familiare, operare con i contesti significativi della persona risponde a tre grandi funzioni:

- incrementa l'efficacia dell'intervento, facilitando anche la generalizzazione dei risultati
- favorisce la riduzione della condizione di disabilità che è spesso conseguente al disturbo, perché la persona e il suo contesto di vita si modellano a vicenda facilitando l'abbattimento delle barriere ambientali, relazionali e culturali
- sostiene il contesto stesso, garantendo una rete relazionale e sociale vitale per la persona e per la sua famiglia.

Ulteriori contesti di vita particolarmente significativi sono la scuola, rispetto alla quale vi sono precise indicazioni normative¹³ a supporto dell'inclusione, i luoghi aggregativi e del tempo libero. Per molti disturbi neuropsichici è quindi necessario prevedere interventi di sensibilizzazione, di formazione, consulenza e training dei contesti, coordinati tra loro al fine di prevedere un'appropriata coerenza, con l'obiettivo del raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile in un'ottica di piena inclusione educativa e sociale.

2. L'aumento della domanda, lo stato dei servizi, le criticità e la disomogeneità delle risposte

Negli ultimi anni si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste di diagnosi e intervento per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, e ad un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni. In nessuna altra area della medicina si è assistito ad un aumento degli accessi ai servizi così rilevante, che in meno di dieci anni ha portato quasi al raddoppio degli utenti seguiti nei servizi di NPIA e ad una prevalenza trattata 2 volte superiore a quella di una delle più comuni patologie pediatriche, l'asma infantile; 4 volte superiore a quella dei servizi di salute mentale adulti; 8 volte superiore a quella dei servizi per le dipendenze patologiche; 20 volte superiore a quella dell'area psicologica dei consultori¹⁴.

Molti sono i determinanti di questo aumento. Innanzitutto, i significativi cambiamenti nella società, che da un lato hanno aumentato il livello medio di competenze necessario per destreggiarsi nella vita quotidiana, e dall'altro diminuito lo stigma sociale e aumentato l'attenzione all'individuazione tempestiva dei disturbi e all'inclusione delle differenze.

Genitori, pediatri e insegnanti sono più attenti e informati, e si accorgono precocemente di segnali che indicano che qualcosa non sta funzionando nello sviluppo neuropsichico del bambino, e sono consapevoli che oggi possono essere attuati interventi efficaci: sono così in aumento sia gli accessi ai servizi di NPIA per disturbi dello sviluppo, sia quelli per disturbi neurologici o psichiatrici di rilevante gravità e complessità, a cui si accompagna la necessità di presa in carico e gestione, oltre che del disturbo stesso, delle disabilità conseguenti.

E', inoltre, significativamente aumentata la sopravvivenza di utenti con disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse e gravi, per le maggiori e più tempestive possibilità diagnostiche e terapeutiche in ambito neurologico, ed è divenuto possibile supportare anche molto a lungo nel tempo le situazioni di gravità estrema, dipendenti da tecnologia per la respirazione e la nutrizione.

Sono aumentati i comportamenti dirimpenti, spesso resi esplosivi dal contemporaneo incremento dell'abuso occasionale di sostanze, che assume un ruolo significativo sia nella slatentizzazione del disturbo psichiatrico che nella complessità della sua gestione.

Sono comparse nuove modalità con le quali si manifesta il disagio psichico, attraverso la dipendenza da internet, l'isolamento in casa, l'aggregazione in bande e molte altre forme.

¹³ L.104/92 e succ. con la necessità di uno stretto rapporto con le istituzioni scolastiche da parte degli operatori dei servizi di NPIA, un impegno consistente in termini di colloqui, incontri, verifiche e documentazioni previste per legge ed indispensabili per il percorso di cura.

¹⁴ Prevalenze trattate per Asma: Bianchi M¹, Clavenna A., Sequi M., Borsolotti A., Fortino I., Merlino L., Bonati M. Spirometry testing in a population of Italian children: age and gender differences. *Respir Med* 2012 Oct;106(10):1383-8. doi: 10.1016/j.rmed.2012.06.005. Epub 2012 Jun 29. Prevalenze trattate per NPIA. Psichiatria e dipendenze: Saponaro A., Bruno L. "I sistemi informativi e le caratteristiche dell'utenza afferente ai servizi NPIA", seminario di studio SINPIA, Bologna 14 settembre 2017. Prevalenze trattate ambito psicologico area consultoriale - report regione Emilia Romagna 2016

http://www.sape/doc/it/lex/cm/pages/ServeAttachment.php?L/T/D/4%252F6%252F%252FD_d1c36b490aac251c4uriti/P/BLOB%3AID%3D937/E%3B



Sono sempre più numerose le condizioni che possono rappresentare fattori di rischio per la salute mentale, come la presenza di gravi problemi di salute fisica o di un disturbo psichiatrico in un genitore, in un fratello o in un familiare significativo, o una storia di migrazione, di guerra o di altre condizioni di vita altamente traumatiche, tra cui l'abuso e il maltrattamento. La stessa adozione può rappresentare una condizione di rischio e di fragilità.

Sono aumentate le situazioni nelle quali un coinvolgimento dei servizi specialistici è richiesto dall'autorità giudiziaria, sia sul versante amministrativo sia, in seguito al passaggio della sanità penitenziaria al sistema sanitario nazionale, sul versante penale.

Inoltre alcune recenti normative come la Legge 170 relativa ai disturbi specifici d'apprendimento, le circolari ministeriali sui Bisogni Educativi Speciali, la legge sull'autismo hanno contribuito a fare emergere bisogni inediti e condotto ad un incremento delle richieste ai servizi di NPIA.

In aumento appaiono inoltre anche gli alunni certificati ai sensi della L 104/92 poiché hanno una disabilità, ed usufruiscono a scuola della presenza di un insegnante di sostegno o di altri supporti all'inclusione scolastica: sono 234.788 nell' AS 2014-2015, pari al 2,7% degli alunni. Nel 95% di questi bambini/ragazzi la disabilità è conseguente ad un Disturbo Neuropsichico così suddiviso: 152.500 alunni, pari all'1,7% della popolazione scolastica presentano una disabilità intellettiva, 63.000 alunni, pari allo 0,71% della popolazione scolastica, presentano Disturbi psichici o altri disturbi del Neurosviluppo ed altri 8.080 alunni, pari allo 0,1% della popolazione scolastica, presentano un disturbo neuromotorio. Gli utenti con disabilità conseguente a disturbi neuropsichici, certificati ai fini dell'inclusione scolastica, sono aumentati del 40% negli ultimi 10 anni³⁵ e si è estesa la loro permanenza nel circuito scolastico, includendo stabilmente la scuola secondaria di secondo grado. Circa il 20% di essi hanno rilevanti limitazioni nelle autonomie di base (comunicare, mangiare, spostarsi, andare in bagno da soli). A titolo di confronto, gli alunni con disabilità sono 480.000 in Germania (pari al 5.5% della popolazione scolastica), quasi tutti ancora in scuole speciali, e 330.000 in Francia (4,4%)³⁶.

E' contemporaneamente diminuita la tenuta del sistema familiare, più frammentato e isolato dal contesto e gravato dalla presenza di criticità lavorative e economiche, in particolare quando è necessario assistere in modo intensivo e prolungato un figlio con patologia psichiatrica grave e/o disturbi neuropsichici che determinino una disabilità complessa: questa aumentata fragilità si iscrive in un contesto ambientale complessivo, percorso da fratture sociali sempre più gravi, scosso da fenomeni migratori epocali e da una difficile situazione economica che facilita la disgregazione sociale e aggrava l'isolamento delle famiglie.

A fronte di un continuo aumento della domanda, si rileva una persistente ed elevata disomogeneità nell'organizzazione della rete dei servizi nelle diverse regioni italiane, che determina disomogeneità nei percorsi e rende complesso garantire equità di risposte e uniformità della raccolta dati.

In molte Regioni non è stato strutturato un sistema di servizi di NPIA: quando esistenti, non sempre sono integrati in una rete che veda il momento territoriale e riabilitativo, quello ospedaliero, residenziale e semiresidenziale come ambiti funzionalmente integrati tra loro e con altri servizi. In particolare, nei servizi territoriali non sempre sono previste e adeguatamente presenti tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi, e vi sono significative difficoltà per garantire la presenza anche solo delle figure mediche indispensabili: i Neuropsichiatri Infantili presenti nei servizi territoriali sono circa 900 a fronte degli almeno 1500 necessari, con la disponibilità nelle scuole di specialità di solo circa 88 specializzandi/anno a fronte dei 120 che sarebbero necessari per garantire almeno il ricambio.

Nelle Regioni in situazione meno precaria, in cui è almeno parzialmente garantita ai bambini e alle famiglie la presa in carico e la terapia, l'accesso ai servizi di NPIA si colloca intorno al 6-8 % della popolazione infantile, a fronte di un bisogno che, in base ai dati epidemiologici, è più che doppio. In molte Regioni, la prevalenza trattata si colloca invece assai sotto al 4%. In Regione Lombardia, gli utenti seguiti sono aumentati del 75% in 8 anni (2008-2016), con un aumento medio del 5-6% all'anno³⁷. In Regione Piemonte, il numero di utenti che hanno

³⁵ MIUR - Ufficio di Statistica - nov 2015 *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità - a s 2014/2015*

³⁶ *ibidem*

³⁷ documento gruppo di lavoro NPIA, DG Welfare, Regione Lombardia 2017.



avuto almeno un contatto con i servizi di NPIA è aumentato mediamente del 6,40% all'anno dal 2004 al 2011, mentre il numero di nuovi utenti nello stesso periodo è aumentato mediamente del 4,91% all'anno³⁸. In Regione Toscana³⁹ gli utenti che hanno avuto almeno un contatto all'anno sono aumentati del 7% tra il 2010 e il 2011, mentre i nuovi utenti sono aumentati del 4%.

In tutte le realtà, l'aumento dell'accesso ai servizi va a discapito di una adeguata presa in carico terapeutico-riabilitativa dopo la diagnosi. Le attività riabilitative sono una componente molto importante dell'attività clinica, ed in alcune Regioni rappresentano più del 50% delle attività dei servizi di NPIA, mentre in altre sono quasi completamente esternalizzate. In Regione Lombardia, il numero medio di prestazioni ambulatoriali per utente/anno è diminuito da 13 a 11. Nonostante le prestazioni riabilitative rappresentino la percentuale più rilevante delle attività dei servizi di NPIA lombardi (36%), con una prevalenza trattata dell'1,5%, il numero medio di prestazioni riabilitative per utente appare molto basso (20/anno). La scarsità di risorse fa sì che molti utenti e famiglie restino in lista d'attesa per mesi o addirittura anni, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici e riabilitativi, le situazioni di minore complessità e gravità e i percorsi psicoterapeutici e psicoeducativi, e che solo 1 utente su 2 riesca ad accedere ai servizi territoriali di NPIA per il percorso diagnostico e 1 su 3 riesca a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo adeguato, anche includendo le attività garantite dai centri di riabilitazione per l'età evolutiva accreditati e a contratto.

Di conseguenza, le famiglie si trovano a ricorrere sempre più al privato, senza adeguato confronto con i servizi di NPIA, con costi rilevanti che in tempi di crisi economica sono sempre meno in grado di sostenere, accentuando ansia e disagio sociale complessivo. In aggiunta, i piccoli pazienti e le loro famiglie che si trovano a non essere saldamente in carico finiscono per girare ripetutamente alla ricerca di risposte, con ripetizioni presso strutture diverse di indagini diagnostiche, a volte costose, rischiando di ricevere tipologie di assistenza che non sono quelle di cui avrebbero bisogno⁴⁰, che generano, con maggiore frequenza, scompensi acuti e ricoveri evitabili. Il risultato finale è il sorgere di una pericolosa tendenza verso nuove tipologie di istituzionalizzazioni⁴¹ ed un notevole "effetto palloncino" sulla spesa, con un apparente risparmio in un'area ma ricadute di costi assai maggiori su altre aree in tempi successivi⁴².

Anche per quanto riguarda il ricovero ordinario per disturbi neuropsichici e gli accessi in PS, si evidenzia un aumento rilevante della domanda, in particolare per i disturbi psichiatrici gravi in adolescenza. Si tratta di un fenomeno ampiamente documentato nella letteratura internazionale anche in nazioni con modelli organizzativi dei servizi molto diversi. Negli USA, nel 1966 le emergenze psichiatriche rappresentavano lo 0,6% delle cause di accesso in PS nella popolazione in età pediatrica⁴³; nel 2009 la percentuale era aumentata di 10 volte^{44,45} ed in uno studio più recente⁴⁶ il 10% delle ospedalizzazioni di bambini di più di 3 anni risultavano dovute a disturbi psichici (depressione, disturbi bipolari, psicosi ed altri). Anche in Italia, alcuni studi evidenziano un aumento simile⁴⁷. Si ritiene che oggi i disturbi mentali siano alla base di circa il 25% delle consultazioni pediatriche di base e del 5% degli accessi in pediatria d'urgenza.

L'Osservatorio Epidemiologico Regionale dell'Emilia Romagna⁴⁸ evidenzia come siano 8 su 10.000 gli adolescenti che accedono ai servizi di urgenza, per disturbi della condotta, tentati suicidi, sindromi deliranti, disturbi

³⁸ Regione Piemonte www.sinpia.org/regionali/sezione/cat/37/page/documenti

³⁹ https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2011/63_salute_mentale/web.pdf
https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2012/66_salute_mentale.pdf

⁴⁰ La carenza di un adeguato range di servizi integrati (ambulatoriali, residenziali e semiresidenziali) può contribuire ad aumentare il ricorso al ricovero ospedaliero, in particolare in regime di urgenza. Ciò è particolarmente evidente per la patologia psichiatrica dell'adolescenza ma avviene anche per le polmoniti *ab infests* nelle paralisi cerebrali, l'epilessia ecc. Analogamente le collocazioni improprie o troppo distanti dagli ambienti di vita rappresentano un significativo fattore di rischio per la cronicizzazione e per il prolungamento della permanenza nelle strutture stesse oltre quanto sarebbe auspicabile, in particolare quando si tratti di strutture residenziali terapeutiche per adolescenti.

⁴¹ Il livello di autonomia dei ragazzi in età adulta è strettamente connesso con la presenza e il grado della componente psichiatrica e con la sua cronicizzazione, con oscillazioni anche del 100% a seconda della qualità e dell'efficacia degli interventi messi in atto in età evolutiva. A puro titolo esemplificativo, il numero di ragazzi istituzionalizzati cresce esponenzialmente dopo i 10 anni di età, quando la gestione del disturbo di comportamento secondario diviene sempre più difficile per la famiglia e mancano i servizi di supporto nel territorio.

⁴² oltre che in termini di spesa sanitaria (più ricoveri, più indagini, più terapie), una minore presa in carico dei pazienti implica maggiori richieste di insegnanti di sostegno, di assistenti educatori, di servizi sociali di supporto, di ricovero, nonché maggior rischio di scompensi nei familiari e costi conseguenti (nelle famiglie con ragazzi con disabilità, soprattutto complessa e grave, vi è maggior rischio di altre patologie nei congiunti, sia psichiatriche, che psicosomatiche, che fisiche)

⁴³ Schowalter JE, Solnit AJ. Child psychiatry consultation in a general hospital emergency room. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1966; 5:534-551

⁴⁴ Huffman LC, Wang NE, Saynina O, Wren FJ, Wise PH, Horwitz SM. Predictors of hospitalization after an emergency department visit for California youths with psychiatric disorders. *Psychiatr Serv*. 2012 Sep; 63(9):896-905. doi: 10.1176/appi.ps.201000482

⁴⁵ Blader JC. Acute inpatient care for psychiatric disorders in the United States, 1998 through 2007. *Archives of General Psychiatry* 2011; 68(12):1276-1283

⁴⁶ Bardach et al. Common and costly hospitalizations for pediatric mental health disorders. *Pediatrics* 2014; 133:602-609

⁴⁷ Costa S, Rigon G. Il percorso per l'urgenza psichiatrica in adolescenza. *Imago*, 2000; VII 243 - 255. Farruggia R, Costa S. La situazione organizzativa dei Servizi di NPIA in risposta all'urgenza-emergenza psichiatrica in età evolutiva. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 2016; 36:38-47

⁴⁸ Rapporto dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale dell'Emilia Romagna, 2014



dell'umore, stati di grave agitazione e uso di alcol e droghe. I dati lombardi negli stessi anni evidenziano un netto aumento degli accessi di adolescenti con acuzie psichiatriche in Pronto Soccorso (incremento di circa il 27% tra 2013 e 2015).

A livello nazionale, nel 2015 i ricoveri ordinari per pazienti con disturbi psichiatrici (MCD 19) tra 0 e 18 anni sono stati 13.185, di cui il 37% in reparto NPIA. Quelli nella fascia di età compresa tra 12 e 17 anni sono stati 6488, di cui il 35% (2297) è avvenuto presso reparti di NPIA ed il 20% (1290) presso reparti psichiatrici per adulti (SPDC)⁴⁹. Il tasso di ospedalizzazione per disturbi psichiatrici riferito alla classe di età 12-17aa è dell'1,9 per 1000. Il numero di ricoveri ordinari per MDC19 tra 12 e 17 anni è aumentato dell'8% dal 2004, mentre il numero di giornate di degenza è aumentato del 47%. Nelle Regioni che dispongono di una risposta articolata all'emergenza/urgenza (P.A. Bolzano, Toscana e Lazio) solamente 1/10 dei ricoveri di pazienti minorenni avviene in reparti per adulti (SPDC). Al contrario, Veneto, Liguria, Piemonte e Puglia presentano un numero di ricoveri di minorenni in SPDC che varia dal 43 al 71%. In alcune regioni, l'aumento è stato molto più rilevante, ad esempio in Lombardia in soli 4 anni, tra il 2011 e il 2015, i ricoveri sono aumentati del 21% e le giornate di degenza del 45%, con un raddoppio dei ricoveri in SPDC che includeva circa il 20% di utenti di età inferiore ai 16 anni. Il ricorso forzato alle strutture pediatriche e agli SPDC avviene nella quasi totalità dei casi per i ricoveri con caratteristiche di urgenza⁵⁰, che riescono ad essere accolti in un reparto NPIA solo in pochi casi e in pochissime realtà. Per alcune Regioni (Campania, Calabria) si registra una forte mobilità verso altre regioni, anche lontane (Lazio, Toscana), che rende difficile la continuità terapeutica e la presa in carico da parte dei Servizi, oltre ad aumentare il disagio per le famiglie. Inoltre, l'organizzazione della risposta alle situazioni di emergenza/urgenza psichiatrica in adolescenza con protocolli e documenti specifici tra Servizi di NPI-Pediatria-DSM è presente in meno della metà delle Regioni (45%) ed una quota rilevante (60%) non ha un'organizzazione territoriale specifica per la gestione dei quadri clinici di urgenza psichiatrica in età evolutiva⁵¹.

Per quanto riguarda i ricoveri ordinari per disturbi neurologici in età evolutiva, tra il 2004 e il 2015 nella fascia di età 0-17aa, si è assistito ad una rilevante diminuzione sia del loro numero (-22%) che delle giornate di degenza (-10%). Questa diminuzione è dovuta a numerosi fattori che non comprendono purtroppo la riduzione di incidenza. L'area NPIA, da tempo ed in largo anticipo rispetto ad altri settori specialistici, ha scelto di ridurre al minimo il ricorso alla ospedalizzazione, attivando storicamente un numero molto limitato di posti letto. Questo processo ha tuttavia ora raggiunto un livello di criticità, per la netta ulteriore riduzione dei posti letto nei reparti specialistici di NPI, specie in alcune regioni, e il contestuale cambiamento delle casistiche. Solo il 16% dei ricoveri da disturbi prevalentemente neurologici avviene in reparto NPIA, mentre il 38% avviene in reparti pediatrici e il 46% in altri reparti, tra cui molto rilevanti sono i reparti di neuroriabilitazione. Se consideriamo tutti i reparti, i ricoveri neurologici sono 32.173 e rappresentano circa il 71% dei ricoveri per disturbi NPIA, mentre se analizziamo solo la degenza NPIA essi rappresentano il 51% dei ricoveri (5107). Anche per i disturbi neurologici, nelle situazioni di maggiore complessità e gravità, il ricovero in reparto pediatrico per carenza di posti in reparti di NPIA non rappresenta una soluzione adeguata.

Le rilevanti criticità nella gestione dei ricoveri sopra descritte sono conseguenti a un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario di NPIA per gli utenti con disturbi neuropsichici in età evolutiva, sia sul versante dei disturbi psichiatrici, acuti e non acuti, che dei disturbi neurologici, dell'epilessia, dei disturbi neuropsichici che determinano una disabilità complessa e di quelli conseguenti ad una malattia rara. Sono attualmente presenti in tutto il territorio nazionale poco più di 300 letti di ricovero ordinario di NPIA, di cui solo 79 utilizzati per ricoveri psichiatrici, rispetto ad un fabbisogno stimato in base ai ricoveri effettivi di circa 252 posti letto per le sole situazioni psichiatriche in adolescenza. In 7 regioni non è presente nessun posto letto di ricovero ordinario di NPIA. Soprattutto per i disturbi psichiatrici in adolescenza il ricovero non trova la possibilità di realizzarsi nel luogo clinico opportuno, sempre più frequentemente svolgendosi in SPDC: tale tipologia di ricovero non può tenere in considerazione la specificità di intervento, che deve includere l'obiettivo di raccogliere le spinte maturative e trasformative ancora attive, anche in presenza di un disturbo grave, finalizzato a prevenire il definitivo cristallizzarsi nella psicopatologia dell'adulto. La carenza specifica di posti letto per i disturbi NPIA viene ampiamente segnalata sia nel PANSM che in documenti delle associazioni non governative ed in particolare

⁴⁹ Calderoni D. elaborazioni SDO Ministero della Salute, dati preliminari non pubblicati

⁵⁰ Regione Lombardia, analisi accessi in pronto soccorso 2013-2016 e analisi SDO 2011-2015

⁵¹ Farruggia R, Costa S. La situazione organizzativa dei Servizi di NPIA in risposta all'emergenza-emergenza psichiatrica in età evolutiva - Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva 2016; 36: 38 - 47



nei Rapporti CRC dal 2009 all'ultimo del 2017, in cui viene ribadito che tale situazione mette a rischio i percorsi di cura e induce cronicizzazione dei disturbi.

Nei disturbi neuropsichici, il bisogno di ricovero ospedaliero per esigenze riabilitative è anch'esso assai limitato, ma può rendersi necessario per le fasi immediatamente postacute di encefalopatie acquisite, di interventi neurochirurgici o di chirurgia funzionale, nonché per l'impostazione multidisciplinare e l'avvio di interventi riabilitativi complessi in patologie rare. Anche in questo caso, le risposte dovrebbero essere specifiche per l'età evolutiva e per tipologia di disturbo, mentre frequentemente vengono utilizzati letti dedicati in strutture riabilitative che raramente presentano requisiti di accreditamento specifici per l'età evolutiva (aziende ospedaliere o IRCCS di riabilitazione), spesso molto lontane dai luoghi di residenza, poco in grado di gestire i bisogni dei piccoli pazienti, la complessità dello sviluppo neuropsichico e le frequenti comorbidità, che implicano percorsi riabilitativi e misure di esito differenti rispetto all'adulto.

Per quanto riguarda gli **interventi residenziali terapeutici**, si sta assistendo ad un aumento esponenziale della domanda, particolarmente rilevante per le implicazioni etiche, sociali ed economiche. Continua a mancare un flusso dedicato e non esistono dati nazionali, ma nell'unica regione in cui è attivo un monitoraggio⁵² si segnala un aumento di circa il 10% annuo degli inserimenti in strutture residenziali terapeutiche, che spesso avvengono lontano dai contesti di vita dei ragazzi a causa della carenza di strutture, con lunghe attese per l'inserimento, permanenze spesso molto prolungate (superiori ai 36 mesi) e difficoltà nel reinserimento nel proprio territorio. Nonostante l'accordo in Conferenza Unificata del 2014⁵³, nella maggior parte delle Regioni le strutture residenziali terapeutiche di NPIA continuano a non essere presenti né previste dalle normative regionali ed il 90% dei circa 500 posti di residenzialità terapeutica di NPIA esistenti si colloca nelle Regioni del nord-ovest, con differenze marcate relativamente ai criteri organizzativi e di funzionamento: tipologie strutturali, dotazione di personale, soggetti destinatari e criteri e procedure di inserimento, modalità di finanziamento e relative tariffe, requisiti di accreditamento, durata della permanenza nelle strutture, compartecipazione alla spesa.

Particolarmente rilevante appare la percentuale di utenti con disturbi dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva, in genere con gravi disturbi del comportamento, che ad esempio in Lombardia rappresenta circa il 15% della popolazione minorenni in residenzialità terapeutica, con permanenze particolarmente prolungate e passaggio alle strutture per adulti al compimento della maggiore età.

Sia per il ricovero che per la residenzialità psichiatrica, un elemento importante dell'aumento della domanda è, inoltre, la difficoltà a garantire risposte territoriali e soprattutto la carenza generalizzata di semi-residenzialità terapeutica, e di percorsi intensivi e flessibili, anche domiciliari ove necessario, per la gestione della pre-acuzie e della post acuzie.

Non vi sono purtroppo dati nazionali relativi alla **semiresidenzialità terapeutica di NPIA**, né al numero di posti esistenti. I pochi dati regionali evidenziano una rilevante disomogeneità e un sottodimensionamento, con un utilizzo molto variabile della semiresidenzialità nei diversi contesti. Gli inserimenti in semiresidenzialità terapeutica sono per la maggior parte relativi a utenti con disabilità complessa conseguente a disturbi del neurosviluppo, come ad esempio disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva, gravi disturbi neuromotori, mentre è ancora molto carente in tutte le regioni la risposta per gli adolescenti con disturbi psichiatrici.

Infine, l'utilizzo di farmaci nei disturbi NPIA è abbastanza limitato, se si eccettua l'area epilessia per la quale la maggioranza dei soggetti sono in trattamento, sebbene per periodi di durata variabile, ed alcune malattie rare neurologiche. Molti dei farmaci in uso sono *off label* per età o per indicazione anche ove vi siano chiare evidenze in letteratura della loro efficacia, ed è presente un significativo ritardo nel loro inserimento nella lista dei farmaci con uso consolidato erogabili ai sensi della legge 648/96.

Per quanto riguarda gli psicofarmaci, la prevalenza di prescrizione è stabile dal 2009⁵⁴, e si colloca su valori assai inferiori a quelli USA e complessivamente più bassi anche dei livelli prescrittivi europei:

⁵² documento gruppo di lavoro NPIA - DG Welfare Regione Lombardia 2017.

⁵³ "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" (13 novembre 2014, Rep. Atti n. 138/CU)

⁵⁴ Piovani D et al. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2016;25:235-45



- la prescrizione di antidepressivi si colloca all' 1 per 1000 della popolazione 0-17aa (in Olanda è al 2 per 1000, in Canada al 15 per 1000, negli USA al 35 per 1000)
- la prescrizione di antipsicotici si colloca allo 0,7 per 1000 (Danimarca 2 per 1000, Canada 7 per 1000, USA 20 per 1000)
- la prescrizione di farmaci per l'ADHD è al 0,2 per 1000 (Francia 2 per 1000, Canada 20 per 1000, USA 70 per 1000)

3. L'organizzazione delle risposte

Affrontare i disturbi dello sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente richiede un modello assistenziale integrato tra ospedale e territorio, nell'ambito di una rete specialistica dedicata, che eroghi percorsi di cura complessi ed in continua trasformazione alla luce dei rapidi cambiamenti nelle neuroscienze, immunologia, neurologia, psichiatria, genetica, neuropsicologia e più in generale nella medicina basata sulle evidenze. Fondamentale l'attenzione a mettere al centro il bisogno del paziente rispetto alle strutture, tramite la definizione di percorsi diagnostici e terapeutici trasversali, basati sulle evidenze scientifiche disponibili, condivisi, personalizzati e partecipativi, differenziati per intensità di cura e priorità di intervento a seconda degli specifici disturbi, del quadro funzionale, dell'età, del contesto di riferimento ed in integrazione con la rete dei servizi sociali e educativi, formali e informali, istituzionali e non.

Elementi qualificanti dei percorsi devono essere tempestività, appropriatezza e specificità per età e per disturbo, condivisione e personalizzazione, globalità e integrazione, multiprofessionalità e multidimensionalità, continuità longitudinale e trasversale, centralità della persona e della famiglia.

La complessità e cronicità di molti disturbi neuropsichici dell'età evolutiva pone una molteplicità di bisogni assistenziali che richiedono risposte multispecialistiche, multiprofessionali e soprattutto negoziali. L'elemento critico ai fini di una buona qualità dell'assistenza diviene quindi il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte, chiamati a intervenire nei diversi momenti di uno stesso percorso evolutivo della patologia, attraverso reti assistenziali integrate.

In un ambito così complesso e di lungo periodo, è alto il rischio che l'utente e la sua famiglia vengano a trovarsi al centro di conflitti creati dai punti di vista dei diversi servizi, ed è quindi particolarmente importante un cambiamento di modello nella direzione di un approccio partecipato tra gli operatori e con i familiari (e quando possibile anche i ragazzi) all'interno del quale poter definire insieme alla famiglia le priorità e gli obiettivi significativi nel tempo. In un modello partecipato di intervento, tra i nodi della rete sono infatti a pieno diritto inclusi l'utente e la sua famiglia.

Il bisogno di integrazione tra i nodi della rete può essere prevalentemente trasversale (nel momento in cui è necessaria la gestione coordinata di aspetti diversi e contemporaneamente presenti, spesso anche di lungo periodo) o prevalentemente longitudinale (quando riguarda soprattutto l'accompagnamento del passaggio tra strutture o servizi, ad esempio, in un'ottica di *stepped care*, tra servizi a minore o maggiore intensità di cura, o per il passaggio verso l'età adulta). Può essere interno al sistema dei servizi di NP/IA o con altri ambiti e servizi.

Garantire risposte che siano contemporaneamente età specifiche e disturbo specifiche a bambini e adolescenti rappresenta un cardine importante dell'intervento. Gli obiettivi evolutivi, il ruolo del contesto familiare e scolastico, la neurobiologia stessa, differiscono in modo significativo tra bambini/adolescenti e adulti, anche quando essi siano apparentemente affetti dallo stesso disturbo. Anche la definizione di criteri di priorità per l'accesso ai percorsi diagnostici e, soprattutto, agli interventi terapeutici e riabilitativi deve tenere conto delle specificità per età e per disturbo e del quadro epidemiologico e di organizzazione dei servizi locale, garantendo, soprattutto nei servizi territoriali, un adeguato equilibrio tra percorsi diagnostici e terapeutici, e percorsi prioritari e mirati alle situazioni con maggiori elementi di rischio.



L'attenzione ai fattori di rischio e ai fattori protettivi non solo consente di mettere in atto, nei contesti appropriati, interventi di promozione della salute mentale e preventivi⁵⁵, ma di intercettare in modo maggiormente tempestivo i disturbi al loro esordio e mirare in modo maggiormente specifico gli interventi. A titolo di esempio, un percorso di presa in carico richiederà, a fianco delle competenze cliniche disturbo-specifiche, competenze transculturali nel caso di minori migranti, capacità di gestire le componenti traumatiche nel caso di minori stranieri non accompagnati, profughi, adottivi, vittime di maltrattamento e abuso ecc. Richiederà inoltre attenzione a porre in essere interventi mirati in contesti specifici, quali ad esempio i minorenni nel circuito penale, tra i quali è presente una prevalenza di disturbi del neurosviluppo molto superiore alla popolazione generale⁵⁶.

Il modello organizzativo italiano per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è particolarmente avanzato rispetto a quello di altri paesi: i disturbi neuropsichici sono sempre stati considerati disturbi del neurosviluppo e non disturbi di singole funzioni, e siamo il primo paese ad avere avviato la piena integrazione dei disabili nelle scuole di tutti e ad avere chiuso gli ospedali psichiatrici e altre istituzioni totali. Anche le normative e linee di indirizzo⁵⁷ esistenti sono formalmente molto avanzate, ma sono applicate in maniera frammentaria e parziale, anche a causa di modelli organizzativi locali che non hanno recepito le indicazioni e con ampie disuguaglianze intra e interregionali. Manca inoltre un sistema di monitoraggio complessivo della salute mentale in età evolutiva e dello stato dei servizi e delle iniziative, rendendo difficoltosa la valutazione e la programmazione.

E' per questo motivo che il primo obiettivo indicato dal PANSM relativamente ai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) è: *"Esistenza (realizzazione) di una rete regionale integrata e completa di servizi per la diagnosi, il trattamento e la riabilitazione dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva"*.

Benché l'organizzazione dei servizi di NPIA abbia rappresentato uno dei primi modelli di rete e di positiva integrazione tra territorio e ospedale e tra diverse istituzioni (SSN, scuola, enti locali, terzo e quarto settore), nonché di coinvolgimento partecipativo degli utenti e delle famiglie nei percorsi di cura, le rapide trasformazioni delle conoscenze scientifiche nell'ambito delle neuroscienze e delle condizioni sociali ed economiche delle famiglie rendono ora necessaria una ulteriore evoluzione del modello clinico-organizzativo in una direzione che possa comprendere contemporaneamente una maggiore partecipazione dei familiari e degli utenti in un'ottica di *family centered care* e una maggiore specializzazione e integrazione, promuovendo e rilanciando il lavoro nel territorio in un'ottica di "neuropsichiatria infantile di comunità".

Fondamentale per la continuità dei percorsi di cura e per evitare la frammentazione degli interventi, oltre alla partecipazione attiva delle famiglie e degli utenti, è una ancora maggiore integrazione tra i diversi livelli assistenziali che compongono il sistema dei servizi di NPIA, e quindi tra UO di NPI territoriali, strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, UO ospedaliere di NPIA e centri di altissima specializzazione a proiezione nazionale (IRCCS e poli Universitari), essenziali per patologie di particolare rarità o complessità e per la gestione appropriata dei protocolli diagnostici e terapeutici più innovativi.

Inoltre, già il PANSM sottolinea come nei disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza l'intervento multidisciplinare d'équipe non possa essere limitato ai casi particolarmente gravi e complessi, ma debba invece essere la regola. La presa in carico non è, cioè, correlata esclusivamente alla complessità del disturbo ma è dettata anche dai contesti in cui la persona con un disturbo vive e dalla specificità della fase evolutiva attraversata dall'utente e dalla sua famiglia. Un sistema integrato e completo di servizi di neuropsichiatria per l'infanzia e

⁵⁵ Piano Nazionale Prevenzione 2014-2018 http://www.salute.gov.it/fimsg/C_17_publicazioni_2285_allegato.pdf

⁵⁶ Mancano dati specifici sulla situazione italiana, ma uno studio recente europeo (Younga et al. 2017, Neurodevelopmental disorders in prison inmates: comorbidity and combined associations with psychiatric symptoms and behavioural disturbance. Psychiatry Res. 15, 261-109-115) evidenziava una prevalenza di disturbi del neurosviluppo del 33%, e più nello specifico 24.6%: ADHD, 8.5% spettro autistico e 9% disabilità intellettiva

⁵⁷ DPR 10 novembre 1999 Progetto Obiettivo Nazionale "Tutela della salute mentale 1998-2000", DM 24 aprile 2000 "Adozione del Progetto Obiettivo Materno-Infantile relativo al Piano Sanitario Nazionale 98/2000"; "Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale" (Rep. Atti 43/CU 20/3/2008); L. 170/2010. "Nuove norme in materia di disturbi specifici dell'apprendimento in ambito scolastico"; "Indicazioni per la diagnosi e la certificazione dei Disturbi specifici di apprendimento (DSA)" (Atti n. 140/CSR 25 luglio 2012); "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" (Rep. atti 132/CU del 22 novembre 2012); "Piano di azioni nazionale per la salute mentale" (Rep. Atti 4/CU 24/1/2013); "Linee guida per la predisposizione di protocolli regionali per l'individuazione precoce dei casi sospetti di DSA" (Rep. atti n. 13/CSR 24 gennaio 2013); "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza"; (Rep. Atti n. 138/CU del 13 novembre 2014); Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"; "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico - adolescenziale" (Rep. Atti 248/CSR 21 dicembre 2017)



l'adolescenza richiede quindi la presenza di équipes multidisciplinari composte da tutte le figure professionali necessarie a garantire gli interventi (neuropsichiatri infantili, psicologi dell'età evolutiva, terapisti della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti formati in modo specifico sull'età evolutiva, logopedisti, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali ecc.) organizzati all'interno di un adeguato range di strutture, tutte indispensabili per garantire i LEA in un'ottica di percorsi di cura. Data la specificità dello sviluppo neuropsichico in età evolutiva, è inoltre opportuno che la riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo sia componente integrante dei servizi di NPIA, come ben evidenziato nell'ambito delle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale" (CSR 21 dicembre 2017).

Per i disturbi a maggiore frequenza (PCI, ADHD, DSA, disturbi del linguaggio, disturbi dello spettro autistico, gravi disturbi della comunicazione, patologie neurologiche, epilessie ecc) è di particolare utilità la strutturazione, in ciascun servizio di NPIA e trasversalmente ai diversi livelli assistenziali, di nuclei funzionali multidisciplinari di operatori dedicati, con competenze specifiche, in raccordo con analoghi nuclei dei servizi vicini e con eventuali centri di riferimento sovra zonali, nella direzione di una progressiva strutturazione di network curanti trasversali che consentano di garantire risposte maggiormente specifiche, coordinate ed omogenee agli utenti e alle loro famiglie. Nuclei e centri dovranno prima di tutto assumere funzione di supporto, di volano per la formazione permanente e la continua trasmissione di competenze aggiornate, e per la informazione/sensibilizzazione.

La robotica e la telemedicina appaiono aree di intervento molto promettenti per alcuni disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, in particolare per quanto riguarda la teleriabilitazione, il cui sviluppo consentirebbe di garantire interventi mirati e supervisionati da remoto per un numero maggiore di utenti e famiglie, anche in aree geograficamente difficili, minimizzando inoltre il tempo e il costo per gli spostamenti e le ore di scuola e di lavoro perse.

3.1. La rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Le Regioni devono prevedere nella loro programmazione sufficienti servizi territoriali, sufficienti posti letto e sufficienti servizi per la diagnostica ospedaliera, per la degenza in caso di scompenso acuto e servizi residenziali terapeutici territoriali per percorsi di maggiore durata, rapportati ai diversi modelli e strategie di programmazione che le Regioni introdurranno secondo la loro autonomia e in coerenza con quanto previsto dal DM 70.

E' necessario che i servizi si occupino degli aspetti relativi alla patologia psichiatrica di bambini ed adolescenti, alle necessità riabilitative specifiche per gli esiti di danni consolidati e per condizioni evolutive, che tengano conto delle peculiarità delle forme pediatriche, delle specifiche patologie causative, dei danni e degli esiti, della peculiare caratteristica delle fasi di sviluppo che connotano la disabilità pediatrica e adolescenziale e della pregnante interazione tra maturazione e sviluppo del minore e famiglia e la comunità di appartenenza, in interazione con le altre reti localmente esistenti (rete malattie rare, rete della riabilitazione, rete delle dipendenze, rete sulla violenza ecc).

3.1.1. Servizi territoriali di NPIA

I servizi territoriali di NPIA si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria distrettuale⁵⁸, ad accesso diretto, senza la necessità di impegnativa da parte del pediatra di libera scelta o del medico di medicina di base. Rappresentano il fulcro organizzativo della rete e la sede principale per la riabilitazione e per la presa in carico multidisciplinare e integrata di lungo periodo dell'utente e della sua famiglia. Assumono conseguentemente un ruolo di coordinamento, ai fini della continuità terapeutica ed in un'ottica di percorsi di cura, dei diversi interventi di prevenzione, cura, riabilitazione e inserimento scolastico e sociale necessari all'utente e alla sua famiglia, anche quelli che si collocano in altri livelli di assistenza, domiciliari, semiresidenziali e residenziali, di degenza. Ciò è particolarmente rilevante nell'ambito dei disturbi di rilevante complessità e gravità, qualora il percorso includa

⁵⁸ DPCM 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502



trattamenti residenziali, in termini di *governance* complessiva e sinergie attivabili per il progressivo reinserimento del minore nel contesto sociale di appartenenza. Implica inoltre il collegamento stabile e l'integrazione con i pediatri di libera scelta ed i medici di medicina generale, con l'area scolastica, sociale, educativa e giudiziaria, con i Consulenti, i servizi di Salute Mentale Adulti e quelli per le Dipendenze Patologiche. Al momento della presa in carico, è definito un progetto terapeutico riabilitativo individualizzato scritto e condiviso con la famiglia e ove possibile con l'utente, ed è individuato un responsabile del processo di cura (*case manager*) che segue le diverse fasi del progetto, mantiene i contatti con la famiglia e assicura la continuità dell'assistenza, anche attraverso specifici protocolli per il passaggio verso i servizi per l'età adulta. I progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati comprendono, a seconda del caso, interventi riabilitativi, psicoterapeutici, psicoeducativi, farmacologici, psicosociali, di supporto alla famiglia e sul contesto di vita, con precoce attivazione e collaborazione con i servizi sociali comunali. La trasmissione di competenze ai contesti di vita perché possano supportare al meglio l'inclusione educativa e sociale di ragazzi e famiglie è un elemento essenziale dell'intervento, in un'ottica bio-psico-sociale. Al centro e fine dell'intervento terapeutico-riabilitativo in età evolutiva deve essere lo sviluppo delle funzioni adattive, definite come tutte le funzioni che migliorano l'adattamento dell'individuo all'ambiente.

La continuità di cura è un elemento fondamentale sia umano che clinico che organizzativo. Il bambino e la sua famiglia hanno bisogno di interlocutori stabili a cui affidarsi e che permangano nel tempo. La stabilità dei referenti rappresenta, per gli utenti, un elemento importante che sostiene una migliore *compliance* ai trattamenti. Inoltre, la conoscenza della storia pregressa del paziente facilita il lavoro clinico e consente risposte terapeutiche più adeguate e tempestive, e consente di evitare duplicati e di ottimizzare i tempi e l'uso delle risorse.

Un elenco appropriato delle unità di personale delle unità (equipe) multiprofessionali dei servizi territoriali di NPJA dovrebbe essere costituito dalle seguenti figure:

- Neuropsichiatra Infantile;
- Psicologo (e/o Neuropsicologo) dell'età evolutiva;
- Psicoterapeuta
- Infermiere;
- Logopedista;
- Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva
- Educatore Professionale
- Assistente Sociale;

Le attività delle strutture territoriali di NPJA sono descritte nell'art 25 del DPCM LEA 2017, ed in particolare:

Diagnosi e cura delle patologie e/o nelle fasi che non richiedono dotazioni tecnologiche particolari, con presa in carico delle situazioni cliniche per le quali vi è necessità.

Controllo e trattamento di patologie complesse già diagnosticate presso centri di 3° livello.

Abilitazione/riabilitazione territoriale delle funzioni alterate dello sviluppo (cognitivo, comunicativo e linguistico, relazionale, neuromotorio e neurosensoriale)

Supporto all'**inclusione scolastica**, in particolare secondo quanto previsto dalla L. 104/1992, dalla L. 170/2010 e succ.

Interventi educativo-terapeutici e sui contesti di vita

Supporto all'**inclusione sociale**, in collaborazione con il Servizio Sociale.

Consulenze, a richiesta, alle UUOO ospedaliere, per i soggetti ricoverati.

Attività di prevenzione (secondaria e terziaria).

Gli interventi devono essere:

- declinati/articolati in base ai punti di forza dei singoli utenti, ai loro profili funzionali e agli specifici bisogni prioritari
- basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle linee-guida nazionali o internazionali (interventi psicosociali, psicoeducativi, psicoterapici, abilitativi/riabilitativi, farmacologici ecc)



- con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta)
- partecipati e condivisi con le famiglie e ove possibile con gli utenti
- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo neuropsichico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro ecc)
- monitorati attraverso una verifica sistematica di outcome, sia specifica che globale

Per definire le aree di intervento prioritarie per ciascun utente, è importante considerare come in ogni età vi siano compiti evolutivi e finestre terapeutiche differenti che vanno a tracciare un possibile percorso di riferimento, da declinare poi in base al timing della diagnosi, alla sua specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto.

Alla luce dei dati epidemiologici e di accesso ai servizi territoriali, si può ipotizzare la presenza di una Unità Operativa di NPIA territoriale per bacini di utenza compresi tra 300.000 e 600.000 abitanti, collegata agli ospedali di I o II livello, con collocazione, articolazioni e organizzazioni definite dalle specifiche programmazioni regionali.

3.1.2. Servizi ospedalieri di NPIA

Per quanto riguarda l'organizzazione dell'offerta ospedaliera, è necessario richiamare più nello specifico il dettato del DM 70/2015: "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera che ha ridisegnato la mappa e l'organizzazione dell'intera rete ospedaliera delineando un modello di cooperazione tra le strutture erogatrici, alle quali assegna ruoli specifici e strutturati secondo livelli gerarchici, definiti in base a specifici standard quali il bacino di utenza, i volumi di attività erogati, gli esiti delle cure".

Secondo il DM 70/2015, le reti ospedaliere sono individuate in base ad un modello definito HUB e SPOKE che prevede una modulazione dell'assistenza sanitaria per intensità di cura. Ciò offre la possibilità di attuare un buon livello di efficientamento del sistema, accentrando le tecnologie più costose e le prestazioni a maggior complessità assistenziale nei poli di eccellenza e riallocando le tecnologie e gli interventi a minore complessità presso gli ospedali di base.

L'Allegato tecnico al DM 70/2015 articola le strutture specialistiche di degenza e dei servizi della rete assistenziale ospedaliera sulla base dei bacini di utenza e prevede, in particolare, per la Neuropsichiatria infantile, un bacino di utenza di una struttura ogni 2/4 milioni di abitanti.

La definizione del fabbisogno di posti letto, dovrà essere calcolato secondo le indicazioni contenute all'articolo 3.1 dell'Allegato tecnico del DM/70 che stabilisce il percorso di identificazione del fabbisogno di prestazioni ospedaliere di acuzie e lungodegenza e riabilitazione post-acuzie applicando criteri di appropriatezza sui ricoveri, e tenendo conto che nello stesso allegato si prevede che per alcune specialità quale la NPIA le regioni possano rimodulare i posti letto sulla base della domanda di salute, fermo restando il numero complessivo dei posti letto.

Le Regioni devono prevedere nella loro programmazione il fabbisogno appropriato di strutture e servizi di NPIA ospedalieri secondo le indicazioni del DM 70/2015.

Le funzioni dei servizi ospedalieri di NPIA sono:

- rispondere, sia in regime di ricovero che ambulatoriale, ai bisogni di diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e di elevata complessità (incluse le patologie rare e/o ad alta complessità tecnologica) e ai bisogni di riabilitazione specialistica (intensiva e/o post acuta);
- gestire le situazioni di emergenza/urgenza neurologica e psichiatrica;
- offrire attività di consulenza neuropsichiatrica ai pazienti ricoverati o dimessi dalle altre Unità Operative dell'Azienda Ospedaliera, al Pronto Soccorso;
- garantire l'attività di epilettologia infantile avvalendosi di un laboratorio di neurofisiopatologia dedicato; partecipare alla rete regionale e nazionale per la diagnosi e cura dell'epilessia;
- partecipare alla Rete per le malattie rare.



I servizi ospedalieri di NPIA possono avere solo attività ambulatoriali specialistiche e di DH/day service o anche attività di degenza ordinaria.

Tra gli esempi di queste attività ambulatoriali specialistiche ricordiamo per l'area dei disturbi prevalentemente neurologici la Neurofisiologia Clinica, che è indispensabile nel percorso di valutazione dei pattern neurofisiologici della maggior parte dei disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'età evolutiva (crisi epilettiche clinicamente manifeste e non; episodi parossistici di dubbia natura; "regressione" del linguaggio per la diagnosi differenziale fra disturbi dello spettro autistico e sindrome di Landau-Kleffner; ritardi cognitivi; esordi psicotici; disturbi del sonno, disturbi parossistici del movimento, disturbi depressivi dell'età evolutiva; disturbi dell'apprendimento scolastico ecc.)

Tra gli altri servizi ambulatoriali di questa area si ricordano l'ambulatorio per i disturbi del movimento, per le malattie neurodegenerative e quelle neurometaboliche, le malattie neuromuscolari dell'età evolutiva ed altri.

Per l'ambito psichiatrico, altri esempi sono costituiti dall'ambulatorio di psichiatria della prima infanzia, a quello di psichiatria dell'adolescenza o dei disturbi gravi del sonno. Questi ambulatori riguardano patologie complesse, con una diagnosi principale che richiede le competenze cliniche e strumentali a largo spettro dello specialista neuropsichiatra infantile, capace di inquadrare, anche nella prestazione puntiforme ambulatoriale, il dato funzionale con quello strumentale, basati sulle tecnologie più moderne di esplorazione del sistema nervoso.

Le attività di ricovero in **Day Hospital** (oggi in molte regioni sostituiti da day service o pacchetti ambulatoriali di diverso livello di complessità) sono finalizzate a garantire prestazioni multiple e/o complesse (multispecialistiche e pluriprofessionali) di carattere diagnostico, terapeutico, riabilitativo, che per la loro natura non possono essere eseguite in modo puntiforme a livello ambulatoriale in quanto richiedono una sorveglianza o un'osservazione medica e/o infermieristica e/o educativa/riabilitativa/psicologica protratta nell'arco della giornata.

Il **ricovero ordinario** ha la funzione di garantire assistenza continuativa e intensiva in situazioni che per complessità, multi problematicità o gravità non possono essere gestite in livelli di minore intensità assistenziale.

Si rende necessario per la stabilizzazione della condizione clinica in atto, la gestione delle complicanze associate al disturbo, l'attivazione o il monitoraggio di terapie complesse, la preparazione del paziente al passaggio ad un altro livello di trattamento, ed è parte di uno specifico percorso diagnostico-terapeutico. Può essere opportuno anche quando è indispensabile un allontanamento transitorio dall'ambiente per completare il quadro diagnostico o iniziare l'intervento terapeutico. E' indicato in patologie neurologiche e psichiatriche acute, gravi o di elevata complessità, in particolare quando il completamento del percorso diagnostico e l'avvio del percorso terapeutico e/o riabilitativo siano strettamente interconnessi e richiedano strumentazioni di elevata tecnologia. E' generalmente breve, ancorché in alcune situazioni psichiatriche possano essere necessari ricoveri di maggiore durata, onde permettere un'osservazione prolungata e approfondita delle manifestazioni sintomatiche, una stabilizzazione del quadro clinico e un avvio degli interventi terapeutici, evitando un significativo peggioramento della condizione in atto e della prognosi a medio e a lungo termine.

Le principali situazioni nelle quali il ricovero ordinario può essere indispensabile qualora interventi a minore intensità assistenziale non siano sufficienti sono:

- quadri neurologici acuti, quali l'epilessia nelle sue forme di maggiore gravità o quando sia necessario il monitoraggio Video-EEG H24 prolungato, encefalopatie vascolari, metaboliche, infettive e da altre cause.
- casi mirati di prime diagnosi di disturbo neuropsichico complesso nella prima infanzia, che richiedano una rapida definizione di eziologia anche al fine di cure specifiche, l'uso di tecnologie diagnostiche specialistiche e l'avvio tempestivo degli interventi terapeutici.
- malattie genetiche rare con interessamento del sistema nervoso, e talvolta multiorgano, nella fase diagnostica e nelle loro frequenti fasi di instabilità clinica
- malattie neurometaboliche, neuromotorie, neurodegenerative e neuromuscolari e tumori cerebrali, nella puntualizzazione diagnostico-terapeutica e nel follow-up
- disturbi psichiatrici nei quali siano presenti gravi problemi comportamentali che comportano un rischio per sé e per gli altri e che non siano gestibili al di fuori di un ambiente protetto (tentati suicidi, agitazione



- psicomotoria, aggressività etero diretta ecc), o siano espressione di patologie acute dell'adolescenza quali psicosi acute, disturbo bipolare ecc
- gravi disturbi del comportamento alimentare (in particolare anoressia, se in presenza di significativi e gravi aspetti clinici, psichiatrici, internistici o ambientali)
 - disturbi comportamentali gravi nelle disabilità del neurosviluppo (crisi di agitazione nei disturbi dello spettro autistico ecc)
 - patologie neuropsichiche nelle quali sia indispensabile un *wash out* farmacologico e/o uno stretto monitoraggio nell'avvio o nel proseguimento della terapia farmacologica (psichiatrica o neurologica)
 - terapie innovative farmacologiche, enzimatiche e di medicina rigenerativa, attraverso specifici Clinical Trial Center
 - patologie neuropsichiche con disturbi da intossicazione acuta o abuso di sostanze (in raccordo con i servizi per le Dipendenze), in particolar modo per quelle condizioni che possono rappresentare un elevato rischio sia in relazione al soggetto (ad es intossicazione acuta da alcool in adolescenti) sia in relazione alla stessa sostanza (ad es sostanze che per la pericolosità o la farmacocinetica necessitano un periodo di osservazione)
 - riabilitazione intensiva, in unità operative specifiche e/o posti dedicati, per i casi con disturbi neuropsichici complessi, sia sul piano clinico diagnostico che su quello clinico-funzionale e per quei quadri con necessità assistenziali importanti e continuative o che necessitano di interventi riabilitativi quotidiani e intensivi, di norma subito dopo la diagnosi o l'evento lesivo o durante scatti o cambiamenti significativi di sviluppo, anche al fine di definire e verificare progetti riabilitativi e percorsi di presa in carico ambulatoriale e/o territoriale che tengano conto in maniera coordinata di tutti gli aspetti clinici, funzionali e delle risorse socio-familiari presenti

Particolare attenzione merita il ricovero ordinario nei disturbi psichiatrici dell'età evolutiva. Benché infatti in tali disturbi sia in genere fondamentale evitare ogni qual volta sia possibile il ricorso all'ospedalizzazione e mantenere la persona nel suo ambiente di vita, in specifiche situazioni la rimozione rapida dei fattori di rischio ambientali può divenire indispensabile per poter effettuare un'adeguata valutazione, per avviare interventi terapeutici efficaci e per garantire il loro proseguimento ed il rapido re-inserimento in un adeguato ambiente di vita, coinvolgendo tutta la filiera dei servizi. Alcune patologie neuropsichiatriche in età evolutiva (specie in adolescenza) costituiscono infatti delle vere e proprie emergenze mediche con pericolo di vita immediato per il paziente e per chi gli sia vicino. E' fondamentale che ogni minorenne che necessita di ricovero per un disturbo psichiatrico possa trovare accoglienza in una struttura ospedaliera specificamente pensata e organizzata per le necessità del suo disturbo e del suo momento di crescita.

Il ricovero deve sempre poter avvenire in luoghi con caratteristiche specifiche per l'età evolutiva e l'adolescenza, sia dal punto di vista strutturale che delle competenze cliniche, come chiaramente indicato anche dal recente documento "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale (Conferenza Stato-Regioni, RA 248 del 21 dicembre 2017), ed allo stesso tempo il più vicino possibile ai luoghi di residenza e di presa in carico degli utenti, per la difficoltà a costruire un idoneo progetto di dimissione e raccordo con il sistema dei servizi quando il ricovero avviene a significative distanze dalla residenza. Questa esigenza, molto più rilevante per quanto attiene alle patologie psichiatriche e al disturbo cognitivo, è più difficile da rispettare nelle numerose patologie neurologiche espressione di malattie rare e complesse o per i gravi quadri di cerebrolesione acquisita per le quali l'*expertise* diagnostica e terapeutica non può essere ubiquitaria e richiede centri di eccellenza regionali o nazionali. In ogni caso, il ricovero deve garantire un approccio multidisciplinare, globale e integrato, l'adeguato utilizzo di strumenti per la valutazione della gravità della sintomatologia ed interventi basati sulle evidenze. Deve inoltre garantire accessibilità al paziente da parte della sua famiglia e degli stakeholder istituzionali.

Il ricovero deve poter avvenire su posti letto autonomi di NPIA o in macro aree dipartimentali e con personale di assistenza e di supporto dedicato e specificamente formato. La strutturazione degli spazi deve permettere di tenere separati i bambini piccoli, ricoverati con i genitori, e gli adolescenti, garantire spazi per attività riabilitative, educative e socializzanti, studi per colloqui e osservazioni, "camera morbida" per permettere la gestione in



sicurezza del paziente agitato o con disturbo dirompente del comportamento, sistemi di monitoraggio e video sorveglianza, arredi che consentano la sicurezza attiva e passiva ecc.

Il personale deve essere numericamente tale da consentire l'adeguato monitoraggio dei pazienti in emergenza o con situazioni complesse, in particolare in presenza di utenti con crisi di agitazione psicomotoria, a rischio di agiti auto/eteroaggressivi e con disturbi del comportamento dirompente, ove a volte può rendersi necessario garantire l'assistenza uno a uno sulle 24 ore.

La degenza di NPIA deve essere considerata un'attività clinica ad alta intensità assistenziale, e deve prevedere, oltre alla presenza del medico e del personale infermieristico, quella dello psicologo, dell'educatore professionale, dell'assistente sociale e delle figure riabilitative. È prevista per gli utenti la possibilità di accesso alle attività della scuola in ospedale, in raccordo con gli Istituti Comprensivi di riferimento.

Indispensabile appare inoltre la massima integrazione con i Servizi territoriali di NPIA e con le strutture previste per la post-acuzie (DH, strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, interventi intensivi), al fine di garantire la continuità terapeutica e limitare la durata della degenza, e con i servizi sociali, la tutela minori e il Tribunale per i Minorenni per le parti di competenza, raccordo che può avvenire direttamente o per il tramite dei servizi territoriali di NPIA. Considerata la potenziale patogenicità di ricoveri per patologie psichiatriche che si prolunghino in maniera incongrua oltre quanto clinicamente necessario per la stabilizzazione dell'acuzie, le strutture ospedaliere di NPIA dovranno essere strettamente interfacciate con le strutture terapeutiche residenziali ad alta intensità le quali potranno fungere da strutture per la post-acuzie.

Nell'ambito delle degenze di NPIA di secondo livello, è opportuno un utilizzo mirato dei posti letto di RO tra area psichiatrica e area neurologica sulla base delle necessità cliniche contingenti, purché venga garantita l'appropriatezza dell'accoglienza sia rispetto alla patologia che all'età, con ambienti specificamente dedicati e conseguentemente organizzati e percorsi di cura specifici e differenziati. In particolare, deve essere garantita la possibilità di separare l'area dedicata alla acuzie psichiatriche in adolescenza dal resto del reparto, ad esempio con porte di separazione che possano essere lasciate aperte o chiuse a seconda delle necessità cliniche, tutelando così sia gli utenti con acuzie psichiatriche che gli altri utenti del reparto.

È indispensabile garantire la messa in atto tutte le possibili azioni per prevenire il ricorso alla contenzione, sia attraverso la condivisione del trattamento con la famiglia e il paziente⁵⁹, che attraverso un'adeguata presenza di personale stabile e formato, in particolare sulla gestione dell'aggressività, sul *risk assessment* e sulle tecniche di *de-escalation*. La quantità e qualità del personale rappresenta uno dei fattori di maggior rilievo per la prevenzione del rischio aggressivo e della contenzione fisica, ed è uno dei motivi per cui è indispensabile che sia garantita l'alta intensità assistenziale nella degenza NPIA.

Qualora non fosse possibile un ricovero ordinario presso una degenza di NPIA, può essere opportuno verificare la possibilità di effettuare un ricovero in appoggio in ambito pediatrico o, in alcuni utenti con gravi disturbi psichiatrici in adolescenza nei quali il ricovero sia inderogabile e non effettuabile né in NPIA, né in pediatria, in appoggio in SPDC, purché a fronte della presenza di specifiche condizioni strutturali e organizzative aggiuntive⁶⁰. Va in ogni caso sottolineato che un intervento inappropriato (per tipologia, o per logistica, es. strutture di Pediatria generale, di Psichiatria per adulti quali l'SPDC o di medicina interna), anche se rapido, può risultare inefficace e causare scarsa aderenza al trattamento, ricadute di malattia, sviluppo di comorbidità complesse, o di resistenza agli interventi terapeutici, stigma sociale, compromissione del funzionamento sociale e lavorativo anche in età adulta con elevati costi umani, sociali ed economici.

⁵⁹ che deve sempre essere adeguatamente informato e coinvolto e di cui andrà inoltre richiesto l'assenso secondo quanto indicato nel documento "Raccomandazioni in merito all'applicazione di accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori per malattia mentale (art. 33 - 34 - 35 Legge 23 dicembre 1978, n. 833)" (09/038/CR/C7)

⁶⁰ "Trattamento dell'acuzie psichiatrica in adolescenza" (2012), "Linee operative integrate relativamente al trattamento dei disturbi psichici nella fase di transizione all'età giovanile" (2013). www.regione.lombardia.it; "Linee di indirizzo per la qualificazione della risposta all'emergenza-urgenza psichiatrica nell'infanzia e nell'adolescenza e dei percorsi di cura residenziale semiresidenziali", DGR 9 novembre 2015 n. 1063/2015, www.mn.toscana.it



La gestione dei disturbi neurologici e psichiatrici dell'età evolutiva nella rete dell'emergenza-urgenza deve tenere conto che attualmente solo in pochissimi punti di accesso è possibile garantire la consulenza NPIA h24, per la scarsità delle risorse a disposizione.

Deve pertanto essere gestita attraverso la definizione di protocolli e procedure condivise con gli altri specialisti che sono presenti nella rete intraaziendale e interaziendale (servizi di NPIA, PS/DEA, UO pediatria, UO psichiatria, rianimazione, dipartimento dipendenze, Direzione Sanitaria, SITRA, ecc).

In particolare, appare fondamentale che la gestione di base dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva possa essere garantita in modo omogeneo ed appropriato nell'ambito di tutta la rete dell'emergenza-urgenza, incluso il 118 ed indipendentemente dal punto di accesso e dalla presenza dello specialista. La gestione specialistica e la necessità di ricovero potranno invece essere garantiti in alcuni punti di secondo livello.

Le procedure devono necessariamente contemplare anche le modalità di accesso ai reparti di Pediatria e agli SPDC aziendali nel momento in cui viene posta l'indicazione ad un ricovero ospedaliero e non sia possibile un ricovero prioritario ed immediato presso un reparto di Neuropsichiatria infantile, nonché la definizione di percorsi diagnostici terapeutici condivisi per le principali tipologie di accessi (agitazione psicomotoria, tentato suicidio, gravi atti autolesivi, stato di male epilettico ecc.) e percorsi formativi mirati per il personale del PS/DEA. È inoltre indispensabile la presenza di specifici protocolli per l'età evolutiva relativi al consenso informato, ad ASO e TSO, alla gestione della psicofarmacoterapia, alla prevenzione della contenzione.

3.1.3. Percorsi terapeutici semiresidenziali e residenziali

I trattamenti in regime semiresidenziale e residenziale costituiscono un elemento importante dell'intervento in favore dei minorenni con disturbi neuropsichici, ove sia necessaria una maggiore intensità di intervento e/o una parziale o totale discontinuità con i contesti di vita. Il dettaglio delle indicazioni all'intervento e delle caratteristiche dei percorsi è indicato nell'accordo in Conferenza Unificata del 13 novembre 2014 "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (Rep. Atti n. 138/CU) e dal DPCM LEA 12 gennaio 2017. Soprattutto per quanto riguarda la residenzialità, gli inserimenti devono sempre essere temporanei, fortemente orientati al rientro nella comunità di vita o al passaggio ad altre forme maggiormente adeguate alla crescita dei minori, e parte di un sistema complesso, integrato e completo di servizi che includano anche la parte educativa e sociale, fortemente integrato con la comunità locale.

In sintesi:

- i principi generali di riferimento per i trattamenti terapeutici semiresidenziali e residenziali negli utenti con disturbi psichiatrici e negli utenti con disabilità conseguente a disturbi neuropsichici sono i medesimi
- è opportuno che i percorsi specifici siano differenziati per gli utenti con patologie psichiatriche e per gli utenti con disabilità conseguente a disturbi neuropsichici, adeguati ai bisogni prevalenti e mirati in base alle diverse tipologie di disturbo, in rapporto anche alle diverse fasce di età
- particolare attenzione va posta al contrasto dell'istituzionalizzazione, alla territorialità, alla differenziazione per fasce d'età, alla specificità e appropriatezza dei contenuti degli interventi, all'integrazione socio-sanitaria, ai rapporti con il Tribunale per i Minorenni, alla transizione dalla età evolutiva all'età adulta
- il livello di complessità e di instabilità clinica consente di differenziare i percorsi per tipologia/livello di bisogno e conseguente necessità di supporto, che viene a determinarsi dall'intreccio tra caratteristiche cliniche, età, bisogni terapeutico-riabilitativi, bisogni assistenziali e livello di tenuta/ supporto familiare e ambientale.
- La tipologia dei percorsi viene distinta sia per il livello di intervento terapeutico-riabilitativo, correlato al livello della compromissione di funzioni e abilità del paziente (e alla sua trattabilità), sia per il livello di intensità assistenziale offerto, correlato al grado di autonomia complessivo rilevato nel paziente e alle criticità e punti di forza del contesto familiare ed ambientale di riferimento.



- La conclusione del percorso deve essere concordata con il servizio territoriale di NPIA inviante, al quale compete la definizione del percorso successivo, dopo una valutazione congiunta, con i servizi sociali dell'Ambito e gli altri servizi coinvolti, l'utente e la famiglia, degli obiettivi raggiunti, delle criticità esistenti e della situazione individuale, familiare e ambientale, con il passaggio, quindi, ad altre unità d'offerta a minore intensità assistenziale, o in percorsi territoriali, o in strutture educative, coerentemente a quanto definito nel PTI.

I percorsi terapeutici semiresidenziali di NPIA sono finalizzati a garantire interventi complessi e coordinati che richiedano transitoriamente un maggior grado di intensità rispetto agli interventi territoriali, anche per buona parte della giornata se necessario (si pensi alle situazioni nelle quali la gravità della sintomatologia non solo richiede un ambiente adeguato ma non permette temporaneamente la piena frequenza scolastica), sfruttando la positività del gruppo eterogeneo dei pari e mantenendo le relazioni sociali e familiari. Richiedono una organizzazione estremamente flessibile, sia negli orari che nella sequenza e durata del trattamento, a seconda delle necessità delle diverse tipologie di utenti e di disturbi, e preservando per quanto possibile la frequenza scolastica.

Possono assumere un ruolo importante anche per un completamento del percorso di valutazione funzionale (permettendo di fare meglio emergere le risorse esistenti) o, nei disturbi psichiatrici, per un intervento in situazioni di subacuzie o di crisi, nonché per la transizione da e verso la residenzialità o il ricovero. Appaiono inoltre particolarmente adatti a disturbi psichiatrici nei quali sia presente anche abuso di sostanze, in cui l'intervento residenziale è difficilmente accettato, mentre quello semiresidenziale diminuisce i pericoli di "fuga" e conseguenti *drop out*, ed è un tassello fondamentale del reinserimento sociale.

E' importante che siano presenti in ciascun territorio di riferimento, ed agiscano in stretto raccordo con tutte le altre tipologie di strutture della rete dei servizi. Tra le attività erogabili dalle strutture semiresidenziali terapeutiche, ove necessario e su indicazione dei servizi di NPIA territoriali di riferimento, dovrebbero poter essere previsti anche interventi educativi individuali intensivi e interventi domiciliari, in particolare nel percorso di aggancio iniziale degli utenti e delle famiglie, o di affiancamento intensivo alla dimissione dal ricovero ospedaliero per garantire la continuità di cura.

I percorsi terapeutici residenziali di NPIA sono finalizzati a garantire interventi terapeutico-riabilitativi intensivi, complessi e coordinati, non erogabili né ambulatorialmente né in regime semiresidenziale, e nei quali vi sia anche l'indicazione all'allontanamento temporaneo dal contesto familiare o sociale.

In particolare, per porre l'indicazione all'inserimento in residenzialità:

- per gli utenti con disturbi psichiatrici, deve essere presente una forma severa di disturbo schizofrenico o disturbo della condotta o di personalità, o disturbo affettivo o disturbo del comportamento alimentare o disturbo ossessivo-compulsivo, mentre per gli utenti con disabilità deve essere presente una grave disabilità complessa *technology dependent* o l'associazione al quadro di base di un grave disturbo di comportamento
- devono essere presenti gravi compromissioni del funzionamento personale e sociale
- deve essere presente la necessità di interventi riabilitativo-terapeutici frequenti, intensivi, multipli e coordinati
- gli appropriati interventi erogabili in ambito ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale o di ricovero, inclusi quelli farmacologici, non devono essere stati sufficienti
- deve essere presente l'indicazione ad una più o meno prolungata discontinuità con il contesto di vita.

La sola presenza del criterio E in assenza dei criteri B, C e D non è sufficiente per porre l'indicazione ad un percorso di residenzialità terapeutica e deve invece orientare verso un percorso di residenzialità socio educativa, con supporto sanitario specialistico variabile a seconda delle necessità.



Come definito dall'accordo "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (Rep. Atti n. 138/CU/2014), le strutture terapeutiche residenziali devono essere graduate per intensità assistenziale. Le strutture ad alta intensità assistenziale devono essere strettamente interfacciate con le strutture ospedaliere di degenza ordinaria per le quali possono fungere da strutture per la post-acuzie; la degenza presso di esse sarà limitata ad un massimo di pochi mesi.

Di particolare importanza l'introduzione di modalità di monitoraggio delle ammissioni e dimissioni, della durata degli inserimenti, degli esiti, delle espulsioni, dei ricoveri ospedalieri (soprattutto in SPDC), dei possibili comportamenti opportunistici e dei percorsi ad elevata intensità di intervento.

Per quanto riguarda le strutture residenziali terapeutiche di NPIA, appare fondamentale che la loro presenza sia garantita in tutte le regioni, come già evidenziato nell'accordo in Conferenza Unificata.

3.2 Percorsi differenziati per tipologia e intensità di cura

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva possono presentare quadri molto differenziati per bisogni, complessità e livello di intensità assistenziale necessaria, correlati solo in parte alla diagnosi clinica per i differenti impatti sul quadro funzionale delle frequenti comorbidità associate e dei diversi contesti di vita.

Ai fini della programmazione sanitaria, dell'analisi delle criticità esistenti e dei possibili interventi prioritari, può essere utile raggruppare i disturbi NPIA in 4 aree principali che, quando non sia presente comorbidità eterotipica rilevante, possono presentare caratteristiche sufficientemente omogenee sia per tipologia di disturbi e prevalenza che per necessità programmatiche, livelli assistenziali coinvolti (territoriale, ospedaliero, semiresidenziale, residenziale) e ambiti di integrazione longitudinale e trasversale:

- Disturbi neurologici
- Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse
- Disturbi Specifici
- Disturbi psichiatrici

Inoltre, a seconda della tipologia di disturbo, della sua frequenza o rarità, della presenza o meno di bisogni specialistici particolari, può essere opportuna la strutturazione di Centri di riferimento, quando in linea con l'assetto organizzativo regionale, che possono rappresentare articolazioni organizzative interne dei servizi territoriali (nuclei funzionali) o di altri livelli di assistenza, e potranno essere dedicati solo all'utenza locale o assumere invece funzione di supporto sovrazonale o regionale o, per i disturbi più rari e complessi, nazionale. È fondamentale che essi siano in stretto raccordo e coordinamento tra loro, per consentire la strutturazione di un vero e proprio network curante disturbo-specifico trasversale alle diverse strutture e ai diversi servizi di NPIA, garante di percorsi diagnostico-terapeutici omogenei di area vasta o regionali.

• Disturbi neurologici

Molti sono i disturbi neurologici dell'età evolutiva, spesso nell'ambito di malattie genetiche e rare, alcuni dei quali possono determinare disabilità complesse e gravi. La diagnosi precoce, l'inquadramento sindromico e/o genetico e l'intervento mirato permettono di prevenire o ridurre l'impatto sul neurosviluppo e la disabilità conseguente e di meglio affrontare tali componenti a partire dalla conoscenza della storia naturale della malattia.

Richiedono in genere interventi diagnostici e terapeutici che coinvolgono l'utilizzo di tecnologia anche complessa ed avvengono pertanto prevalentemente nell'ambito di presidi ospedalieri, tramite interventi ambulatoriali specialistici, pacchetti ambulatoriali, day hospital/day service, degenza ordinaria.

Frequente è la strutturazione di Centri di riferimento, quali a titolo di esempio, Centri per l'epilessia, per le malattie neurodegenerative, per le malattie rare, per le sindromi genetiche, per le malattie neuromuscolari etc...



Gli IRCCS di NPIA e di neuroriabilitazione con indirizzo esclusivo o comunque prevalente per l'età evolutiva ed alcuni reparti NPIA di Policlinici Universitari collocati nell'ambito di presidi ospedalieri ad alta tecnologia sono centri di riferimento nazionali per i disturbi di maggiore complessità e rarità, con un elevatissimo livello di specializzazione che fa sì che molti ricoveri siano di provenienza extraregionale e un importante ruolo per la ricerca traslazionale e la formazione. Per le patologie rare e complesse o per la somministrazione di protocolli diagnostico-terapeutici innovativi anche per patologie meno rare, ad alto livello di complessità clinica e strumentale, la concentrazione dei ricoveri negli IRCCS ed in alcuni reparti NPIA di Policlinici Universitari è largamente giustificata ed è da prevedere a livello dei rapporti interregionali, nell'ambito dell'organizzazione a rete già esistente (Rete Pediatrica degli IRCCS e Rete di Neuroscienze, Rete delle malattie rare). La maggior parte delle attività neurologiche di secondo livello vengono invece attuate nei Poli Ospedalieri di NPIA, che garantiscono l'attività neurologica per il bambino e l'adolescente in pronto soccorso e nei reparti di degenza (di NPIA ove presenti, o frequentemente in pediatria, ma anche terapia intensiva e terapia intensiva neonatale). I ricoveri ordinari neurologici in degenza pediatrica rappresentano il 30% circa del totale, e sono in buona parte gestiti in collaborazione con i servizi di NPIA.

Le interfacce operative prevalenti sono i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, la pediatria ospedaliera, le altre aree specialistiche ospedaliere ed in particolare pronto soccorso/DEA, terapia intensiva, area dei servizi, neurochirurgia, neurologia ecc. ed, in alcuni casi, con le cure palliative domiciliari.

- **Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse (Disturbi neuromotori-neurosensoriali, Disabilità intellettiva, Disturbi dello spettro autistico ecc)**

Molti disturbi del neurosviluppo determinano quadri di disabilità complessa, condizione di bisogno cronico o permanente, ad eziologia spesso multifattoriale, che interessa le componenti biologiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona e determina un alto carico assistenziale per la famiglia. In particolare, sono i gravi disturbi del neurosviluppo (disturbi dello spettro autistico⁶¹ e disabilità intellettiva, di origine sindromica genetica, metabolica, perinatale ecc), e i gravi disturbi neuromotori, tra cui i disturbi acquisiti ed i disturbi permanenti ma non imm modificabili del movimento e della postura di origine perinatale, che causano una limitazione della attività, accompagnati o meno a disturbi di tipo neurologico, sensoriali, cognitivi e di comunicazione, alimentari e respiratori, muscolo-scheletrici e, nel tempo, anche comportamentali. Alcuni dei disturbi citati possono dipendere dalla tecnologia per la sopravvivenza (technology dependent) dal punto di vista nutrizionale, respiratorio ecc, e sono conseguentemente ad altissima intensità assistenziale.

Si tratta di condizioni con una prevalenza relativamente bassa (intorno all'1%) ma con bisogni multipli e complessi in ambito sanitario, sociale, educativo, che perdurano per tutta la vita e che frequentemente determinano gravi compromissioni delle autonomie personali e sociali, rilevante carico assistenziale per le famiglie, elevata frequenza di sequele secondarie (comparsa di gravi disturbi di comportamento, di deformità muscolo-scheletriche, di infezioni recidivanti ecc) e significative ricadute nell'ambito della non autosufficienza e dei costi sanitari e sociali di lungo periodo. I disturbi dello spettro autistico e le paralisi cerebrali infantili rappresentano gli esempi più noti e paradigmatici dei bisogni clinici ed assistenziali presenti in tutto questo gruppo di disturbi.

Richiedono interventi multiprofessionali complessi e coordinati, ad elevato tempo medio e di lungo periodo, un'attenzione mirata alla prevenzione delle possibili sequele e un lavoro di rete articolato, con una forte integrazione fra servizi e un rilevante coinvolgimento e supporto alle famiglie fin dal momento della diagnosi e per tutto il percorso di presa in carico.

Gli interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e di presa in carico sono prevalentemente territoriali, devono poter essere strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, del contesto di riferimento, ed in alcune situazioni di maggiore

⁶¹ Linea di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico (CU nov 2012). Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"



complessità e gravità possono includere interventi semiresidenziali. Sempre maggiore rilevanza stanno assumendo gli interventi di telemedicina e teleriabilitazione, oltre all'utilizzo di protesi, ausili e tecnologie assistive.

La strutturazione di nuclei funzionali di riferimento o di centri di riferimento è frequente e correlata alla rarità di alcuni disturbi o interventi che richiedono competenze specifiche. Essi possono avere funzione di approfondimento e supporto per le componenti di maggiore complessità, quando coerenti con l'assetto organizzativo regionale dei servizi dedicati alla popolazione pediatrico-adolescenziale ed integrati tra loro, e soprattutto funzione di volano per quanto riguarda la diffusione delle nuove conoscenze e la formazione permanente sugli interventi basati sulle più recenti evidenze: Centri per la valutazione delle disabilità neuromotorie, neurosensoriali o intellettive, Centri ausili, Centri per i disturbi dello spettro autistico, Centri di Comunicazione Aumentativa e Alternativa etc

I percorsi diagnostici e terapeutici relativi alle componenti genetiche e neurologiche, molto frequenti, avvengono invece secondo quanto descritto più sopra per i disturbi neurologici.

Gli interventi residenziali terapeutici e la degenza ordinaria ospedaliera avvengono in genere per la presenza di rilevante comorbidità con l'area psichiatrica o per la necessità di interventi riabilitativi complessi e intensivi.

Le interfacce operative più rilevanti sono con i pediatri di libera scelta e, dove presenti, con i servizi di riabilitazione per l'età evolutiva; con la scuola, con i servizi sociali comunali, con il terzo e quarto settore. In alcuni casi, con i servizi di assistenza domiciliare e di cure palliative.

Particolarmente importante è l'integrazione dei percorsi di diagnosi, trattamento, presa in carico e riabilitazione tra strutture di terzo livello e servizi territoriali, soprattutto per i disturbi neuromotori o per bisogni che cambiano nel tempo nell'alternarsi di momenti di acuzie e di stabilizzazione (necessità di ricovero ospedaliero, di interventi residenziali o semiresidenziali, supporti a domicilio etc.).

Si tratta inoltre dell'area per la quale sono maggiori le difficoltà nella transizione verso l'età adulta, per la mancanza di servizi di riferimento e la solo parziale disponibilità alla presa in carico da parte dei servizi psichiatrici per adulti.

Tra le disabilità complesse, le lesioni acquisite del SNC in seguito a traumi, eventi ipossici acuti, o esiti di tumore cerebrale in età evolutiva sono un insieme di situazioni, numericamente di entità contenuta, ma significative per la specializzazione necessaria per una adeguata attività di riabilitazione intensiva post-evento, di monitoraggio nel tempo dell'evoluzione attraverso le reti territoriali di presa in carico.

Questa specifica attività necessita di strutture ospedaliere specificamente dedicate, in rete con le strutture per acuti, per la tempestiva attività di riabilitazione specialistica e intensiva da attivare non appena il paziente è clinicamente stabilizzato, così da avviare i processi di recupero che nell'età evolutiva sono più marcati e continuano come potenzialità più a lungo, rispetto all'età adulta, per la condizione di sviluppo che determina una maggiore plasticità del SNC.

Le poche strutture ospedaliere che svolgono attività di riabilitazione di III livello per l'età evolutiva sono quasi esclusivamente IRCCS dedicati alla riabilitazione specialistica dell'età evolutiva. Essi sono centri di riferimento sia regionale che nazionale, ma è tutt'ora assente una specifica normativa che definisca le modalità di funzionamento delle unità di riabilitazione specialistiche per la età evolutiva e regoli tale attività quando avvengono in unità per l'adulto o l'anziano. Particolarmente critico è il passaggio alla domiciliarità, sia quando il quadro clinico e funzionale consente un discreto recupero nella partecipazione sociale, sia quando il quadro clinico e funzionale rende necessaria una attività di assistenza domiciliare specifica: è attualmente carente un raccordo tra le attività del pediatra di famiglia e il monitoraggio specialistico per le sequele neurologiche, gli interventi assistenziali e riabilitativi da svolgere al domicilio o comunque sul territorio e il monitoraggio per la ridefinizione degli obiettivi perseguibili che possono modificarsi nel tempo.

Particolarmente rilevante appare lo sviluppo di interventi mirati per gli utenti *technology dependent* e per le loro famiglie, sia sul piano domiciliare che semiresidenziale e residenziale.



- **Disturbi specifici (linguaggio, apprendimento e coordinazione motoria)**

I disturbi specifici sono disturbi ad elevata prevalenza, che costituiscono oggi la maggiore percentuale dei motivi di accesso alle UONPIA. Benché si tratti di disturbi di minore complessità e gravità rispetto ad altre aree, le conseguenze della mancata diagnosi e trattamento sono rilevanti.

Si tratta dell'area clinica che include la maggiore percentuale degli utenti che accedono ai servizi di NPIA, ed allo stesso tempo quella per la quale i tempi di attesa per diagnosi e interventi sono più elevati, per la elevata prevalenza, per la minore gravità e urgenza che presentano rispetto ad altre aree cliniche e per il rilevante carico comunque richiesto dall'intervento riabilitativo individuale tradizionale, che assorbe tra 45 e 120 ore di lavoro annue per bambino.

Richiedono in genere quasi esclusivamente interventi diagnostici e terapeutico-riabilitativi territoriali, che è fondamentale che possano essere strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, del contesto di riferimento. Le principali interfacce operative sono con l'ambito scolastico e la pediatria di libera scelta.

Possono richiedere approfondimenti eziologici, che avvengono secondo quanto definito per i percorsi neurologici.

Un compiuto processo di gestione di questa vasta tipologia di disturbi deve poter distinguere, nella sua operatività e finalità:

- una individuazione tempestiva delle situazioni di rischio evolutivo su cui agire attraverso attività di sensibilizzazione e strategie di attivazione preventiva dei contesti, anche attraverso strategie innovative che tengano conto degli importanti cambiamenti tecnologici in essere
- una attivazione mirata di interventi su quadri conclamati,
 - a cicli, in relazione ad obiettivi focali e modulari, utilizzando sia strategie di piccolo gruppo, sia in particolar modo nuove tecnologie (tele-riabilitazione) laddove possibile
 - monitoraggio nel tempo per individuare complicanze e comorbidità, differenziato per intensità del rischio

Particolarmente importante è la strutturazione di buone prassi condivise di invio ai Servizi per filtrare e orientare il flusso della domanda potenziando l'intervento preventivo in ambito scolastico in particolare per i disturbi specifici di apprendimento, secondo quanto previsto dagli accordi Stato-Regioni⁶². Gli invii impropri di difficoltà di apprendimento di stretta pertinenza didattica e non clinica saturano il sistema e non possono trovare una adeguata risposta nei servizi.

- **Disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza**

I disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza hanno prevalenze rilevanti, tra il 9 e il 13 % della popolazione, benché con livelli di gravità e interferenza con il funzionamento nella vita quotidiana molto variabili. Il 50% dei disturbi psichiatrici dell'adulto hanno origine nell'infanzia e nell'adolescenza, e fino ad un recente passato si trattava dei disturbi NPIA che meno accedevano ai servizi, sia per effetto dello stigma sia per un'organizzazione specifica dei percorsi di accesso, che ha penalizzato in modo particolare l'area dei disturbi psichiatrici e l'adolescenza.

Elementi specifici sono l'elevata prevalenza complessiva, il ruolo estremamente rilevante dei fattori di rischio e dei fattori protettivi a seconda delle diverse fasi dello sviluppo, l'efficacia degli interventi di promozione della salute mentale (in particolare quando attuati nei primi anni di vita o in modo mirato nelle situazioni ad alto

⁶² Linee guida per la predisposizione e di protocolli regionali per l'individuazione precoce dei casi sospetti di DSA, Rep. atti n. 13/CSR 24 gennaio 2010



rischio), la variabilità delle traiettorie evolutive in base alla tempestività della diagnosi e alla appropriatezza e specificità degli interventi, l'impatto rilevante delle forme gravi, se non adeguatamente trattate, sulla qualità di vita attuale e futura del soggetto e della sua famiglia e sui costi sanitari e sociali di lungo periodo.

Le maggiori criticità sono relative all'intercettazione precoce dei disturbi gravi, che frequentemente giungono ai servizi a distanza di anni dai primi sintomi, sia per quanto riguarda l'infanzia che per quanto riguarda l'adolescenza, la risposta alle acuzie psichiatriche in adolescenza e la possibilità di messa in campo di interventi educativo-terapeutici tempestivi, intensivi e mirati, che oggi sappiamo possono modificare in modo significativo la storia naturale di questi disturbi.

Richiedono interventi multiprofessionali complessi e coordinati, ad elevato tempo medio e di lungo periodo, con competenze mirate alle diverse fasi dello sviluppo, attenzione alla prevenzione delle sequele secondarie e della cronicizzazione, e un lavoro di rete articolato, con una forte integrazione fra servizi e un rilevante supporto alle famiglie.

Richiedono in genere prevalentemente interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e di presa in carico territoriali, strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, della situazione familiare e sociale, del contesto di riferimento, che in alcune situazioni di maggiore complessità e gravità possono includere interventi domiciliari, semiresidenziali, residenziali e di ricovero ordinario.

La strutturazione di nuclei funzionali di riferimento o di centri di riferimento è correlata alla specificità di alcuni disturbi o interventi, che richiedono competenze specifiche per tipologia di disturbo oltre che per fase di sviluppo, e che hanno la funzione di volano e supporto per le strutture territoriali: centri per i disturbi alimentari, centri per i disturbi da deficit di attenzione ed iperattività, centri per i disturbi della condotta etc

Le principali interfacce operative sono i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, la scuola, l'area consultoriale, i servizi per le dipendenze, i servizi psichiatrici per l'adulto, i servizi sociali comunali, il tribunale per i minorenni e l'area penale minorile, il pronto soccorso/dea, la pediatria ospedaliera, il terzo e quarto settore.

Grazie agli interventi messi in atto negli ultimi anni, i disturbi psichiatrici gravi dell'adolescente trovano attualmente una risposta più articolata ed efficace, pur presentando ancora rilevanti criticità:

- mancanza di posti letti di NPIA per i ricoveri delle acuzie, con necessità di ricorrere a ricoveri in contesti inappropriati
- scarsità di interventi di semiresidenzialità terapeutica o abilitati/educativi domiciliari, che rappresentano una importante risposta preventiva o alternativa alla residenzialità terapeutica e a volte anche al ricovero, e conseguente difficoltà a garantire la continuità tra intervento ospedaliero e territoriale, indispensabile per assicurare appropriatezza e completezza nella diagnosi, precisione e adeguatezza del progetto terapeutico, coerenza e continuità degli interventi di cura e verifica degli esiti
- scarsità di interventi residenziali terapeutici

Per quanto riguarda l'infanzia, nonostante alcune implementazioni avvenute negli ultimi anni, resta insufficiente la risposta terapeutica per i disturbi della condotta e l'ADHD, che potrebbero svolgere un importante ruolo preventivo rispetto alla comparsa di disturbi di maggiore gravità e complessità in adolescenza.

Modello organizzativo "a matrice" di percorsi per intensità di cure

Intensità di cura	Disturbi Neurologici	Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse	Disturbi specifici	Disturbi Psichiatrici
Servizi territoriali di NPIA	SI	SI	SI	SI



Nuclei funzionali/ Centri di Riferimento	SI (a)	SI (b)	SI (c)	SI (d)
Interventi Semiresidenziali terapeutici	NO	SI	NO	SI
Interventi Residenziali terapeutici	NO	SI	NO	SI
Day Hospital, Day Service ecc	SI	SI	NO	SI
Ricovero ordinario Ospedaliero	Reparti di NPIA Reparti di Pediatria con letti tecnici di NPIA	Reparti di NPIA Reparti di Pediatria con letti tecnici di NPIA	NO	Reparti di NPIA con macroaree specifiche di Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
Interfacce Operative prevalenti	PLS /MMG Pediatria ospedaliera altre UO ospedaliere	PLS / MMG Eventuali servizi di riabilitazione Scuola Servizi Sociali	Scuola PLS	PLS e MMG Consultori Dipendenze Psichiatria adulti Servizi di tutela minori Servizi sociali Giustizia minorile

- a titolo di esempio: Centri per l'epilessia, per le malattie neurodegenerative, per le malattie rare, per le sindromi genetiche, per le malattie neuromuscolari etc...
- a titolo di esempio: Centri per la valutazione delle disabilità neuromotorie, neurosensoriali o intellettive, Centri ausili, Centri per i disturbi dello spettro autistico, Centri di Comunicazione Aumentativa e Alternativa etc...
- a titolo di esempio: Centri per i Disturbi Linguistici e cognitivi, centri di valutazione neuropsicologica etc...
- ad esempio: Centri per la valutazione ed il trattamento dei DCA, per la valutazione ed il trattamento dei Disturbi della Condotta, Centri di riferimento per l'ADHD etc...

Questa matrice ha valore assolutamente indicativo. Le diverse organizzazioni regionali possono fornire modelli di risposta assai diversificati.

E' comunque importante ai fini della programmazione dei servizi assumere che per ogni casella della matrice sono necessarie risorse e competenze professionali particolari, relativi a specifiche modalità di intervento.

3.3 La rete integrata con altri ambiti e servizi

3.3.1 Integrazione con l'area pediatrica ospedaliera, PLS e MMG

L'integrazione con l'area pediatrica è prevalentemente trasversale, l'utente e la sua famiglia infatti mantengono un riferimento pediatrico per tutto il percorso di cura.

Inoltre, la pediatria di famiglia ha un ruolo rilevante per la promozione della salute mentale, per l'individuazione precoce delle situazioni a rischio e per l'invio tempestivo ai servizi di NPIA, ruolo che per alcuni utenti è in parte condiviso con la neonatologia. L'inclusione nei bilanci di salute di elementi specifici relativi allo sviluppo neuropsichico e la strutturazione locale di protocolli di collaborazione tra PLS e servizi di NPIA rappresentano



strumenti importanti a supporto della diagnosi precoce. Una maggiore integrazione consente di migliorare l'appropriatezza di invio e condividere classi di priorità che permettano una differenziazione dei percorsi di accesso e di intervento in base ai bisogni e garantiscano maggiore equità e trasparenza. Particolarmente importante è l'attività di sensibilizzazione e informazione che viene svolta dai pediatri nei confronti dei genitori e il counselling e supporto, soprattutto nelle situazioni nelle quali sono presenti fattori di rischio, per evitare l'evoluzione verso un disturbo e promuovere la salute mentale.

I PLS e i MMG devono favorire il passaggio ai servizi specialistici di NPIA quando riscontrano indicatori precoci di disturbi neuropsichici, o ai servizi consultoriali e di tutela, soprattutto se in relazione a fattori stressanti ambientali e scarse risorse individuali e/o familiari dell'adolescente. La prevenzione indicata è la soluzione efficace rivolta a segni e sintomi precoci in infanzia e adolescenza. La prevenzione indicata coincide con il trattamento terapeutico e riabilitativo precoce, o comunque tempestivo. Pertanto devono essere favoriti gli interventi sui primi sintomi espressione di disagio e/o della comparsa di disturbi psichici.

L'integrazione con l'area pediatrica è inoltre essenziale per consentire un'adeguata gestione delle componenti internistiche frequentemente associate ad alcuni dei disturbi NPIA o correlate ad alcune terapie farmacologiche, e per il supporto alle famiglie nel corso dei prolungati percorsi di presa in carico delle situazioni complesse, nonché per l'accompagnamento della transizione verso il medico di medicina generale, che assume un ruolo fondamentale nella delicata fase dell'adolescenza.

Un potenziamento della collaborazione appare necessario anche per quanto riguarda le interazioni tra servizi di NPIA e reparti pediatrici (presso i quali avvengono attualmente la maggior parte dei ricoveri neurologici e una quota rilevante di ricoveri psichiatrici), per garantire un adeguato supporto specialistico NPIA al ricovero e per consentire ai servizi di NPIA di utilizzare i letti pediatrici nelle situazioni di necessità.

Appare fondamentale inoltre la possibilità di strutturare iniziative formative collaborative, condivise e continue.

3.3.2 Integrazione con i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva, pubblici e privati accreditati

L'integrazione trasversale con i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva è una necessità particolarmente cogente, ed in particolare appare fondamentale giungere all'introduzione di percorsi di cura condivisi e coordinati tra servizi di NPIA e servizi di riabilitazione. In alcune realtà regionali infatti, tra il 30 e il 50% degli utenti con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva effettuano una parte del percorso riabilitativo nei servizi di riabilitazione o effettuano ricoveri riabilitativi in reparti specialistici di riabilitazione o neuroriabilitazione, che possono concorrere quindi in modo significativo ad aumentare la capacità di risposta ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva.

Il quadro nazionale dei servizi di riabilitazione fa però tutt'ora riferimento sul piano normativo ai principi di riabilitazione propri dell'adulto, ossia ad una riabilitazione d'organo o apparato, prevalentemente post-evento, assai distante da quanto necessario per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, né è prevista dalla attuale normativa alcuna differenziazione specifica nei requisiti di accreditamento.

Di conseguenza, l'attività dei servizi di riabilitazione dell'età evolutiva è molto disomogenea: può essere erogata in servizi che seguono prevalentemente pazienti adulti o da servizi che si sono specializzati per l'età evolutiva, senza riferimenti normativi o organizzativi specifici, a volte all'interno del complesso sistema socio-sanitario dei servizi per disabili, a volte come servizi specialistici territoriali, prevalentemente in strutture di diritto privato (ex art 26 legge 833) e meno frequentemente in servizi pubblici di riabilitazione.

Non sono quasi mai previste modalità di raccordo stabile e percorsi integrati con i servizi di NPIA, che spesso hanno contemporaneamente in carico gli utenti per lo stesso disturbo, o li dovranno riaccogliere al termine del percorso riabilitativo, non essendo possibile nei servizi di riabilitazione proseguire la presa in carico al termine dell'intervento riabilitativo. Anche quando si riesce ad attivare un raccordo con i servizi di NPIA, la continuità terapeutica è ben lontana dall'essere ottimale e troppo spesso realizzata attraverso la somma dei diversi



interventi piuttosto che da una loro organica integrazione e da una reale ottica di percorso di cura.

Il quadro è così frantumato che, a fronte di bisogni simili nei pazienti, i percorsi e le prestazioni erogate dalle diverse strutture riabilitative possono essere molto diversificate per tipologia, intensità e durata, a volte con differenti denominazioni che rendono difficoltoso anche il solo confronto amministrativo, rendendo così molto difficile riportare a sistema gli interventi e offrire appropriatezza nelle risposte ai bisogni espressi da bambini, adolescenti e famiglie.

Le diverse tipologie di riabilitazione (ambulatoriale, residenziale e semiresidenziale, sia pubbliche che private accreditate) che pure si rivolgono alle medesime tipologie di bisogni trattate dai servizi di neuropsichiatria infantile, hanno regole, tariffe e in genere flussi informativi differenti da quelli previsti per la NPIA, spesso con una limitazione delle attività rivolte ai contesti (famiglia, scuola, ambiti sociali, raccordi con i servizi di NPIA), con il paradosso che proprio i quadri più complessi e che necessitano di maggiore integrazione sono quelli meno seguiti, e finiscono per dare vita ad un universo parallelo di risposte con programmazioni regionali e locali differenti, a volte non comunicanti con la programmazione sanitaria cui fanno riferimento i servizi di NPIA.

La situazione si complica ulteriormente nel caso di interventi in semiresidenzialità o residenzialità in presenza di quadri di grave disabilità conseguente a disturbi neuropsichici, a volte anche *technology dependent*, ovvero problematiche comportamentali che complicano la disabilità intellettiva di base, o nei quadri in cui è presente anche grave disagio sociale e familiare per il quale è necessario uno stretto raccordo con il sistema dei servizi – sociali e non – che si occupano delle fragilità famigliari: mentre il raccordo con la scuola viene costruito grazie alla coerenza di una quotidianità necessaria, quello con i servizi di NPIA è spesso episodico, non essendo stati chiariti dalla normativa nazionale e regionale i diversi livelli di responsabilità della presa in carico clinica, riabilitativa e socio-sanitaria.

Anche in questo ambito permane complesso il problema del passaggio all'età adulta.

Per poter superare questa separazione organizzativa e normativa che crea disorientamento nelle famiglie e che non trova una plausibile giustificazione né tecnica né organizzativa, appare necessario procedere al superamento della logica che separa il momento riabilitativo da quello clinico (possibile invece in alcune patologie dell'età adulta) definendo criteri di accreditamento specifici per l'età evolutiva, analogamente a quanto previsto per i servizi di NPIA, ed inserendo organicamente i servizi di riabilitazione per l'età evolutiva nella rete dei Servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'infanzia e dell'adolescenza, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario e verso l'età adulta, uniformando regole e flussi informativi.

3.3.3 Integrazione con psichiatria dell'adulto e servizi per le dipendenze patologiche

L'integrazione con i servizi psichiatrici dell'adulto e con i servizi per le dipendenze patologiche è prevalentemente longitudinale, nella transizione verso l'età adulta; alcuni aspetti trasversali appaiono però fondamentali per consentire un miglioramento complessivo del sistema ed affrontare le attuali criticità nelle aree di confine tra servizi, in particolare la gestione delle acuzie psichiatriche nei dipartimenti di emergenza urgenza e l'eventuale ricovero in SPDC in stato di necessità; altro aspetto fondamentale è costituito dalla gestione integrata con i servizi per le dipendenze patologiche dei numerosi adolescenti con disturbi psichiatrici che presentano anche abuso di sostanze o dipendenze comportamentali. Un'ulteriore importante area di integrazione trasversale è rappresentata dai figli di utenti dei servizi psichiatrici o delle dipendenze, e dai genitori di utenti della NPIA che presentino disturbi psichiatrici o dipendenze patologiche.

La transizione verso servizi per l'età adulta rappresenta una delle maggiori le criticità emergenti. Al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NPIA dovrebbero infatti venire accompagnati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti specifici servizi per l'adulto che garantiscano adeguate risposte sanitarie: è il caso delle persone con disturbi specifici di apprendimento e ancor

più delle persone con disturbi del neurosviluppo che determinano disabilità complessa, tra cui i disturbi dello spettro autistico. Per queste ultime, dopo i 18 anni è prevista la possibilità di una presa in carico da parte dei servizi sociali comunali, ma quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie, in assenza di un chiaro riferimento sanitario per la presa in carico. Si tratta di un aspetto particolarmente rilevante per la presa in carico e per la riabilitazione, aspetti che se non adeguatamente considerati possono divenire fonte di importanti sequele aggiuntive, in particolare sul piano comportamentale. Nelle situazioni di maggiore complessità e gravità, in assenza di attenzioni specifiche e mirate, programmate con largo anticipo in un'ottica *life span*, l'età adulta può rappresentare un costo sociale ed economico molto alto o, al contrario, può determinare un ripiegamento ed un sovraccarico notevole sulle famiglie e sulla loro salute mentale.

Anche per quanto riguarda i disturbi psichiatrici, benché in anni recenti si sia sviluppato un sempre maggiore raccordo tra Unità Operative di NPIA e Unità Operative Psichiatriche attraverso la strutturazione di protocolli condivisi per la transizione e, in alcuni contesti, l'attivazione di equipe funzionali integrate a ponte tra le due UO, la transizione presenta ancora rilevanti criticità, in particolare per gli utenti con ADHD (pochissimi risultano seguiti dai servizi psichiatrici per l'età adulta) o con quadri che stanno evolvendo verso disturbi di personalità, e parzialmente anche per gli utenti con disturbi psichiatrici gravi: i *database* amministrativi evidenziano che i servizi psichiatrici dell'adulto prendono in carico solo una minima parte degli utenti che prima dei 18 anni avevano ricevuto un ricovero per un disturbo psichiatrico e avevano assunto terapie farmacologiche. Inoltre, nonostante l'elevata presenza di disturbi di comportamento e di comorbidità psichiatrica nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico (elemento determinante nel venir meno dei risultati degli interventi precedenti, con frequente espulsione dal contesto familiare e inserimento in strutture residenziali), solo 1 persona con disturbi dello spettro autistico su 10 è seguita dai servizi di psichiatria dell'adulto.

Si tratta di un problema ampiamente segnalato dalla letteratura internazionale, per il quale sono state sviluppate risposte differenti a seconda delle realtà organizzative locali dei servizi. Vi è consenso generale sul fatto che l'elemento fondamentale per prevenire i *drop out* e per minimizzare qualsiasi possibile effetto negativo nel passaggio ai servizi per gli adulti è che i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta strutturino momenti stabili di integrazione e raccordo, che consentano:

- a. di programmare la transizione con largo anticipo (a partire dai 16 anni), perché essa possa avvenire nel momento più adatto per la persona, prima o dopo il compimento dei 18 anni.
- b. di continuare il trattamento nelle NPIA oltre i 18 anni, se l'evoluzione clinica indica una possibile evoluzione positiva nel breve periodo, tale da evitare la necessità di ricorrere ad un servizio per adulti.
- c. di anticipare la presa in carico da parte della psichiatria degli adulti o del servizio per le dipendenze patologiche, affiancati dalla NPIA, ove si tratti di utenti di età superiore ai 17 anni, non noti ai servizi per l'età evolutiva e con disturbi per i quali è evidente fin da subito che vi sarà poi la necessità di una presa in carico da parte dei servizi per gli adulti al compimento della maggiore età

Operare in modo flessibile intorno al limite della maggiore età è utile per promuovere transizioni efficaci e per non vanificare i risultati degli interventi attuati nelle epoche di vita precedenti. Devono essere strutturate procedure locali condivise per la gestione integrata della transizione. Tali procedure devono essere formalizzate e garantire che i criteri di accesso ai servizi per adulti siano coerenti con i bisogni e le aspettative dei giovani precedentemente trattati nelle NPIA, e deve inoltre essere formalmente strutturato un adeguato monitoraggio nel tempo, che consenta di identificare i punti di forza e le criticità di quanto definito e di introdurre interventi migliorativi. I diversi servizi coinvolti devono collaborare per identificare le lacune ed esplorare modelli di intervento, per rispondere meglio e più appropriatamente ai bisogni dei giovani in transizione.

Particolarmente utile è la strutturazione di modalità di integrazione funzionale tra tutti i servizi e gli ambiti coinvolti nella salute mentale degli adolescenti (servizi di NPIA, consultori, servizi di psichiatria dell'adulto, servizi per le dipendenze patologiche, in stretto raccordo con le cure primarie, la scuola, gli ambiti educativi e sociali), in un'ottica di continuità ed integrazione di attività specifiche cliniche e riabilitative, di miglioramento dell'assistenza, di intermediazione e di coordinamento, che possa inoltre condurre ad una definizione formale di una *Stepped care* per intensità di cura "discendente" con i Consultori, le Cure Primarie e i servizi educativi, e una



Stepped care "ascendente" con i Servizi Specialistici di NPIA, di Psichiatria e delle Dipendenze Patologiche, fondata sulla contiguità funzionale dei percorsi, sulla collaborazione e sulla strutturazione delle transizioni. Particolarmente importante il raccordo con le Unità Operative dipendenze relativamente alla gestione dell'uso di sostanze nei minorenni con disturbi psichiatrici ed alle modalità per affrontare in modo integrato i percorsi di cura opportuni e i ricoveri di cui possono avere bisogno i minori, e con le UO psichiatria per gli interventi precoci nei disturbi mentali gravi. Negli ultimi anni infatti la ricerca ha evidenziato la possibilità di individuare precocemente i soggetti a rischio di esordio psicotico, i cosiddetti soggetti con Ultra High Risk (UHR) o Stati Mentali ad alto Rischio, soggetti di età compresa fra i 14 e i 25 anni con segni e sintomi considerati prodromi dei disturbi psicotici⁶³. Si stima che il 35-54% dei soggetti che rispondono ai criteri UHR incorrano in un episodio psicotico nei 12 mesi successivi alla diagnosi⁶⁴. In media, tra la comparsa dei primi segni di malattia e l'esordio psicotico acuto passano circa 5 anni⁶⁵, periodo che potrebbe essere sfruttato per attivare interventi volti a prevenire la comparsa della franca psicosi o a minimizzarne le conseguenze: l'intervento precoce, infatti, produce effetti favorevoli a lungo termine sul decorso dei sintomi negativi, depressivi e cognitivi, oltre che sul funzionamento sociale dei soggetti

In alcune situazioni può essere opportuna la creazione di vere e proprie equipe funzionali integrate tra due o più dei servizi citati, a seconda delle necessità locali, ad esempio per migliorare la risposta assistenziale in acuzie e favorire una cultura della gestione integrata. In particolare occorre prevedere formazione e training comuni ai professionisti delle diverse aree, alla ricerca di linguaggi e pratiche comuni, inserite in un dialogo costruttivo, che sappia includere e coinvolgere i giovani e le loro famiglie.

E' importante evidenziare come, a partire dalle esperienze attivate con i servizi di psichiatria dell'adulto e con i servizi per le dipendenze, sia inoltre necessario giungere alla stesura di linee di indirizzo per l'accompagnamento del processo di transizione all'età adulta di tutti gli utenti con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, attraverso il coinvolgimento attivo dei possibili servizi di riferimento per le altre aree e delle associazioni dei familiari e degli utenti, verso la definizione di 4 macropercorsi principali (disturbi neurologici, disturbi specifici, disturbi neuropsichici che determinano disabilità complessa, disturbi psichiatrici), rimodulabili in base ai possibili livelli di complessità dei singoli utenti e alle principali tipologie di bisogni attesi in età adulta.

4. Flussi e sistema informativo

Nella maggior parte delle Regioni, il monitoraggio delle attività di NPIA avviene tramite i flussi amministrativi standard (ambulatoriale e SDO), che riescono a descrivere solo in minima parte le caratteristiche di utenti complessi e multiproblematici come quelli seguiti dai servizi di NPIA e la centralità della presa in carico e della continuità e integrazione tra ospedale-territorio, che rappresentano da 30 anni il nucleo portante dei servizi di NPIA. In particolare, il flusso ambulatoriale vincola all'inserimento di un solo codice diagnostico ed utilizza ancora l'ICD9 CM e non le nuove codifiche internazionali che hanno radicalmente mutato l'approccio nosografico ai disturbi NPIA (ICD 10 e in prospettiva ICD 11), non permettendo la rilevazione adeguata della rilevante comorbilità presente nei disturbi NPIA attraverso un utilizzo adeguato della codifica nosografica né, conseguentemente, un'adeguata stratificazione dell'utenza. Mancano inoltre modalità per rilevare le attività attuate con i contesti di vita, che rappresentano un elemento fondamentale della presa in carico.

I pochi sistemi informativi regionali esistenti⁶⁶ sono estremamente variabili nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati. Presentano inoltre un frequente ritardo nella pubblicazione dei dati⁶⁷, che rende ancor più difficoltoso il monitoraggio nel tempo sia dell'accesso ai servizi che ancor più dei percorsi di cura effettivamente erogati, della loro appropriatezza e degli esiti ottenuti. Inoltre, nessuna delle rilevazioni regionali esistenti include

⁶³ Edwards et al. A service response to prolonged recovery in early psychosis. *Psychiatr Serv.* 2002 Sep 53(9):1067-9; Ruhrmann et al. Prediction of psychosis in adolescents and young adults at high risk: results from the prospective European prediction of psychosis study. *Arch Gen Psychiatry.* 2010 Mar;67(3):241-51; Fusar-Poli et al. Predicting psychosis: meta-analysis of transition outcomes in individuals at high clinical risk. *Arch Gen Psychiatry.* 2012 Mar;69(3):220-9; Kempton et al. Speed of Psychosis Progression in People at Ultra-High Clinical Risk: A Complementary Meta-analysis. *JAMA Psychiatry.* 2015 Jun;72(6):622-3.

⁶⁴ Miller et al. Prospective diagnosis of the initial prodrome for schizophrenia based on the Structured Interview for Prodromal Syndromes: preliminary evidence of interrater reliability and predictive validity. *Am J Psychiatry.* 2002; 159:863-865; Yung et al. Psychosis prediction 12-month follow up of a high-risk ("prodromal") group. *Schizophr Res.* 2003; 60:21-32; Yung et al. Risk factors for psychosis in an ultra-high-risk group: psychopathology and clinical features. *Schizophr Res.* 2004; 67:131-142.

⁶⁵ Hafner H. Onset and early course as determinants of the further course of schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand Suppl.* 2000; (407):44-8.

⁶⁶ Esiste un sistema informativo regionale specifico per i servizi di NPIA in Piemonte, Emilia Romagna e Toscana, esistono delle modalità con cui è possibile estrarre i dati degli utenti NPIA dai database amministrativi in Lombardia e Veneto.

⁶⁷ I dati disponibili sono in genere relativi alla situazione di 2-5 anni prima.



i dati provenienti da altri servizi coinvolti nella cura dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, quali ad esempio i servizi di riabilitazione, che in alcune Regioni assumono un ruolo particolarmente rilevante. Diviene così impossibile valutare se le disomogeneità di risposte tra territori adiacenti sia legata alla presenza di altri servizi, e quindi apparente, o a effettive carenze locali trasversali a tutte le tipologie di servizi.

Appare indispensabile, nel momento in cui si è avviato il sistema di informatizzazione del SSN, prevedere uno specifico sistema informativo nazionale per l'ambito dei disturbi NPJA, finalizzato a rendere possibile la continuità di cura tra i diversi servizi della rete della NPJA e consentire una adeguata raccolta di informazioni, indispensabili sia a livello epidemiologico e conoscitivo (integrata con i registri specifici di malattia) che a livello programmatico

5. Formazione

E' necessario il supporto di modalità formative innovative e l'introduzione di nuove modalità di definizione delle priorità degli interventi e di valutazione degli esiti, a fronte di un aumento esponenziale della domanda e della limitatezza delle risorse disponibili. La scarsità delle risorse dedicate ai percorsi formativi degli operatori dei servizi sui protocolli diagnostici e soprattutto riabilitativi più aggiornati e basati sull'evidenza, rende minore la loro efficienza ed efficacia, ed è causa di disomogeneità dei percorsi di cura tra molte regioni e servizi. La rapidità dei cambiamenti nelle tecniche e nelle evidenze raramente riesce a raggiungere tempestivamente gli operatori dei servizi territoriali, che sono quelli che devono poi applicare effettivamente gli interventi nella maggior parte della popolazione e trasmettere le conoscenze alle famiglie e ai contesti di vita. Inoltre, l'acquisizione di tecniche terapeutiche e riabilitative basate sulle evidenze non può avvenire attraverso aggiornamenti puntiformi ma richiede percorsi formativi approfonditi, con elevato investimento di risorse umane ed economiche (non si tratta di apprendere informazioni, ma di apprendere a saper fare e a saper essere), e garanzia di adeguata supervisione nel tempo. E' necessario un impianto di formazione permanente dedicato, rilevante, stabile e contemporaneamente flessibile e sostenibile.

CONCLUSIONI

L'investimento nell'ambito dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è reso strategico da importanti fattori quali l'elevata prevalenza complessiva (tra il 10 ed il 20% della popolazione 0-17aa); la specificità del neurosviluppo; l'impatto rilevante sulla salute della popolazione infantile e della futura popolazione adulta e sugli anni vissuti con disabilità con i conseguenti costi emotivi, sanitari e sociali; le nuove conoscenze nell'ambito delle neuroscienze che oggi permettono diagnosi tempestive e interventi terapeutici e riabilitativi efficaci.

Le risposte ai bisogni di salute dei bambini e ragazzi con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva e alle loro famiglie presentano invece criticità molto rilevanti, con una grande discrepanza tra il giusto investimento di risorse sulla salute fisica dei bambini e lo scarso investimento su quella neuropsichica.

Appare conseguentemente indispensabile definire un piano di intervento strategico pluriennale ampio e diffuso che consenta di affrontare progressivamente i nodi trattati nel presente documento e di giungere a garantire effettivamente i LEA in tutti i contesti regionali in modo omogeneo, anche attraverso la riconversione di risorse già esistenti nel sistema.

Più nello specifico, appare necessario:

- recepire queste linee di indirizzo per i disturbi NPJA, con piano applicativo regionale
- definirne il monitoraggio periodico, strutturando modalità per il monitoraggio delle attività esistenti, delle azioni intraprese nell'ambito del piano applicativo e degli esiti
- focalizzare le azioni a partire dalle linee di intervento prioritarie sotto delineate, per estenderle poi progressivamente agli altri aspetti rilevanti evidenziati nelle linee di indirizzo



Linee di intervento prioritarie

Le 4 aree NPIA sono elencate in ordine decrescente relativamente alla necessità e urgenza di interventi sulla base della analisi della situazione esistente ad oggi a livello nazionale.

Per ciascuna sono descritte le linee di intervento prioritarie, mentre le ulteriori linee di intervento opportune sono descritte nel corpo del documento.

Disturbi psichiatrici

Obiettivo 1:

- Garantire la gestione di base dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva in modo omogeneo ed appropriato nell'ambito nella rete dell'emergenza-urgenza
- Garantire la gestione specialistica e la necessità di ricovero in alcuni punti di secondo livello

Azioni relative:

1. **Attivazione di percorsi formativi mirati per il personale della rete emergenza-urgenza**
2. **Definizione di protocolli e procedure condivise intraaziendali e interaziendali** tra tutte le UO coinvolte nella gestione della emergenza-urgenza psichiatrica in adolescenza (UO di NPIA, PS/DEA, UO pediatria, UO psichiatria, rianimazione, dipartimento dipendenze, area consultoriale, Direzione Sanitaria, Direzione servizi infermieristici e tecnici, ecc) e sviluppo di mirate iniziative formative e di aggiornamento integrate
3. **Adeguamento su scala nazionale del numero e tipologia dei posti letto di Ricovero ordinario di NPIA** in strutture di degenza in cui devono essere garantite, con soluzioni logistiche e organizzative adeguate, specifiche aree per la gestione delle acuzie psichiatriche in adolescenza. La degenza in NPIA, soprattutto quella correlata all'emergenza psichiatrica, deve essere considerata un'attività clinica ad alta intensità assistenziale, e deve prevedere un'adeguata presenza di personale stabile e formato, in particolare sulla gestione dell'aggressività, sul *risk assessment* e sulle tecniche di *de-escalation*. Oltre al medico ed al personale infermieristico, devono essere garantite almeno le figure dello psicologo, dell'educatore professionale, dell'assistente sociale.

Obiettivo 2:

- Garantire risposte appropriate per la gestione della pre- e post acuzie psichiatrica in adolescenza e per la prevenzione delle acuzie

Azioni relative:

1. Attivazione presso ciascun Servizio territoriale di NPIA di percorsi che consentano di intervenire in modo appropriato sulla pre e post acuzie e di prevenire il passaggio da pre acuzie ad acuzie tramite strutture e percorsi terapeutici semiresidenziali e sviluppo di percorsi terapeutici intensivi territoriali. Un modello possibile a cui ispirarsi è quello delle *intensive outreach teams*
2. Attivazione di un numero adeguato di strutture residenziali terapeutiche di NPIA in ciascun ambito regionale, finalizzate a garantire interventi terapeutico-riabilitativi intensivi, complessi e coordinati,



non erogabili né ambulatorialmente né in regime semiresidenziale o di DH, ove vi sia anche l'indicazione all'allontanamento temporaneo dal contesto familiare o sociale.

Come definito dall'accordo "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (Rep. Atti n. 138/CU/2014), le strutture terapeutiche residenziali dovranno essere graduate per intensità assistenziale e garantire adeguata differenziazione e specializzazione dei percorsi. Le strutture ad alta intensità assistenziale dovranno essere strettamente interfacciate con quelle ospedaliere di degenza ordinaria, per le quali possono fungere da strutture per la post-acuzie. In particolare, appare opportuno che in ogni regione, o consorzio di regioni limitrofe nel caso di regioni con pochi abitanti, per garantire la necessaria vicinanza ai contesti di vita, vi sia almeno una Struttura residenziale terapeutica pubblica ad alta intensità quale *benchmark* per quelle convenzionate. Di particolare importanza l'introduzione di modalità di monitoraggio delle ammissioni e dimissioni, della durata degli inserimenti, delle espulsioni, dei ricoveri ospedalieri, degli esiti dei trattamenti.

Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse (Disturbi neuromotori-neurosensoriali, Disabilità intellettiva, Disturbi dello spettro autistico ecc)

Obiettivo 1.

- Garantire la diagnosi precoce

Azioni relative:

1. **Strutturazione di reti formalizzate regionali con PDLS per la diagnosi precoce e per la presa in carico clinica dei gravi disturbi del neurosviluppo** attraverso attività specifiche di screening nei bilanci di salute, con contestuale raccordo con i servizi di NPIA e facilitazione dell'accesso anche attraverso strumenti di e-health

Obiettivo 2.

- Garantire interventi tempestivi, adeguati per intensità e frequenza ed appropriati.
- Prevenire le possibili sequele secondarie, ridurre la disabilità e contenere i costi emotivi, sociali e sanitari *life long*

Azioni relative:

1. **Implementazione delle risposte territoriali**, con modelli di intervento evidence-based organizzati per linee di priorità ad intensità differenziata in relazione ai profili di funzionamento e alle diverse fasi di sviluppo, con particolare attenzione ai primi anni di vita, all'età pre-adolescenziale, alle fasi di transizione, nonché agli interventi sul contesto di vita.
2. Sviluppo e sperimentazione di **PDTA interaziendali nell'ambito di reti coordinate di cura** per la presa in carico e la riabilitazione di alcune patologie esemplificative: Paralisi Cerebrali Infantili, disturbi dello spettro autistico, malattie rare a prevalente coinvolgimento neuropsichico etc. Sviluppo di percorsi formativi trasversali tra i servizi coinvolti



3. Sviluppo e validazione di percorsi relativi all'utilizzo delle nuove tecnologie (telemedicina, teleriabilitazione, interventi riabilitativi tramite strumenti robotizzati ecc) che includano la customizzazione di ausili e supporti tecnologici e la formazione e supervisione dei genitori e dei caregivers.

Disturbi Specifici

Obiettivo 1

- Migliorare l'appropriatezza della domanda e della risposta

Azioni relative:

1. Sviluppo di azioni interistituzionali a supporto della piena attuazione del documento di accordo stato regioni "Linee guida per la predisposizione di protocolli regionali per l'individuazione precoce dei casi sospetti di DSA" (Rep. atti n 13/CSR 24 gennaio 2013), con particolare attenzione alla realizzazione in ambito non sanitario di interventi educativi e di recupero mirati per le situazioni a rischio e per la promozione della salute neuropsichica
2. Strutturazione di buone prassi condivise di invio ai Servizi di NPIA per filtrare e orientare il flusso della domanda, ed individuazione di criteri di priorità per l'accesso alla diagnosi e agli interventi
3. Definizione di percorsi di cura condivisi interistituzionali nell'ambito di reti coordinate di cura e diffusione di modalità che permettano di garantire risposte tempestive ed efficaci ad un maggior numero di utenti, anche attraverso il potenziamento degli interventi di gruppo e l'introduzione e diffusione di interventi di telemedicina e teleriabilitazione

Disturbi neurologici

Obiettivo:

- Garantire risposte differenziate in base ai livelli di complessità e tecnologia necessari in relazione alla natura multi-eziologica delle patologie neurologiche dell'età evolutiva

Azioni relative:

1. Sviluppo e potenziamento dei Centri di NPIA di riferimento nazionali per i disturbi neurologici di maggiore complessità e rarità che necessitano di competenze specialistiche, tecnologiche e di laboratorio altamente integrate, e loro raccordo con le strutture di secondo livello in un network coordinato al fine di garantire sul territorio nazionale l'expertise necessaria alla diagnosi e cura delle numerose e complesse malattie rare che costituiscono la componente maggioritaria della casistica neurologica in età evolutiva.
2. Potenziamento della formazione specialistica mediante a) attività specifiche nelle Scuole di Specializzazione, b) sviluppo di percorsi formativi professionalizzanti interistituzionali, c)



promozione della ricerca traslazionale anche attraverso le reti ERN (European Reference Network) e i registri nazionali e europei per le malattie rare



Stampa Analitica Archiflow

Archivio	01 Protocollo unico	Tipo Documento	Posta in arrivo
Nr. protocollo	0117058/20	Protocollo mittente	2B976346384095FA2EDF
Data protocollo	07-09-2020	Data protocollo mittente	07-09-2020
Numero di pagine	2	Progressivo assoluto	640239

Tipologia spedizione

PEC

Nr. raccomandata

Data visto arrivare

Ora visto arrivare

Corriere

Mittente

DPF009@PEC.REGIONE.ABRUZZO.IT

Servizio destinatario

PROTOCOLLO.ASLPE@PEC.IT;

Ufficio di competenza

UFFICIO PROTOCOLLO INFORMATICO

Gara / Concorso

Oggetto

0259858/20: DPCM 12 GENNAIO 2017 LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA -
RECEPIMENTO DELL'ACCORDO STATO-REGIONI N. 248/CSR DEL 21
DICEMBRE 2017 E DELL'INTESA REP. ATTI N. 70/CU DEL 25 LUGLIO 2019.
PRESA D'ATTO E APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO "PDTA
PAZIENTE PEDIATRICO IN PRONTO SOCCORSO".

Annotazioni

Giuliano Del Frate
07/09/2020
Archiviato telematicamente il 07/09/2020 alle 10:17:38

Utenti

Antonina Sciacca
Giuliano Del Frate
Protocollo (Utente di sistema)

Uffici

029 UOC Direzione Medica di Presidio
002 Direttore Sanitario
Ufficio Protocollo Informatico
000 Posta in arrivo da Assegnare

Gruppi

Utenti cc

Uffici cc

Gruppi cc

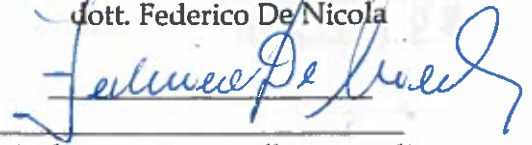
Anagrafica

Impronta Documento

263F0C625F3BCA118B292DFB7E5835E35AB48B3F00A029656FC8F02331210566

Il Direttore Amministrativo dei PP.OO., con la sottoscrizione, a seguito dell'istruttoria effettuata, attesta la regolarità tecnica e amministrativa nonché la legittimità del presente provvedimento

Il Direttore Amministrativo PP.OO.
dott. Federico De Nicola



Il Direttore della U.O.C..... attesta che la spesa risulta imputata sulla voce di conto n. _____ del bilancio _____

Il Direttore U.O.C.....
dott.

Ai sensi del D. Lgs. 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni, i sottoscritti esprimono il seguente parere sul presente provvedimento:

favorevole

non favorevole per le seguenti motivazioni

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO F.F.
(Dott. Vero Michitelli)



=====
 favorevole

non favorevole per le seguenti motivazioni

IL DIRETTORE SANITARIO F.F.
(Dott. Antonio Caponetti)



IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Vincenzo Ciamponi

Il presente provvedimento viene pubblicato all'albo on line dell'Asl di Pescara in data 9 OTT. 2020 ove rimarrà affisso per un periodo non inferiore a n. 15 giorni consecutivi

- Il presente provvedimento è immediatamente esecutivo a seguito della pubblicazione all'albo on line dell'Asl di Pescara
- Il presente provvedimento è soggetto al controllo da parte della Giunta Regionale

Il presente provvedimento viene trasmesso:

per l'esecuzione a:

• DIR. UOC MED. ACC. e URGENZA
• DIR. UOC PEDIATRIA
• DIR. UOC NEUROP. INFANTIVE

• DIR. PSICHIATRIA
• DIR. CSM

• UOC DIREZIONE MEDICA DI PRESIDIO

per conoscenza a:

•
•
•

•
•
•

alla Giunta Regionale in data

con nota prot.

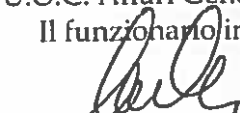
alla Conferenza dei Sindaci in data

con nota prot.

al Collegio Sindacale in data

con nota prot.

U.O.C. Affari Generali e Legali
Il funzionario incaricato


ASL PESCARA
U.O.C. Affari Generali e Legali
IL FUNZIONARIO
Dott. Enrico Croce