

**Delib.G.R. 29 dicembre 2004, n. 2154 (1).**

**Linee di indirizzo alle Aziende sanitarie: (Salute nell'età evolutiva).**

(1) Pubblicata nel B.U. Umbria 16 febbraio 2005, n. 7, S.O. n. 4.

La Giunta regionale

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta del direttore regionale alla sanità e servizi sociali;

Preso atto, ai sensi dell'art. 21 del regolamento interno di questa Giunta:

*a)* del parere di regolarità tecnico-amministrativa e della dichiarazione che l'atto non comporta impegno di spesa resi dal dirigente di Servizio, ai sensi dell'art. 21, commi 3 e 4, del regolamento interno;

*b)* del parere di legittimità espresso dal direttore;

Vista la *legge regionale 22 aprile 1997, n. 15* e la normativa attuativa della stessa;

Visto il regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi, espressi nei modi di legge,

Delibera:

1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta del direttore, corredati dai pareri di cui all'art. 21 del regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;

2) di approvare l'emanazione della linea di indirizzo alle Aziende sanitarie ai sensi di quanto previsto dall'*art. 3, comma 4, della legge regionale n. 3/1998*, applicativa di quanto previsto nella sezione 8 del PSR 2003-2005, relativamente alla materia «Progetto medicina integrata»;

3) di recepire l'elaborato allegato al documento istruttorio che diviene pertanto parte integrante del presente atto e della programmazione sanitaria regionale per il triennio 2003-2005, in quanto indirizzo vincolante per le Aziende sanitarie;

4) di pubblicare la presente delibera nel Bollettino Ufficiale della Regione.

**Documento istruttorio**

**Oggetto: Linee di indirizzo alle Aziende sanitarie: «Salute nell'età evolutiva»**

La situazione epidemiologica della nostra regione, nel quadro di una buona condizione generale di salute e di integrazione sociale evidenzia una serie di problemi relativi a carenze nella continuità assistenziale garantita a bambini con malattie cronico degenerative (anomalie cromosomiche, patologie congenite, problemi di salute mentale, disabilità psico-fisiche e/o difficoltà relazionali, malattie rare, patologie tumorali, etc.).

Sul versante dei problemi organizzativi l'esperienza condotta nel ciclo programmatico 1999-2001 ha dimostrato forti limiti sia nella attivazione da parte delle Aziende sanitarie locali ed ospedaliere dei Dipartimenti materno infantili e dell'età evolutiva, sia nella effettiva attivazione di programmi di intervento che garantiscano le complesse integrazioni necessarie per garantire la salute nell'età evolutiva.

Il PSR 2003-2005, con l'attivazione delle équipes territoriali per la pediatria di libera scelta, ha innovato profondamente le condizioni operative dell'area pediatrica, creando i presupposti per una precoce individuazione ed una omogenea presa in carico dei bambini con problemi a livello della rete territoriale di base.

È ora necessario dare indicazioni affinché le risorse messe in campo dai servizi specialistici territoriali ed ospedalieri, da quelli sociali dei comuni, dalla scuola, alle famiglie e dalle associazioni siano integrate e possano garantire più appropriate e continuative attività di promozione della salute, prevenzione, assistenza specialistica e ospedaliera.

A tal fine si propongono, con la presente linea di indirizzo, obiettivi di salute, soluzioni organizzative e percorsi assistenziali dedicati all'età evolutiva, che si potranno inserire nelle attività dei Dipartimenti materno infantili e dell'età evolutiva, ove esistenti o comportare la attivazione di specifiche soluzioni organizzative (Dipartimento dell'età evolutiva) e progettuali ove, ed è la maggioranza dei casi, non siano state fino ad oggi approntate risposte adeguate alla complessità ed alla delicatezza dei problemi che caratterizzano tale fascia di età.

Allegato

### **Linee di indirizzo alle Aziende sanitarie: «Salute nell'età evolutiva»**

#### **A) PROBLEMI DI SALUTE.**

##### **A.1) MORTALITÀ.**

La mortalità nella fascia di età 0-14 anni (tabella 1):

- nei valori assoluti è quasi ovunque/semprè maggiore nei maschi che nelle femmine;
- evidenzia un andamento temporale positivo, in quanto si riduce in Umbria del 30 per cento nei maschi e del 18 per cento nelle femmine, come valore medio, passando dal triennio 1994-96 al quadriennio 1997-2000;
- evidenzia un andamento spaziale piuttosto eterogeneo nei valori intraregionali, con un range più ampio nelle femmine nel periodo 1994-1996 e nei maschi nel periodo 1997-2000, mentre risulta sfavorevole all'Umbria, seppur di poco in tutto il periodo considerato, quando se ne confrontino i valori con quelli dell'Italia;
- è determinata per la maggiore quota da incidenti e traumatismi, con un peso relativo che sale al crescere dell'età fino ai 18 anni ed un ruolo preponderante degli incidenti da traffico.

**Tabella 1: tassi annui di mortalità per 100.000 residenti in Umbria e Italia, per tutte le cause e per sesso, nell'età 0-14 anni. Periodi 1994-1996 e 1997- 2000 [γ].**

	ASL 1	ASL 2	ASL 3	ASL 4	<i>Umbria Italia</i>	
<b>Maschi</b>						
'94-96	78,8	64,5	60,3	93,0	72,7	63,0
'97-00	50,1	43,8	56,9	64,0	52,3	51,6 [γ]
<b>Femmine</b>						
'94-96	46,5	37,3	64,8	73,8	53,5	51,6
'97-00	53,5	45,0	45,6	37,1	44,4	43,4 [γ]

[\*] Fonte: dati ISTAT su elaborazione RTUP.

[γ] Per l'Italia i dati ISTAT più aggiornati disponibili nel sito ISS sono riferiti al 1998.

Esaminando poi la mortalità nel primo anno di vita, che rappresenta comunque la frazione più consistente della mortalità nella fascia di età 0-14 anni (tabella 2) si rileva come, nel periodo 1994-2000, l'Umbria presenti valori migliori rispetto a quelli nazionali, il che evidenzia outcome migliori della media nazionale per i servizi di assistenza al parto e neonatologici, mentre, questa osservazione, letta congiuntamente a quanto riportato nella tabella 1, evidenzia outcome peggiori della media nazionale per i servizi rivolti ai cittadini in età pediatrica e più specificamente per quelli rivolti alla fascia di età 1-14 anni.

**Tabella 2: tassi annui di mortalità per 100.000 residenti in Umbria e Italia per tutte le cause (maschi + femmine) nel primo anno di vita. 1994-2000 [\*]**

	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Umbria	520	594	497	506	454	530	430
Italia	695	658	598	549	516	490	450

[γ] Fonte: dati ISTAT su archivio mortalità ISS ([www.epicentro.iss.it](http://www.epicentro.iss.it))

A conferma di quanto precede, l'analisi della composizione interna della mortalità nella fascia di età considerata evidenzia che i morti nella fascia 1-14 anni rappresentano in Italia circa un terzo di tutti i morti nel periodo 1994-1998, mentre in Umbria tale percentuale oscilla intorno al 50 per cento.

## A.2) MORBOSITÀ.

La morbosità che caratterizza l'età evolutiva rappresenta un fenomeno generalmente poco studiato in termini epidemiologici.

In questa sede cercheremo di descriverlo facendo ricorso alle principali aree di problemi di salute documentabili in area critica, degenza ordinaria, servizi territoriali e società.

### A.2.1) Emergenze pediatriche.

Prescindendo in questa sede dall'emergenza in età neonatale (problema affrontato nella linea di indirizzo sulla salute materno infantile), dai dati nazionali disponibili emerge che i ricoveri disposti dai Pronto soccorso per pazienti pediatrici riguarderebbero, limitandosi ai primi tre gruppi di motivi

di accesso, nel 34 per cento dei casi la febbre, nel 21 per cento problemi dell'apparato respiratorio e nel 15 per cento dei casi traumatismi ed avvelenamenti, con enormi problemi di inappropriatazza (solo il 20 per cento delle visite al PSO sarebbe appropriato e solo l'1 per cento seguito da ricovero!) e di filtro da parte dei pls, di cui diremo più diffusamente in sede di analisi dei problemi organizzativi. Mancano dati umbri.

#### *A.2.2) Tumori.*

La rarità dei tumori maligni infantili costituisce un ostacolo rilevante per lo studio dei fattori eziologici e della qualità delle cure. La diversità delle localizzazioni e dei tipi di neoplasia che affliggono i bambini rappresenta una difficoltà aggiuntiva allo studio delle cause e della qualità dei trattamenti. Per quanto concerne la realtà locale dell'Umbria ai problemi precedenti si aggiunge la difficoltà di reperire i dati relativi ai pochi casi incidenti per la frequente migrazione verso strutture extra-regionali ad elevatissima specializzazione nazionali o internazionali.

Il registro tumori regionale, per ovviare alle difficoltà sopraelencate, da un lato ha preso contatti con i principali centri di oncologia pediatrica nazionali cui richiede periodicamente informazioni e contatta ad hoc centri presso i quali risultino ricoveri di residenti in Umbria laddove le informazioni disponibili risultino incomplete, dall'altro partecipa a studi congiunti che, aggregando periodi ed aree geografiche, consentono in qualche misura di procedere ad analisi informative sulla patologia oncologica dell'età pediatrica. Il principale studio di questo tipo è lo studio ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System) che raccoglie dati comparabili di elevata qualità dai registri tumori europei (<http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>). Similmente l'Umbria ha partecipato allo studio caso-controllo SETIL per indagare sui fattori di rischio di alcuni tumori infantili; lo studio è stato completato e si attendono i risultati.

In Umbria si verificano circa 20 nuovi casi all'anno di tumore maligno al di sotto dei 15 anni. Nel periodo 1994-96 il tasso di incidenza di tutti i tumori maligni nella classe d'età 0-14 anni è risultato pari a 186 casi per 1.000.000 di residenti per anno nei maschi e 177 casi per le femmine; valori prossimi a quelli forniti dagli altri registri italiani (194 M 161 F nel RT infantile del Piemonte, 172 M e 141 F nel limitrofo RT infantili delle Marche, 172 M e 159 F nel pool dei RT italiani; fonte Il Cancro in Italia 1993-98). I tassi di mortalità umbri per milione di residenti sono stati 92 nei maschi (6 decessi) e 16 nelle femmine (1 decesso) nello stesso periodo 1994-96.

Nel periodo più recente di registrazione (1999-2001) i tassi di incidenza risultano pari a 232 per milione nei maschi e 194 per milione nelle femmine. Questo aumento, ancorché basato su piccoli numeri, appare in qualche misura preoccupante in quanto tassi di incidenza in significativo aumento sono riportati dalla prima analisi dei dati ACCIS. Questo aumento di incidenza potrebbe essere reale anche se una maggiore ricerca di tumori come nel caso del rene potrebbe avere in qualche misura contribuito.

Nello stesso studio si osserva un miglioramento dei tassi di sopravvivenza di popolazione e valori di sopravvivenza più elevati sono riportati per le aree dell'Europa occidentale rispetto all'Europa orientale.

Sia nei maschi che nelle femmine i tumori più frequenti in Umbria sono le leucemie seguite dai tumori dell'encefalo.

In conclusione le neoplasie infantili sono rare ma si registra un preoccupante aumento di queste patologie.

All'aumento di incidenza corrisponde un miglioramento della capacità di trattare queste patologie che viene evidenziato dalla sopravvivenza elevata ed in aumento.

#### *A.2.3) Malattie rare.*

Le malattie rare (cioè, secondo la normativa italiana, quelle patologie con una prevalenza inferiore a 5 casi per 10.000 abitanti) costituiscono un complesso di oltre 5000 patologie, spesso fatali o croniche invalidanti, che rappresentano circa il 10 per cento delle malattie che affliggono l'umanità.

Molte di esse si esprimono in età pediatrica, ma, per la loro rarità, sono difficili da diagnosticare e, spesso, sono pochi i Centri specializzati nella diagnosi e nella cura, che per altro, per molte di esse, deve limitarsi a procedure diagnostiche e terapie di supporto o sintomatiche.

#### A.2.4) I ricoveri ospedalieri in età evolutiva.

Secondo il report sulla ospedalizzazione pediatrica in Italia, pubblicato dal Ministero della salute, nel 2001 la principale causa di ricovero fino al 14° anno di età è costituita dalle malattie dell'apparato respiratorio (20,5 per cento); seguono le condizioni morbose di origine perinatale (12,3 per cento), i traumatismi e gli avvelenamenti (10,7 per cento), le malattie dell'apparato digerente (9,3 per cento) e le malattie infettive e parassitarie (7,3 per cento). Nella fascia di età 15-17 anni le patologie traumatiche e gli avvelenamenti che da soli rappresentano circa 1/4 dei ricoveri totali.

La tabella 3 mostra la distribuzione dei ricoveri ordinari per sesso per grandi gruppi di categorie nosologiche in Umbria nel 2002.

**Tabella 3: umbri di età 0-17 anni, per grandi gruppi di diagnosi principale alla dimissione da ricovero ordinario. 2002.**

Maschi

Diagnosi Principale (a)	Dimissioni		Giornate	Degenz
	Numero	% sul totale	di degenza	a media
<i>Malattie infettive e parassitarie</i>	339	5,0	1.545	4,6
<i>Tumori</i>	104	1,5	968	9,3
<i>Malattie ghiandole end., nutrizione e metab. e disturbi immun.</i>	208	3,1	866	4,2
<i>Malattie del sangue e degli organi ematopoietici</i>	65	1,0	278	4,3
<i>Disturbi psichici</i>	102	1,5	627	6,1
<i>Malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi</i>	332	4,9	1.392	4,2
<i>Malattie del sistema circolatorio</i>	82	1,2	491	6,0
<i>Malattie dell'apparato respiratorio</i>	1.000	14,7	3.805	3,8
<i>Malattie dell'apparato digerente</i>	673	9,9	2.302	3,4
<i>Malattie dell'apparato genito-urinario</i>	309	4,5	890	2,9
<i>Complicazioni della gravidanza, del parto e del puerperio</i>	0	0	0	0
<i>Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo</i>	86	1,3	301	6,4

<i>Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo</i>	194	2,9	553	9,3
<i>Malformazioni congenite</i>	366	5,4	1.808	13,4
<i>Alcune condizioni morbose di origine perinatale</i>	566	8,3	4.902	2,5
<i>Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti</i>	497	7,3	1.443	2,9
<i>Traumatismi ed avvelenamenti</i>	1.360	20,0	4.117	3,0
<i>Ricoveri di natura speciale</i>	511	7,5	1.986	3,9
<b>Totale</b>	<b>6.794</b>	<b>100,0</b>	<b>28.274</b>	<b>4,2</b>

### Femmine

<b>Diagnosi Principale (a)</b>	<b>Dimissioni</b>		<b>Giornate</b>	<b>Degenz</b>
	<b>Numero</b>	<b>% sul totale</b>	<b>di degenza</b>	<b>a media</b>
<i>Malattie infettive e parassitarie</i>	322	6,1	1.363	4,2
<i>Tumori</i>	75	1,4	528	7,0
<i>Malattie ghiandole end., nutrizione e metab. e disturbi immun.</i>	192	3,6	847	4,4
<i>Malattie del sangue e degli organi ematopoietici</i>	48	0,9	214	4,5
<i>Disturbi psichici</i>	70	1,3	456	6,5
<i>Malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi</i>	227	4,3	963	4,2
<i>Malattie del sistema circolatorio</i>	41	0,8	290	7,1
<i>Malattie dell'apparato respiratorio</i>	789	14,9	3.121	4,0
<i>Malattie dell'apparato digerente</i>	569	10,7	2.099	3,7
<i>Malattie dell'apparato genito-urinario</i>	252	4,8	1.185	4,7
<i>Complicazioni della gravidanza, del parto e del puerperio</i>	201	3,8	824	0
<i>Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo</i>	85	1,6	308	3,6

<i>Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo</i>	136	2,6	538	4,0
<i>Malformazioni congenite</i>	178	3,4	1.400	7,9
<i>Alcune condizioni morbose di origine perinatale</i>	520	9,8	4.911	9,4
<i>Sintomi, segni e stati morbosì mal definiti</i>	549	10,4	1.483	2,7
<i>Traumatismi ed avvelenamenti</i>	618	11,7	1.725	2,8
<i>Ricoveri di natura speciale</i>	432	8,1	1.766	4,1
<b>Totale</b>	<b>5.304</b>	<b>100,0</b>	<b>24.021</b>	<b>4,5</b>

#### Maschi e Femmine

<b>Diagnosi Principale (a)</b>	<b>Dimissioni</b>		<b>Giornate</b>	<b>Degenz</b>
	<b>Numero</b>	<b>% sul totale</b>	<b>di degenza</b>	<b>a media</b>
<i>Malattie infettive e parassitarie</i>	661	5,5	2.908	4,4
<i>Tumori</i>	179	1,5	1.496	8,4
<i>Malattie ghiandole end., nutrizione e metab. e disturbi immun.</i>	400	3,3	1.713	4,3
<i>Malattie del sangue e degli organi ematopoietici</i>	113	0,9	492	4,4
<i>Disturbi psichici</i>	172	1,4	1.083	6,3
<i>Malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi</i>	559	4,6	2.355	4,2
<i>Malattie del sistema circolatorio</i>	123	1,0	781	6,3
<i>Malattie dell'apparato respiratorio</i>	1.789	14,8	6.926	3,9
<i>Malattie dell'apparato digerente</i>	1.242	10,3	4.401	3,5
<i>Malattie dell'apparato genito-urinario</i>	561	4,6	2.075	3,7
<i>Complicazioni della gravidanza, del parto e del puerperio</i>	201	1,7	824	0
<i>Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo</i>	171	1,4	609	3,6

<i>Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo</i>	330	2,7	1.091	3,3
<i>Malformazioni congenite</i>	544	4,5	3.208	5,9
<i>Alcune condizioni morbose di origine perinatale</i>	1.086	9,0	9.813	9,0
<i>Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti</i>	1.046	8,6	2.926	2,8
<i>Traumatismi ed avvelenamenti</i>	1.978	16,3	5.842	3,0
<i>Ricoveri di natura speciale</i>	943	7,8	3.752	4,0
<b>Totale</b>	<b>12.098</b>	<b>100,0</b>	<b>52.295</b>	<b>4,3</b>

#### *A.2.5) Malattie trasmissibili nell'infanzia e relative coperture vaccinali.*

Sul piano epidemiologico le malattie epidemiche dell'infanzia sono nella nostra regione solo un problema di salute potenziale (in quanto si riapparirebbero se la sanità pubblica non facesse più quello che sta ora facendo) grazie alla grande efficacia pratica dei vaccini e alle eccellenti coperture vaccinali ottenute, sia in relazione alla media nazionale che ai valori raccomandati dall'OMS. Questi dati evidenziano gli ottimi risultati ottenuti dagli interventi congiunti di pls e servizi di prevenzione.

Grafico (2)

#### *A.2.6) Altre informazioni sulla morbosità derivanti dalle prescrizioni nella farmaceutica territoriale.*

Alcune informazioni epidemiologiche sulla quota di morbosità affrontata dai pediatri di libera scelta e dagli altri servizi rivolti a questa fascia di età possono essere desunte dall'analisi sulla prescrizione di farmaci in pediatria, relativa ai dati 2002 e realizzata dall'Istituto superiore di sanità in collaborazione con l'OERU, quale approfondimento specifico degli studi routinari sulla farmacoutilizzazione delle prescrizioni effettuate a carico della assistenza farmaceutica territoriale ([www.regione.umbria.it](http://www.regione.umbria.it)).

L'analisi si riferisce alla prescrizione di farmaci nella popolazione di età compresa tra 0 e 14 anni; come atteso le due categorie terapeutiche maggiormente prescritte sono rappresentate dagli antimicrobici e dai farmaci del sistema respiratorio (Tabella 4).

Nel complesso solo una piccola quota di farmaci viene consumata in età pediatrica: nei consumi pro capite le differenze, rispetto alla popolazione anziana, sono rilevanti in termini di DDD/1000 abitanti die (circa 20 volte). Ciononostante, l'interesse per la prescrizione in questa fascia d'età deriva dal fatto che il 65 per cento degli assistibili riceve almeno una prescrizione nel corso dell'anno, e che si osserva una variabilità tra i distretti superiore al complesso della popolazione: infatti Orvieto con 103 DDD/1000 abitanti die ha un consumo di oltre 60 per cento superiore a quello di Spoleto. Risulta minore la variabilità nella prevalenza d'uso (proporzione di bambini che ha ricevuto almeno una prescrizione nell'anno).

Almeno il 10 per cento dei bambini risultano esposti nel corso dell'anno a diverse sostanze (per esempio amoxicillina, amoxicillina + acido clavulanico, claritromicina, beclometasone).

Persistono anche nel 2004 prescrizioni di paroxetina di cui va verificato in sede locale il significato, e grande attenzione dovrà essere rivolta alle modalità di utilizzazione del Ritalin, di cui è stata autorizzata la prescrizione da parte di centri specializzati (vedi anche punto A.2.8 e seguenti).



**Tabella 4: DDD/1000 abitanti die per categoria terapeutica e per distretto nel 2002 in Umbria [γ].**

ASL	A	B	C	D	G	H	J	L	M	N	P	R	S	V	Totale
<b>ASL 1</b>															
Città di Castello	2,9	1,1	1,0	1,6	0,3	4,3	29,7	0,1	0,2	2,3	0,2	31,7	3,3	-	79
<b>ASL 2(Perugia)</b>															
Perugia	3,2	1,4	1,2	2,3	0,3	4,0	22,9	0,3	0,3	1,7	0,2	27,7	3,6	-	69
Assisi	4,2	0,5	1,4	3,0	0,3	7,9	28,9	0,2	0,2	2,4	0,2	36,0	3,1	-	89
Todi	1,9	1,3	0,7	3,2	0,3	10,6	32,2	-	0,2	3,3	0,5	33,3	3,7	-	91
Trasimeno	3,9	3,2	1,3	2,2	0,5	4,7	23,3	0,3	0,4	2,4	0,2	29,0	3,4	-	75
<b>ASL 3(Foligno)</b>															
Norcia	2,3	1,6	1,6	1,8	0,1	5,1	21,6	-	0,1	3,5	0,1	28,1	3,4	-	69
Gualdo	1,0	0,9	2,7	1,7	0,3	13,8	29,2	-	0,7	2,7	0,5	37,0	3,0	-	93
Foligno	4,8	1,2	0,9	2,8	0,3	6,6	28,8	0,1	0,3	2,4	0,1	31,3	3,6	-	83
Spoletto	1,7	1,6	1,0	1,4	0,1	4,9	20,9	0,2	0,1	2,7	0,1	27,9	1,9	-	64
<b>ASL 4 (Terni)</b>															
Terni	2,7	0,7	1,0	2,3	0,2	5,3	21,4	0,1	0,3	2,4	0,1	36,9	3,9	-	77
Amelia	2,5	1,4	1,4	2,6	0,2	3,9	22,8	-	0,1	2,0	0,2	40,5	7,1	-	85
Orvieto	2,8	3,2	2,3	3,8	0,2	5,5	31,6	0,6	0,5	2,3	0,1	45,6	4,7	-	103
Umbria	3,1	1,4	1,2	2,4	0,3	5,6	25,7	0,2	0,3	2,3	0,2	32,7	3,7	-	79

A Gastrointestinale e metabolismo	L Antineoplastici e immunomodulatori
B Sangue e organi emopoietici	M Muscolo-scheletrico
C Cardiovascolare	N Nervoso centrale
D Dermatologico	P Antiparassitari
G Genito-urinario e ormoni sessuali	R Respiratorio
H Ormoni (esclusi quelli sessuali)	S Organi di senso
J Antimicrobici per uso sistemico	V Vari

[γ] I valori di spesa e DDD presentano una sottostima media del 6,1 per cento.

#### *A.2.7) Salute dei minori figli di immigrati.*

Conformemente a quanto evidenziato dalle indagini demografiche che indicano nell'Umbria una delle regioni italiane a più alta densità di immigrazione che non svolge più la funzione di regione di passaggio ma che è divenuta una area stanziale (gli extracomunitari sono circa il 5 per cento della popolazione residente) nel 2003 i neonati figli di immigrati hanno rappresentato in alcuni poli territoriali fino a circa il 20 per cento di tutti i nuovi nati. Dalle osservazioni cliniche fornite dai servizi ospedalieri di neonatologia e pediatria e che dovranno essere confermate da studi osservazionali, emergerebbe una maggiore frequenza di patologie a carico di questi bambini, in questo caso da imputare prevalentemente alle scarse e/o assenti cure prenatali sostenute dalla madre.

#### *A.2.8) Patologie afferenti ai servizi di salute mentale e riabilitazione in età evolutiva.*

Da una indagine ad hoc realizzata dall'OERU sui servizi e le risorse dedicate alla salute mentale in età evolutiva nel 2004 emergono alcune indicazioni sulla tipologia di utenza che afferrisce a questi servizi: il ritardo mentale rappresenta la tipologia di utenza maggiormente trattata (84,62 per cento), seguita dai disturbi neuromotori (80,77 per cento) e dai disturbi neuropsicologici pari al 76,92 per cento.

Mentre vi è un ampio dibattito sui dati di prevalenza dei disturbi mentali in età evolutiva presentati recentemente dall'OMS (un adolescente su cinque presenterebbe difficoltà evolutive, emozionali e comportamentali, mentre 1 su 8 soffrirebbe di un vero e proprio disturbo mentale), vi è accordo nel rifiutare gli approcci unicamente farmacologici, di controllo sociale o addirittura di criminalizzazione, ed un ampio consenso sul più favorevole rapporto costi benefici degli interventi preventivi, sulla complessità dei fattori che favoriscono lo sviluppo di questi disturbi, sulla influenza dei contesti familiari, socio territoriali ed educativi, nonché infine sulla necessità di rendere maggiormente accessibile l'accesso dei più giovani a sistemi di cura basati su approcci multiprofessionali che offrano interventi integrati con la famiglia, il territorio e la scuola.

#### **A.3) DISABILITÀ E ISTITUZIONALIZZAZIONI.**

Premesso che il fenomeno della istituzionalizzazione dei minori in strutture sanitarie è divenuto nella nostra regione sempre meno consistente per vari motivi (denatalità, migliore disponibilità culturale di famiglie e società nei confronti del bambino disabile, forte sviluppo dell'assistenza domiciliare e di sistemi di supporto sociale nei territori) da una indagine ad hoc realizzata nella

nostra regione dall'Osservatorio epidemiologico, i minori istituzionalizzati in Umbria in quanto «persone disabili» sono in totale pari 68 soggetti, di cui 43 maschi e 25 femmine. Le istituzionalizzazioni hanno avuto in alcuni casi un inizio precoce, essendovi bambini di entrambi i sessi che lo sono stati fin dall'età di 4 anni.

All'interno di tutti gli istituzionalizzati, i minori umbri rappresentano il 77,94 per cento, di cui il 98,11 per cento istituzionalizzato in Umbria e l'1,89 per cento fuori regione; il restante 22,06 per cento rappresenta i minori non umbri istituzionalizzati in Umbria.

Le patologie che portano a istituzionalizzazione più frequentemente sono rappresentate da:

- alcune condizioni morbose che hanno origine nel periodo perinatale (disturbi correlati a gestazione breve ed a basso peso alla nascita, non classificati altrove);

- malattie del sistema nervoso (paralisi cerebrale ed altre sindromi paralitiche);

- malformazioni e deformazioni congenite, anomalie cromosomiche.

**Tabella 5: Persone disabili in regime di residenzialità e semi-residenzialità nella fascia di età 0-17 anni**

	<i>M</i>	<i>F</i>	<i>Tot.</i>
Umbri ovunque istituzionalizzati	31	22	53
Umbri istituzionalizzati in Umbria	30	22	52
Umbri " fuori regione	1	0	1
Non Umbri " in Umbria	12	3	15
Totale	43	25	68

#### A.4) CONDIZIONE SOCIALE E INTERAZIONI DEI FATTORI DI RISCHIO/BENESSERE SOCIALI E SANITARI.

Secondo quanto riportato dal «Primo rapporto sull'infanzia, l'adolescenza e la famiglia in Umbria» [1] la maggior parte dei bambini e dei ragazzi umbri può giovare di un livello di benessere medio alto e la nostra regione apparterebbe ad una «Terza Italia» che si differenzia significativamente sia dalla grave condizione del Sud che dalla «vulnerabilità sociale» [2] di cui è particolarmente affetto il Nord Ovest.

Questa condizione di minore vulnerabilità viene dagli autori attribuita a molti fattori, tra cui la creazione e lo sviluppo di un sistema di welfare regionale consolidatosi nel tempo.

All'interno di questo quadro rassicurante il rapporto ha evidenziato alcune emergenze:

- «il disagio dei normali», caratterizzato dai problemi connessi alla quantità e alla qualità del lavoro; - lo stato di insicurezza ma soprattutto lo «stress» che grava sulle famiglie per il sempre più gravoso impegno di cura e di sostegno a favore dei soggetti più deboli: ciò riguarda soprattutto gli adulti, ma è chiaro che una famiglia stressata si riflette negativamente sulla condizione dei minori;

- la denatalità: l'Umbria presenta uno dei tassi di fecondità più bassi d'Italia, che a sua volta ha il tasso di fecondità più basso nell'area UE;

- l'inoccupazione dei giovani e la disoccupazione dei loro genitori, fenomeno di consistenza non drammatica ma che è pur sempre rilevante e influisce su altri vari aspetti della condizione di vita dei

giovani. Né va dimenticato il diffondersi del lavoro precario, non garantito, che deprime ogni sforzo di progettualità nelle nuove generazioni;

- la povertà dei minori, in termini di risorse materiali, di capitale culturale e sociale. A ciò va aggiunta l'area, più ampia dei minori a rischio di povertà, che rappresenta una componente molto fluida, di difficile analisi;

- i problemi di integrazione dei bambini e degli adolescenti immigrati, legati alla lingua, alla casa, al distacco dal Paese di origine, alle differenze culturali, alle relazioni sociali, alla scuola;

- la devianza giovanile che, forse a causa di un maggiore controllo sociale sugli immigrati, pare di prevalente origine esogena. Viene segnata anche una allarmante presenza della prostituzione minorile, che occupa gli strati più marginali della società.

La discontinuità tra servizi ospedalieri, territoriali e pediatria di libera scelta si ripercuote anche sulla continuità delle cure non solo tra ricovero ed assistenza territoriale ma in particolare nell'integrazione delle competenze sanitarie e sociali, una integrazione che risulta decisiva per garantire maggior uniformità nei livelli assistenza, per la pediatria di libera scelta, la pediatria di comunità, per il consultorio familiare, il bambino in ospedale, l'emergenza pediatrica, l'assistenza al bambino con malattie croniche e disabilitanti, l'assistenza specialistica in età evolutiva, nei maltrattamenti, negli abusi e nello sfruttamento sessuale dei minori.

[1] Montesperelli P., Carlone U. (2003): «Primo rapporto sull'infanzia, l'adolescenza e la famiglia in Umbria.» Regione Umbria.

[2] Si tratta di una realtà in cui il benessere economico e buone opportunità lavorative si accompagnano a «una qualità modesta dell'habitat sociale, connessa all'espansione di un territorio urbano spesso privo di qualità, all'aumento delle situazioni di solitudine, ai cambiamenti demografici ed ai mutamenti che avvengono nella forma e nell'organizzazione delle famiglie (Ranci C. 2002: «Le nuove disuguaglianze in Italia». Bologna il Mulino pp. 287-88).

#### A.5) SCUOLA E PROCESSI FORMATIVI.

Il confronto tra l'Umbria e le altre realtà regionali nelle diverse dimensioni della integrazione scolastica (diffusione delle strutture scolastiche, numero delle iscrizioni, risultati ottenuti dagli alunni, risulterebbe (Montesperelli P, Carlone U, 2003, op. cit) particolarmente lusinghiero per la nostra regione, che si collocherebbe così ai primi posti di una classifica nazionale. Questi dati confermerebbero il processo di intensa modernizzazione che ha attraversato l'Umbria, rappresentando la diffusione dell'istruzione una condizione indispensabile di transizione alla società post-industriale «Lo sviluppo del sistema educativo ha permesso di arricchire il capitale umano della maggior parte della popolazione e di ridurre grandemente le situazioni di marginalità (...) tuttavia non ha modificato la struttura delle opportunità di mobilità sociale tra i giovani provenienti da diversi strati sociali» [3].

Con riferimento specifico agli alunni portatori di handicap (Montesperelli P, Carlone U, 2003, op. cit):

- nella scuola materna rispetto ad una media italiana di 22 insegnanti ogni 100 alunni portatori di handicap, la percentuale umbra sarebbe maggiore del 45 per cento;

- nella scuola elementare rispetto ad una media italiana di 21 insegnanti ogni 100 alunni portatori di handicap, la percentuale umbra risulta in linea;

- mancano dati specifici per la scuola media e quella superiore.

[3] Martinelli A. Chiesi AM. (2002): «La società italiana» Roma - Bari, Laterza.

#### B) PROBLEMI ORGANIZZATIVI.

### B.1) DIFFICOLTÀ DEL DIPARTIMENTO MATERNO INFANTILE E DELL'ETÀ EVOLUTIVA (DMIEE), PREVISTO NEL PSR 1999-2001, A SVILUPPARE UN CONCRETO PROGRAMMA DI INTERVENTO SULL'ETÀ EVOLUTIVA.

Nel PSR 1999-2001 problemi di salute analoghi a quelli discussi nel capitolo precedente, vennero affidati alle Aziende sanitarie con la previsione di attivare il Dipartimento materno infantile e dell'età evolutiva (DMIEE). L'esperienza di questi anni ha dimostrato numerose difficoltà a procedere in questa direzione:

- in primo luogo va registrata una sostanziale inerzia delle direzioni aziendali attive all'epoca nell'attivare prima tale livello organizzativo e nel supportarne poi il funzionamento attraverso una adeguata supervisione. Nella maggior parte dei casi furono attivati solo dei Dipartimenti materno infantili e la parte dell'età evolutiva non fu sviluppata. In un caso si arrivò addirittura ad abolire il Dipartimento materno infantile, una scelta gestionale «irricevibile» per la programmazione sanitaria regionale;

- in secondo luogo va registrata una difficoltà a gestire con il necessario equilibrio e distacco una così ampia gamma di problematiche, anche a fronte del peso effettivo che le strutture ospedaliere di ostetricia si sono trovate a svolgere;

- in terzo luogo va ricordato che alcune aziende territoriali e ospedaliere, pur non rappresentando la maggioranza dei casi hanno cercato di affrontare il compito loro affidato.

Non sempre però la qualità dei programmi attivati e le interazioni interprofessionali ed interistituzionali sono state all'altezza dei delicati problemi di salute presenti nel settore.

### B.2) INADEGUATEZZA DELLE CONOSCENZE EPIDEMIOLOGICHE DISPONIBILI.

Le conoscenze epidemiologiche sono inadeguate in quanto i dati vengono raccolti con criteri disomogenei e non sono disponibili per la rete complessiva.

Le difficoltà sono legate in particolare:

- alla rilettura dei dati del nuovo CEDAP utili alla conoscenza epidemiologica delle disabilità ad insorgenza pre e perinatale;

- alla interruzione della sorveglianza epidemiologica sulle malformazioni congenite;

- alla mancata informatizzazione dei servizi territoriali e delle attività dei pls;

- alla dispersione e sottostima dei dati relativi al maltrattamento e all'abuso dei bambini;

- alla mancanza di dati rispetto all'offerta dei servizi, in particolare riguardo all'assistenza dei bambini con malattie rare, patologie cronico degenerative, disabilità fisica e psichica.

### B.3) SCARSO E/O DISOMOGENEO IMPEGNO NELLE ATTIVITÀ DI PROMOZIONE DELLA SALUTE NELLA SCUOLA E DI PREVENZIONE.

Le attività di promozione della salute sono svolte più sulla base di una disponibilità personale di alcuni operatori che non come effetto di definite politiche e scelte aziendali; inoltre sulla promozione della salute come su altre attività di iniziativa pesa la mancanza di un adeguato sistema di finanziamento.

È pertanto necessario rilanciare e/o sistematizzare le relazioni con il mondo della scuola sia al fine di promuovere la salute nella scuola che di migliorare il supporto e l'integrazione con i servizi scolastici per i bambini con problemi, sia per monitorare l'igiene dell'ambiente scolastico e delle relative attività.

Per quanto riguarda invece le morti e le disabilità da incidente stradale, nel triennio è emersa una insufficienza e talora una assenza di iniziative rivolte a questo problema. Ora, con l'approvazione nel PSR 2003-2005 di una azione specificamente rivolta a tale area di intervento, che è affidata

all'iniziativa del Dipartimento di prevenzione è necessario attivare i vari servizi coinvolti perché collaborino alle attività di prevenzione e riduzione dei danni.

#### B.4) INSUFFICIENTE DEFINIZIONE DI PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI.

Mancano in questo settore percorsi assistenziali integrati:

- per la acute care (emergenza e urgenza) in relazione all'uso fortemente inappropriato del pronto soccorso e al ruolo di filtro dei pls;

- per la long term care in relazione sia ai bambini e/o ragazzi affetti da malattie rare, sia per i problemi legati al depistaggio precoce ed alla assistenza alla disabilità psichiche, fisiche e sensoriali.

#### B.5) SCARSA INTEGRAZIONE TRA CENTRO DI SALUTE, PLS, SERVIZI SPECIALISTICI TERRITORIALI PER MINORI, SERVIZI SOCIALI PER MINORI E SCUOLA.

Analogamente a quanto programmato - e in gran parte in via di realizzazione per la medicina di base - anche per la pediatria territoriale si rende necessaria una maggiore integrazione degli operatori a diverso titolo attivi sul territorio, a partire dai pls tramite la costituzione dei nuclei di assistenza primaria dei pediatri di libera scelta e la loro successiva evoluzione verso le équipes territoriali, attraverso una appropriata integrazione con il personale dei cds e dei servizi e Dipartimenti territoriali.

In questa direzione emergono le seguenti criticità:

a) «Il sociale» deve essere considerato nell'accezione più ampia: non come sinonimo di attivazione di servizi sociali del Comparto sanità o dei servizi sociali degli enti locali, ma come attivazione delle risorse della società (scuola, volontariato, terzo settore) rinviando con ciò alla necessità di promuovere una cultura «comune» sui temi della cura e della tutela dell'infanzia, per arrivare a garantire l'unitarietà dei servizi, sul presupposto dell'unitarietà dei bisogni e delle aspirazioni delle persone;

b) il soggetto in età minore (bambino e adolescente) deve essere al centro di un progetto che realmente mette in rete intorno a lui e alla famiglia i servizi e le risorse esistenti. Mettere in rete i servizi e le risorse necessarie ad attivarli e potenziarli per promuovere innovazione negli approcci e nelle metodologie, presuppone aver definito certezze sul coordinamento e su centri di responsabilità, partendo dalla formazione integrata monitorando i dati epidemiologici e confrontandoli con quelli sociologici e i risultati conseguiti, ricercando modelli organizzativi adeguati ed evoluti e non autoreferenziali;

c) in particolare:

- per i *ricoveri ospedalieri in età evolutiva* (malattie rare, patologie oncologiche, etc.) è necessario attivare protocolli operativi che mettano in rete gli interventi sanitari con quelli sociali tenendo conto che i malati e le loro famiglie vanno incontro ad alcuni problemi quali il costo delle terapie, il carico assistenziale sulla famiglia, la molteplicità delle terapie fornite da strutture e personale medico differente, il senso di isolamento del paziente, le conseguenze sulla vita quotidiana del bambino, lo stress e l'impatto psicologico del stesso. Tali problematiche impongono l'attivazione di tutte le risorse professionali: di sostegno psicologico, di contatti con gruppi di sostegno al fine di promuoverne e favorirne il libero accesso ad un'ampia gamma di servizi coordinati e completi che vanno dall'assistenza medica e chirurgica di base e specialistica, servizi infermieristici, di salute mentale, servizi sociali e scolastici. Si tratta qui di sostenere la famiglia, anche dal punto di vista economico e aiutare il paziente a riprendere la quotidianità della nuova vita, istruendolo e aiutandolo ad affrontare la nuova situazione, potenziando servizi ed interventi sociali a domicilio e terapie a domicilio;

- nel *maltrattamento, abuso e sfruttamento sessuale dei minori*, a fianco della necessità di rafforzare una politica globale di prevenzione primaria, sono necessarie strategie di intervento che

implementino ulteriormente il rilevamento dei dati, le risorse, la formazione (di base e specialistica), l'organizzazione dei servizi in rete, l'identificazione di aree a rischio per stabilire priorità di intervento. Tutto ciò deve comportare la massima integrazione tra servizi, quelli ambulatoriali, sociali, socio-assistenziali del distretto e le altre strutture facenti capo sia all'area materno-infantile e dell'età evolutiva. Ancora oggi in alcune realtà manca una reale azione di coordinamento dei servizi che operano sia in area sociale che sanitaria. Critica rimane l'interazione con la rete dei servizi pubblici, con quella giudiziaria, scolastica e del privato sociale. Non si lavora abbastanza sul metodo per la costruzione di procedure condivise tra le agenzie coinvolte nella gestione del caso, al fine di consentire la definizione di accordi e sottoscrivere protocolli di intesa tenendo presente le linee di indirizzo regionali in merito;

- per quanto riguarda l'*adozione*, tale istituto è da intendersi come strumento ad esclusivo interesse e tutela del minore e richiede il consolidamento, anche sul versante della metodologia di intervento, delle équipes pluridisciplinari territoriali, istituite sulla base della normativa nazionale e delle linee di indirizzo regionale, che compiono attività integrate relative alla valutazione per l'idoneità delle coppie che presentano domanda di adozione, informazione/formazione alle coppie che presentano domanda di adozione, attività di sostegno e controllo nel periodo di affidamento pre adottivo, attività di sostegno e accompagnamento nel post adozione a favore e nei confronti del minore e della famiglia adottante;

- sul *servizio per la promozione e qualificazione dell'affidamento familiare* va ricordata la necessità di supportare l'attività di équipes dedicate a tali problematiche con la messa a punto di nuovi interventi formativi attenti a cogliere gli elementi critici emergenti dalle nuove esperienze regionali in corso e a supportare quelle fisionomie professionali che oggi si delineano in base alla nuova domanda sociale e ai mutamenti della società attuale;

- rispetto ai problemi relativi a casi di marginalità, criminalità e sofferenza, sempre più spesso registrati nella nostra regione (*vedi Rapporto sull'infanzia e l'adolescenza*), si avverte la necessità di un intervento mirato che dalle scuole alle famiglie sia capace di sostenere le situazioni di disagio;

- anche *l'immigrazione* è un campo di intervento sul quale i servizi sociali e sanitari devono oggi confrontarsi. Occorrono interventi immediati relativi allo stato psicologico e all'assistenza complessiva dei piccoli immigrati. Prendersi cura dei minori stranieri richiede una consapevolezza in merito alle differenze culturali e alla relazione con i pazienti stranieri. Quanto più l'intervento del medico riuscirà ad essere coerente con l'aspetto relativo al vissuto del paziente, fortemente influenzato dalla appartenenza culturale, maggiori saranno le probabilità di intervento. Pertanto tale approccio dovrà essere tenuto presente nel piano formativo del personale medico e ospedaliero, nell'integrazione di un servizio di mediazione culturale all'interno del percorso sanitario, in collaborazione e coordinamento con le attività di sostegno al minore e alla sua famiglia predisposte dai servizi sociali territoriali, strettamente correlati con i servizi per l'integrazione rivolti alla generalità degli immigrati ed in particolare ai nuclei familiari in condizione di stabile presenza sul territorio e di quelli rivolti a facilitare l'interazione tra gli autoctoni e gli immigrati.

#### B.6) SCARSA APPROPRIATEZZA DEI RICOVERI IN REGIME ORDINARIO E DI DAY HOSPITAL (NECESSITÀ DI ADEGUAMENTO ALLE TIPOLOGIE PREVISTE DAGLI ATTI DI INDIRIZZO REGIONALI).

L'uso inappropriato dei servizi ospedalieri sia per la acute care e che per la long term care se non rappresenta un problema eminentemente umbro, essendo comune a tutto il Ssn, va inquadrato in Umbria alla luce delle politiche di miglioramento della qualità impostate dal PSR 2003-2005 con la «clinical governance». Anche sulla sicurezza, efficacia, equità, continuità assistenziale, coinvolgimento dei familiari e dei minori, efficienza occorre individuare soluzioni organizzative che sappiano garantire migliori performance dei servizi, anche in relazione alle modalità di dimissione precoce ed alla talora scarsa attenzione a concordare il momento della dimissione con la coppia genitoriale. In questa cornice va infine registrata la non omogenea e insufficiente applicazione della *legge regionale n. 27/1987* su «I diritti del bambino in ospedale».

## B.7) PARZIALE FUNZIONAMENTO DEI PRESIDI DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE.

Essendo l'età evolutiva quella in cui gran parte delle cosiddette malattie rare si manifestano, occorre fare uno sforzo particolare per:

- individuare, viste anche le dimensioni demografiche della nostra regione centri di riferimento regionale che sappiano rispondere ai requisiti di qualità e di continuità assistenziale posti dalla normativa nazionale, in modo da garantire alle famiglie colpite, indicazioni chiare sui percorsi regionale ed extraregionali da seguire; alla soluzione di questa problematica viene incontro, seppur in modo ancora parziale la Delib.G.R. 15 dicembre 2004, n. 1985, che individua un primo congruo nucleo di centri regionali;

- fare sì che, soprattutto nelle aziende ospedaliere, i Dipartimenti incaricati di applicare questa linea di indirizzo sappiano e vogliano svolgere il ruolo di gestione dei percorsi diagnostici, assistenziali e terapeutici ai malati ed alle famiglie.

## B.8) SCARSA DEFINIZIONE DELLE CONDIZIONI IN CUI RICORRERE A SERVIZI PEDIATRICI DI ALTA SPECIALITÀ PRESENTI IN ALTRE REGIONI, CON PARTICOLARE RIFERIMENTO ALLA CONVENZIONE TRA REGIONE UMBRIA E OSPEDALE BAMBIN GESÙ DI ROMA.

L'accordo che la Regione Umbria ha stipulato con l'Ospedale Bambin Gesù di Roma offre garanzie di qualità ed opportunità di un trattamento per alcune patologie per le quali nella nostra regione non avrebbe senso attivare servizi ad hoc, ma al momento non sono ancora state definite le condizioni in cui ricorrervi né il quadro per il monitoraggio dello stesso.

## B.9) ALTRI PROBLEMI ASSISTENZIALI.

Sono rappresentati, tra gli altri, da:

- presa in carico da parte del pls non sempre precoce;
- presenza di interessi extraorganizzativi in alcune attività dell'area pediatrica relative soprattutto all'alimentazione del neonato;
- adeguamento culturale da parte delle diverse aree professionali a lavorare in modo integrato partendo dai problemi del bambino e dell'adolescente e rinunciando all'avocazione dello stesso all'interno di determinati servizi specialistici o particolari livelli assistenziali, tendenza molto forte in alcune componenti professionali.

## C) OBIETTIVI DI SALUTE.

In relazione ai problemi di salute descritti ed alle indicazioni del PSR 2003-2005 si individuano i seguenti obiettivi di salute:

- 1) aumentare la speranza di vita senza disabilità;
- 2) rafforzare le capacità nei bambini con problemi psichici, fisici e sensoriali;
- 3) ridurre le morti evitabili;
- 4) garantire l'equità di accesso alle cure efficaci;
- 5) ridurre l'errore diagnostico.

## D) MODELLO ORGANIZZATIVO GENERALE.

In relazione ai problemi di salute ed organizzativi richiamati, alle politiche di governo clinico attivate dal PSR 2003-2005 e al nuovo sistema di relazioni funzionali tra potere amministrativo e potere professionale, si ritiene di individuare nel Dipartimento dell'età evolutiva (DEE) la soluzione da sperimentare nel triennio di Piano. Tale soluzione ha una particolare indicazione per le aziende territoriali ed una ancora maggiore indicazione per quelle aziende che non abbiano attivato fino ad



oggi il Dipartimento materno infantile e dell'età evolutiva (DMIEE). Dove invece questo sia già attivo la presente linea di indirizzo può assumere il valore di programma aziendale, da consegnare a tale livello organizzativo e verificare nella effettiva applicazione.

Rinviando alla Delib.G.R. n. 781/1997 per le indicazioni generali relative al modello dipartimentale, in questa sede verranno fornite indicazioni su alcuni aspetti organizzativi e funzionali relativi a questo livello dipartimentale, rinviando ai regolamenti aziendali per le disposizioni specifiche.

#### D.1) SERVIZI AFFERENTI.

Al DEE afferiscono [4] almeno i seguenti servizi e operatori:

- i nuclei di assistenza primaria per la pediatria di libera scelta;
- i nuclei di assistenza primaria per gli mmg per gli assistiti di età superiore ai 14 anni nonché in rappresentanza delle scelte afferenti a questa categoria nell'età pediatrica;
- i servizi di salute mentale e riabilitazione per l'età evolutiva ed i servizi di neuropsichiatria infantile;
- i consultori familiari;
- gli altri servizi specialistici per l'età evolutiva ovunque precedentemente collocati;
- i servizi ospedalieri per l'età evolutiva comprensivi dei servizi di neonatologia ed eventuali servizi dedicati di pronto soccorso;
- il servizio delle professioni (SITRO/DITRO);
- il servizio sociale aziendale;
- i servizi di staff per la educazione alla salute, in qualità di supporto metodologico;
- altri servizi afferenti e/o attivi sulla problematica dell'età evolutiva.

L'appartenenza al DEE ovviamente non sottrae i singoli servizi dall'appartenenza ad altri livelli organizzativi (es: DSM, DMI, etc.).

Nella sezione E.3) - dedicata alle sistemi operativi per la gestione delle relazioni - vengono fornite indicazioni per le integrazioni funzionali tra DEE, DMI, DIP, servizi sociali di territorio, etc.

[4] Il lay out organizzativo del DEE, come in tutte le organizzazioni professionali va letto dal basso verso l'alto e prevede:

- un nucleo operativo molto orizzontale di cui fanno parte principalmente i nuclei di assistenza primaria dei pls e degli mmg cui fa capo la titolarità e la responsabilità della continuità assistenziale, gli specialisti dei servizi territoriali e ospedalieri e gli operatori dei servizi socio sanitari e socio assistenziali ove delegati;
- una linea intermedia con ad un primo livello i coordinatori dei nuclei (che per quanto riguarda i pls si auspica coincidano con professionisti in possesso di adeguate competenze nel campo della pediatria di comunità) ed i responsabili dei servizi e ad un secondo livello il direttore di Dipartimento con, secondo le specificità sopra ricordate, i responsabili di distretto, di presidio, del SITRO/DITRO e dei servizi sociali;
- una direzione aziendale in cui spicca il ruolo del DS quale garante della «clinical governance»;
- la tecnostruttura aziendale dove assume particolare rilevanza il servizio di formazione;
- le unità aziendali di supporto che garantiscono le risorse (personale, beni e servizi, servizi amministrativi comuni, ect), anche tramite personale amministrativo che affianca il direttore di Dipartimento.

## D.2) MISSIONE E COMPETENZE.

Il DEE garantisce la continuità assistenziale tra servizi territoriali, specialistici e ospedalieri e la flessibilità delle risorse organizzative in funzione dei bisogni di salute e di assistenza dei cittadini.

Ha competenza nelle aree di miglioramento della qualità nelle quali solo un coinvolgimento attivo e diretto dei professionisti può garantire effettivi miglioramenti: efficacia, sicurezza, appropriatezza, equità di accesso, coinvolgimento dei cittadini, efficienza clinica.

In tale senso la natura organizzativa del DEE travalica la distinzione, esistente in epoca precedente alla adozione da parte del PSR 2003-2005 della «clinical governance», tra Dipartimenti funzionali ed organizzativi, divenendo i Dipartimenti e in tale caso anche le équipes territoriali dei PLS livelli di autogoverno dei professionisti per il miglioramento della qualità assistenziale, mentre distretti socio sanitari e presidi ospedalieri svolgono i compiti gestionali necessari a supportare la realizzazione della missione del DDE e lo svolgimento delle competenze assegnategli.

## D.3) RUOLI.

Il direttore di Dipartimento è responsabile della applicazione del programma delle attività dipartimentale.

Il Consiglio di dipartimento definisce il programma delle attività dipartimentale in relazione alla missione ed alle aree di competenze dello stesso nel miglioramento della qualità assistenziale. Tale programma, approvato dalla Direzione aziendale, contiene anche la delega al direttore di Dipartimento di una quota non inferiore al 5 per cento delle totale del monte risorse, che questi ha a disposizione per garantire la continuità assistenziale.

Il direttore sanitario quale responsabile della «clinical governance» oltre a far parte del Consiglio di dipartimento sovrintende alle relazioni intra organizzative tra DEE, DIP, distretti e presidi ospedalieri e servizi sociali ad alta integrazione sanitaria, nonché alle relazioni extraorganizzative.

## E) SISTEMI OPERATIVI.

### E.1) SISTEMI OPERATIVI TECNICO SPECIFICI.

#### *E.1.1) Promozione della salute nella società e nella scuola.*

Secondo l'OMS [5] nuove azioni sono necessarie per sostenere la salute e lo sviluppo nella prima infanzia, in particolare tra le persone che si trovano in condizioni socioeconomiche svantaggiose. Le politiche dovrebbero avere lo scopo di:

- ridurre l'abitudine al fumo nei genitori;
- incrementare le conoscenze dei genitori in materia di salute e di comprensione dei bisogni affettivi dei bambini;
- favorire programmi prescolastici non solo per migliorare la lettura e stimolare lo sviluppo cognitivo, ma anche per ridurre i comportamenti problematici nell'infanzia e promuovere successi scolastici, opportunità occupazionali e comportamenti sani nell'età adulta;
- coinvolgere i genitori in tali programmi prescolastici per rinforzare gli effetti dell'educazione e ridurre l'abuso sui bambini;
- garantire che le madri abbiano risorse sociali ed economiche adeguate;
- incrementare le opportunità di conseguire successi scolastici a tutte le età, perché l'istruzione è associata con una maggiore consapevolezza sulla salute ed una migliore auto-cura;
- fare della salute un valore, creando consapevolezza sui determinanti individuali e collettivi e favorendo la acquisizione di abitudini e capacità positive per la salute (investimento consapevole dell'energia libidica, attività fisica quotidiana, dieta equilibrata, capacità relazionali, etc.).

Investimenti in queste politiche possono determinare forti guadagni di salute e capacità lavorativa nella futura popolazione adulta.

[5] OMS Europe, International Centre Health and Society (1999) «Solid facts. Social determinants on health» Copenhagen.

#### *E.1.2) Prevenire gli incidenti ed i traumatismi in età evolutiva.*

Occorre che il DEE si rapporti con il Dipartimento di prevenzione per tale problematica, integrandone le competenze e partecipando alle iniziative da questo promosse al riguardo.

#### *E.1.3) Individuare quanto più precocemente i bambini con problemi.*

Occorre che il DEE presti particolare attenzione al depistaggio precoce dei bambini con problemi, attivando in tale direzione tecniche e sensibilità degli operatori al fine di ridurre quanto più possibile il ritardo diagnostico.

#### *E.1.4) Garantire la qualità della risposta assistenziale.*

Il DEE definisce il programma di lavoro in sede di Comitato di dipartimento, facendo prioritariamente riferimento alle seguenti aree di problematiche e prevedendo per ciascuna di esse appropriate metodologie (audit, lavoro per problemi, etc.) e mettendo a punto definiti e misurabili indicatori di risultato:

a) continuità assistenziale: rispetto ai problemi di salute prevalenti che vedono spesso al centro patologie o sindromi non risolvibili da una unica prestazione o da un unico servizio e/o operatore è di vitale importanza prevedere percorsi assistenziali integrati al cui centro porre il pz con i suoi bisogni e organizzare intorno a questi ultimi intorno l'organizzazione dei servizi e le attività dei professionisti;

b) sicurezza: si tratta di ridurre al minimo l'errore organizzativo e quello dovuto a decisioni e/o comportamenti insicuri delle diverse categorie di professionisti che intervengono in età evolutiva. Preziose in questa direzione possono risultare utili percorsi formativi ad hoc e riflessioni organizzate sui comportamenti prescrittivi e su definiti eventi ospedalieri;

c) efficacia: si tratta di aumentare la quota di attività e interventi basati su evidenze di efficacia, valorizzando metanalisi e revisioni della letteratura scientifica sviluppate da fonti indipendenti sulla base di metodologie validate;

d) appropriatezza: gli interventi erogati per la diagnosi ed il trattamento di una determinata condizione clinica sono da considerare appropriati solo qualora siano forniti al «paziente giusto, nel momento giusto, nel livello assistenziale adeguato e dal professionista giusto».

Lavorando in questa direzione il DEE massimizza la probabilità di ottenere gli effetti desiderati e ridurre gli sprechi, facendo in modo che i benefici attesi in termini di salute - benessere (aspettativa di vita, riduzione del dolore, riduzione di uno stato ansioso, migliorata capacità funzionale, prevenzione di eventi vascolari, etc.) eccedano, con un margine di probabilità sufficientemente ampio, le conseguenze negative dell'intervento stesso (mortalità, morbosità, ansia da anticipazione diagnostica, dolore o discomfort, perdita di giornate lavorative).

Sulla base di questa definizione vengono individuate almeno cinque variabili/condizioni che fondano l'appropriatezza di un intervento o professionale e che riguardano:

- le caratteristiche (cliniche, con riferimento alla condizione acuta o cronica della patologia presentata, culturali, con riferimento alla compliance attesa, etc.) del paziente;

- le caratteristiche della prestazione (efficacia [6], sicurezza, costo, accettabilità, continuità assistenziale, etc.);

- il tempo di erogazione della prestazione in relazione alla storia clinica del paziente;

- le caratteristiche del livello assistenziale (alta specialità, area critica, degenza ordinaria, day hospital, consulenza specialistica, assistenza ambulatoriale);
- le caratteristiche del professionista che in concreto fornisce la prestazione.

Vi sono poi una serie di determinanti organizzativi dell'appropriatezza che il DEE deve considerare nella programmazione realizzazione della propria attività:

- il modello organizzativo generale adottato nell'azienda, dove potrebbe essere utile distinguere almeno tra modelli basati sulla clinical governance e quelli basati sul government aziendale;

- i modelli organizzativi specifici in essere nei servizi di cui si compone il DDE, date le note interazioni tra servizi, professionisti e pazienti;

- i sistemi operativi professionali e gestionali utilizzati nei contesti operativi specifici (es.: sistemi di pagamento a tariffa, sistemi premianti, ticket, etc.);

e) l'equità di accesso alle cure efficaci: occorre evitare che la maggiore dotazione di servizi storicamente appannaggio dei capoluoghi di provincia si traduca in una minore possibilità di accesso da parte dei residenti in zone da questi distanti, così come fare in modo che i soggetti economicamente culturalmente svantaggiati ricevano maggiori attenzioni;

f) il coinvolgimento dei fruitori riguarda sia gli investimenti necessari nel rafforzamento delle competenze dei cittadini sia la effettiva conoscenza da parte degli stessi del rapporto costo benefici insito in ciascuna scelta terapeutica e assistenziale;

g) l'efficienza clinica: solo i professionisti sono in grado di valutare il momento in cui si esce dall'area in cui il rapporto tra benefici, costi e rischi diviene negativo sia per il paziente che per l'organizzazione. Spetta al DEE sviluppare questa sensibilità, rafforzare l'etica degli operatori e intervenire opportunamente sugli interessi extraorganizzativi.

[6] Considerato che la valutazione di appropriatezza di un intervento è effettuata con esplicito riferimento alle evidenze di efficacia, essa è condizionata dalla natura stessa delle evidenze: infatti, se per molti interventi sanitari esistono standard di riferimento che ci permettono di definirli con certezza appropriati o inappropriati, per molti altri la valutazione d'appropriatezza può essere più complessa perché riguarda una zona grigia.

*E.1.5) Definire punti di riferimento regionali ed extraregionali e percorsi per le malattie rare di competenza pediatrica.*

A partire dalle Aziende ospedaliere il DEE, o dove attivato il DMIEE, definisce per quanto di propria competenza i percorsi integrati tra i diversi punti di riferimento nella nostra regione per le malattie rare e altre condizioni proprie dell'età evolutiva, disegnandoli e gestendoli in stretta integrazione sia con il territorio che con i centri di riferimento sovraregionale (es.: ospedale Bambin Gesù di Roma).

*E.1.6) Definire accordi di programma e protocolli tra distretti e ambiti.*

I distretti socio sanitari, d'intesa con il DEE, i coordinatori del sociale delle ASL ed i promotori di zona [7], definiscono accordi di programma e protocolli operativi con i comuni ed i relativi ambiti nelle seguenti aree:

- per le attività di promozione della salute e dell'integrazione sociale e per quelle di prevenzione dei fattori di rischio e di emarginazione;

- per gli interventi precoci sul disagio giovanile;

- per le attività di supporto agli interventi delle équipes territoriali dei pls e degli mmg, alla pediatria di comunità ed agli altri servizi territoriali specialistici;

- per il bambino con malattie rare o per i pazienti oncologici, al fine di conservare anche durante il periodo di terapia gli interessi del bambino e dell'adolescente verso la scuola, le sue attività sociali preesistenti, la sua personalità in crescita. In questa direzione vanno stipulati e applicati protocolli operativi che contengano programmi allargati di assistenza ospedaliera nei quali la scuola e la società siano presenti in modo compatibile con le diverse situazioni cliniche, e tutte le componenti sanitarie e le discipline mediche, senza sovrapposizioni. È così possibile ipotizzare un modello organizzativo chiaro e coerente che vede nell'ambito dell'area ospedaliera compiti di diagnosi e cura e nell'area territoriale compiti di promozione della salute, di prevenzione, cure primarie, riabilitazione dove l'integrazione fra gli interventi sanitari e socio-assistenziali garantisca, secondo i principi dell'appropriatezza, efficacia ed efficienza, l'unitarietà degli interventi, nella logica di percorsi che non riguardano più solo il soggetto in età minore, ma che siano in grado di ampliare l'osservazione e l'intervento a unità più complesse *come ad esempio la famiglia*;

- per l'affidamento ed adozione occorre che il servizio sanitario regionale concorra, per quanto di propria competenza, a mantenere e rafforzare le capacità di intervento raggiunte dalle équipe interambito;

- per la gestione dei casi di abuso sui bambini è necessario applicare le indicazioni regionali.

[7] Le novità introdotte nel «lavoro sociale» sono state il lavoro di rete, il lavoro di comunità e il lavoro per progetti. A tale proposito è opportuno riflettere sulla opportunità di mettere in campo competenze sempre più adeguate al lavoro per progetti e di gruppo.

L'approccio integrato non può non ribadire che è attraverso l'attivazione della dimensione comunitaria che si costruisce la rete di risorse solidali per sostenere i soggetti nei loro percorsi di crescita, per promuovere l'agio e contenere il disagio. Il lavoro di comunità è una «strategia» non solo dei servizi sociali territoriali ma di tutte le istituzioni.

*E.1.7) Attivare la rete di intervento precoce sul disagio giovanile.*

Il DEE, in relazione a quanto previsto nel PSR 2003-2005 in tema di intervento precoce sul disagio giovanile attiva, d'intesa con il DSM e gli altri servizi territoriali sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, nonché con i servizi sociali dei comuni la rete di intervento precoce sul disagio giovanile, prevedendo servizi di iniziativa e di consulenza rivolti a giovani e alle loro famiglie.

E.2) SISTEMI OPERATIVI PER LA GESTIONE.

*E.2.1) Formazione.*

Il DEE concorda con il servizio aziendale di formazione interventi rivolti ai propri operatori sulla base di programmi orientati a supportare conoscenze, atteggiamenti e comportamenti funzionali all'espletamento della sua missione organizzativa, al raggiungimento degli obiettivi di salute individuati nella presente linea di indirizzo e all'applicazione dei sistemi operativi sopra definiti.

*E.2.2) Sistema informativo.*

La Regione, nell'ambito della messa a punto del sistema informativo territoriale, concorda con i DEE i contenuti informativi a supportare scelte e valutazioni di sua pertinenza, mentre coinvolge i distretti, i presidi ospedalieri e le direzioni aziendali nella definizione dei fabbisogni informativi necessari per le attività di gestione e valutazione dei servizi per l'età evolutiva.

*E.2.3) Osservazione epidemiologica.*

L'OERU in relazione alla messa a punto del Documento di valutazione sul Servizio sanitario regionale dedica specifici report:

- alla descrizione dello stato di salute in età evolutiva;

- alla messa a punto della metodologia di valutazione degli outcome ed alla successiva effettuazione delle misurazioni necessarie.

L'OERU inoltre:

- svolge, tramite il Registro tumori umbro di popolazione, analisi sulla prevalenza, incidenza e sopravvivenza per i tumori in età pediatrica ed evolutiva, collaborando altresì con altri registri tumori a studi sovraregionali;

- produce entro un anno dalla approvazione della presente linea di indirizzo uno studio di fattibilità e di sostenibilità sul registro regionale delle malformazioni congenite;

- mette a punto i sistemi di rilevazione sui minori con disabilità e malattie croniche;

- realizza tramite l'ISS periodiche valutazioni delle abitudini prescrittive, analizzando i dati sia per nucleo territoriale che per DEE;

- effettua la farmasorveglianza su particolari aree di prescrizione (es.: paroxetina) o su farmaci recentemente introdotti nell'uso clinico (Ritalin) ma a forte rischio di inappropriata;

- registra, d'intesa con i servizi sociali, i casi di abuso nei minori e quelli di abbandono scolastico;

- effettua, tramite l'ISS, la sorveglianza sui casi di HIV in età pediatrica.

### E.3) SISTEMI OPERATIVI PER LA GESTIONE DEL CLIMA E DELLE RELAZIONI ESTERNE.

Tra le relazioni spiccano:

- quelle tra territorio e ospedale, soprattutto a Perugia e Terni, dove vanno favorite integrazioni funzionali tra Dipartimenti territoriali ed ospedalieri afferenti all'area materno infantile ed all'età evolutiva;

- quelle con:

- il mondo della scuola;

- con gli uffici di cittadinanza, i servizi sociali dei comuni, i nuclei operativi di ambito, i promotori sociali;

- con le famiglie dei bambini in forma singola o attraverso le loro associazioni;

- con le diverse forme che assume il capitale sociale nei rispettivi territori (altre associazioni di volontariato, parrocchie, centri sociali, etc.);

- tra le relazioni intra organizzative assumono risalto inoltre quelle con i servizi:

- del Dipartimento di prevenzione, per le varie tematiche preventive affidate al DIP (vaccinazioni, prevenzione incidenti stradali e domestici, sicurezza alimentare, igiene della nutrizione, igiene del lavoro scolastico, etc.);

- per adulti (DSM, Dipartimento dipendenze, Dipartimento di riabilitazione, servizi per soggetti adulti diversamente abili, etc.) ai fini della continuità assistenziale;

- altri servizi di staff o di line afferenti alla materia.

Inoltre le Direzioni aziendali, d'intesa con i DEE, i distretti, i Comuni e la Scuola:

1) istituiscono un sistema di informazione per la popolazione che implementi le conoscenze dei cittadini e faccia conoscere problematiche, obiettivi, iniziative, risultati dei vari interventi;

2) offrono stabili interlocuzioni e interazioni con i cittadini singoli e associati ed i loro rappresentanti, anche attraverso conferenze dei servizi e riunioni periodiche;

3) integrano, ove già non avvenuto l'informazione con strumenti cartacei con sistemi di più ampia diffusione (radio, TV ed internet).

### F) CALENDARIO DELLE AZIONI PRINCIPALI.

#### F.1) I ANNO DALL'APPROVAZIONE.

Attivazione DEE, nomina direttore e Consiglio di dipartimento.

Attivazione nuclei di assistenza primaria dei pls.

Definizione programma aziendale di attività del DEE e individuazione dei livelli di responsabilità organizzativa cui è affidato, in relazione alle condizioni specifiche di ogni singola azienda territoriale ed ospedaliera.

Attivazione dei sistemi operativi tecnico specifici, gestionali e relazionali.

#### F.2) II ANNO DALL'APPROVAZIONE.

Attivazione équipe dei pls.

Sviluppo programma di promozione della salute.

Attivazione di programmi di miglioramento della qualità nelle aree affidate al DEE.

Riduzione inappropriatezza uso del pronto soccorso e ospedale.

Attivazione percorsi per malattie rare.

Attivazione rete intervento precoce sul disagio giovanile.

Realizzazione Conferenza aziendale dei servizi per l'età evolutiva.

#### F.3) III ANNO DALL'APPROVAZIONE.

Valutazioni da parte del DDE, delle Direzioni aziendali e della Direzione regionale sanità sui risultati ottenuti con l'applicazione della presente linea di indirizzo con integrazioni e modifiche.

(2) Si omette il grafico riguardante le coperture vaccinali nei bambini di età inferiore ai 24 mesi - anno 2001.