

La consulenza per le opere delle Edizioni Magi è a cura del direttore scientifico, Dott. Federico Bianchi di Castelbianco.

FIARPED – Federazione Italiana delle Associazioni e Società Scientifiche dell’Area Pediatrica
Libro bianco dell’assistenza pediatrica
©2019 Edizioni Scientifiche Ma.Gi. srl
Corso d’Italia, 38a – 00198 Roma
Tel. 06.45499631
redazione@magiedizioni.com
www.magiedizioni.com

È vietata la riproduzione, anche parziale o a uso interno o didattico, con qualsiasi mezzo effettuata, compresa la copia non autorizzata.

ISBN: 978-88-7487-423-1



LIBRO BIANCO DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA

Indice

<i>Prefazione</i>	5
<i>Introduzione</i>	7
<i>I contributi delle Associazioni e delle Società federate alla FIARPED:</i>	
Società Italiana di Pediatria - SIP.....	12
Associazione Culturale Pediatri – ACP	22
Società Italiana per la Care in Perinatologia - AICIP	25
Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica - AIEOP.....	29
Associazione nazionale per il bambino in ospedale - ANABO	34
Associazione Pediatri Ospedalieri Italiani - ASPOI.....	37
Confederazione Italiana Pediatri – CIPE	40
Osservatorio Nazionale Specializzandi Pediatria - ONSP	42
Società di anestesia e rianimazione Neonatale e Pediatrica Italiana – SARNePI.....	45
Società Italiana di Chirurgia Pediatrica – SICP.....	47
Società Italiana di Cardiologia Pediatrica – SICP	49
Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica – SIEDP.....	52
Società Italiana di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica - SIGENP.....	58
Società Italiana di Medicina dell’Adolescenza - SIMA	60
Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica – SIMEUP.....	67
Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità - SIMGePeD	70
Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale SIMMESN	76
Società Italiana Medici Pediatri – SIMPe.....	78
Sindacato Medici Pediatri di Famiglia - SIMPEF	84
Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili - SIMRI	87
Società Italiana di Neonatologia - SIN	94
Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - SINEPe.....	96
Società Italiana di Neurologia Pediatrica - SINP	100
Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza - SINPIA	102
Società Italiana di Pediatria Ospedaliera - SIPO	107
Società Italiana di Psicologia pediatrica - SIPPed.....	110
Società Italiana di Neonatologia - SITIP	115
Società Italiana di Ricerca Pediatrica - SIRP.....	122
Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica – SITOP.....	125
Società Italiana di Urologia Pediatrica - SIUP	127
Società Italiana di Video-Chirurgia Infantile - SIVI	128
<i>Il contributo dell’Associazione Ospedali Pediatrici Italiani - AOPI</i>	132
<i>Appendice – Elenco e contatti delle Associazioni e le Società federate alla FIARPED</i>	135

PREFAZIONE

L'Area Pediatrica oggi: una realtà longitudinale e trasversale

a cura di Giovanni Corsello

Professore Ordinario di Pediatria Università di Palermo

Past President FIARPED

Una Pediatria dalla nascita e per l'intera vita, secondo il motto lanciato dalla Società Italiana di Pediatria, che percorra in modo longitudinale l'età evolutiva sino all'età adulta, non può che essere anche trasversale e multidisciplinare. Sono questi due concetti, integrati e declinati sia sul piano biologico e clinico sia su quello gestionale e assistenziale, che delineano **l'Area Pediatrica**, come ambito culturale e organizzativo intorno al quale fare convergere gli interessi della pediatria generale e delle varie specialità pediatriche, di indirizzo medico, chirurgico e della salute mentale. Le cure primarie e ospedaliere, l'emergenza e urgenza, la complessità assistenziale, le malattie genetiche e rare, la prevenzione e la promozione della salute sono i contesti principali in cui si definiscono i bisogni di salute dei neonati, dei bambini e degli adolescenti che vivono nel nostro paese.

Su queste basi è nata ed ha operato in questi anni la FIARPED, Federazione delle Società Scientifiche dell'Area Pediatrica, che con questo volume compie un ulteriore passo in avanti sul piano programmatico, con l'obiettivo di contribuire a rafforzare la presenza e la visibilità della Pediatria nelle sue diverse componenti all'interno del nostro sistema sanitario nazionale, composto da un insieme non sempre sinergico e omogeneo di sistemi sanitari regionali. I bambini con una malattia complessa o rara rischiano oggi di non ricevere una assistenza specialistica in linea con i loro fabbisogni e con gli standard sempre più avanzati della medicina personalizzata e di precisione, per la esiguità delle risorse disponibili e per le disuguaglianze sociosanitarie esistenti. La sostenibilità di una medicina pediatrica avanzata deve essere garantita oggi e nel futuro senza preclusioni o riserve di natura geografica o regionale. Affermazione che poggia su motivazioni etiche e deontologiche e sulla esigenza di dare priorità ai diritti alla vita e alla salute.

I nati nel nostro paese si riducono di anno in anno in modo drammatico e preoccupante, rendendo i nostri bambini sempre più preziosi. Non è più rinviabile una iniziativa condivisa, con impatto sociale e coinvolgimento istituzionale, per invertire questo trend allarmante, legato a fattori demografici e socioeconomici, che in Italia secondo calcoli ISTAT ha prodotto una riduzione di oltre 100.000 nuovi nati nell'ultimo decennio. Contestualmente alla riduzione del numero dei nati si è osservata una riduzione della mortalità neonatale e infantile (che in Italia sono tra le più basse del mondo), un aumento della sopravvivenza e delle possibilità di cure efficaci per la prematurità e per molte malattie croniche, rare e complesse, spesso diagnosticabili più precocemente e con test più precisi. Nuove tecniche di Procreazione medicalmente assistita, non tutte scevre di rischi genetici ed epigenetici, hanno consentito ad un numero crescente di donne e coppie con infertilità di riuscire ad avere un figlio. L'aumento dell'età media di questi genitori favorisce sia la riduzione della fertilità che la comparsa di alterazioni epigenetiche che possono dare segno a distanza, anche in età adulta o nelle successive generazioni, in termini di aumento del rischio di malattie croniche non trasmissibili, responsabili oggi di oltre l'85% della mortalità nei paesi a più elevato livello di risorse.

Ecco perché la pediatria, intesa come medicina a tutela e promozione della salute sin dalle età più precoci, deve colorarsi anche di interessi non più solo pediatrici o neonatali, ma anche prenatali e preconcezionali, non per sostituirsi o competere con altre professionalità e discipline, ma per svolgere

un gioco di squadra. Bisogna dare vita ad un network evoluto tra pediatri, ginecologi, genetisti, neuropsichiatri infantili e specialisti dell'adulto che renda più efficace ed efficiente la gestione della salute in presenza di malattie croniche che esordiscono in età evolutiva, che possono essere efficacemente trattate e gestite e che necessitano di una transizione condivisa che dia stabilità e sicurezza ai pazienti e alle loro famiglie.

Impegnativi e decisivi sono in questo contesto gli aspetti relativi alla formazione del personale sanitario e alla informazione delle famiglie e della cittadinanza, ambiti in cui le società scientifiche, anche in collaborazione con le istituzioni e le associazioni di famiglie, devono svolgere un ruolo attivo e centrale. La riduzione progressiva del numero dei medici e degli specialisti rende inevitabile una revisione del sistema attuale e una nuova e più estesa multidisciplinarietà nelle conoscenze, nelle competenze e nelle attività clinico-assistenziali. Un percorso in cui la FIARPED può avere un compito importante e strategico di coordinamento e di collaborazione.

INTRODUZIONE

a cura di Renato Cutrera (Presidente FIARPED)
e Maria Elisa Di Cicco (Segretario Tesoriere FIARPED)

*“Il senso morale di una società si misura su ciò che fa per i suoi bambini.”
(Dietrich Bonhoeffer)*

La missione della **Federazione delle Società Scientifiche e delle Associazioni dell'Area Pediatrica** (FIARPED), sorta su un'idea del Prof. Giovanni Corsello nel 2017 su iniziativa della Società Italiana di Pediatria (SIP), della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), della Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) e dell'Associazione Culturale Pediatri (ACP), è dare voce unitaria a tutti i soggetti che si muovono attorno al mondo del bambino e alla sua salute al fine di potenziare l'interazione con le istituzioni e la rilevanza sociale e mediatica, per garantire al bambino un'assistenza e una legislazione che tengano maggiormente conto dei suoi bisogni e dei suoi diritti, dalla nascita sino a tutta l'età evolutiva. In quest'ottica, nel corso del 2018 la FIARPED ha coinvolto tutte le 34 società e associazioni federate chiedendone un contributo per la stesura di un **Libro Bianco** sull'assistenza pediatrica in Italia.

Alle Società federate si è aggiunta su invito FIARPED l'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI) con un contributo specifico e di grande valore. Il risultato è un documento estremamente ricco e dettagliato per ciascuna area specialistica della Pediatria, dal quale emergono molte difficoltà, spesso a comuni alle varie branche specialistiche.

In primo luogo, il Documento mette in luce alcune **criticità di carattere generale** che impattano sulla tutela della salute e del benessere dei bambini e degli adolescenti nella nostra società, a partire dall' "evento nascita". Sebbene l'Italia vanti tassi di mortalità neonatale tra i migliori al mondo, permangono importanti differenze territoriali, con le Regioni del Mezzogiorno che presentano tassi di mortalità neonatale superiori del 40% rispetto alle Regioni del Nord, percentuale che arriva al 70% tra i figli di genitori migranti. L'assistenza materno infantile rappresenta infatti una delle aree più critiche per la salute dei minori migranti, che sono ormai un milione nel nostro Paese. Una ma non l'unica. I dati sui ricoveri evidenziano una maggiore prevalenza rispetto ai bambini italiani di alcune patologie (malattia tubercolare, malaria, ipovitaminosi D, diabete di tipo 1) in gran parte associata a situazioni di svantaggio sociale, quale povertà e carenze igienico- abitative. Tra le altre criticità di carattere generale che emergono dal Libro Bianco si segnalano il dilagare del sovrappeso e dell'obesità in età pediatrica che rappresenta una vera e propria minaccia per la salute dei bambini (più del 30% ha un peso eccessivo, il peggior dato in Europa!) e delle future generazioni. A ciò si aggiunge l'emergere di nuove forme di maltrattamento e abuso (100 mila bambini vittime nel 2017, il 19% dei quali vittime di violenza assistita). L'esposizione all'inquinamento ambientale e al fumo passivo, la sicurezza degli ambienti frequentati dai bambini, gli incidenti stradali e l'esposizione a contenuti dannosi tramite i media e soprattutto il web rappresentano altri fattori critici. Non secondario è il richiamo al progressivo calo delle nascite e al numero crescente di famiglie che vivono, nel nostro Paese, sotto alla soglia della povertà.

Le principali criticità che ostacolano l'assistenza pediatrica

Entrando nel merito delle criticità che ostacolano l'assistenza pediatrica sono tre le macro-aree che risultano in particolare sofferenza nel nostro Paese: la gestione del paziente pediatrico in generale, la gestione del paziente cronico e la relativa transizione dal pediatra al medico dell'adulto.

Per quanto riguarda la **gestione assistenziale del paziente pediatrico** in generale, quasi tutti i federati hanno segnalato l'annosa questione della necessità di una più chiara definizione dell'età pediatrica, attualmente fissata a 14 anni (16 in caso di patologia cronica) in difformità con l'OMS che considera l'età pediatrica sino a 18 anni.

La problematica maggiormente avvertita dai federati è quella delle sempre più pressanti difficoltà legate alla *riduzione del numero annuale di nuovi specialisti pediatri formati in rapporto fabbisogno*, con conseguente mancato ricambio generazionale sia in ospedale che sul territorio. Nei prossimi cinque anni, infatti, a fronte dei 5289 pediatri che andranno in pensione saranno solo 2900 i nuovi specialisti. In altre parole, mancheranno all'appello ben 2389 pediatri, di cui poco più della metà alla pediatria di libera scelta e i restanti alla pediatria ospedaliera.

In ambito ospedaliero, peraltro, il trend di riduzione dei pediatri è già in atto da alcuni anni sul territorio nazionale e ciò ha inevitabilmente comportato in molte realtà una redistribuzione e/o una riorganizzazione del personale nei Pronto soccorso e nelle Pediatrie. Inoltre, a causa dell'eccessivo carico di lavoro, associato alla scarsa retribuzione ospedaliera e a un eccessivo carico di responsabilità e rischi medico-legali, si registra, soprattutto – ma non solo – nelle regioni del Centro-Nord, la tendenza dei pediatri ospedalieri e dei pediatri neo-specialisti a migrare verso le cure primarie con sofferenza dell'assistenza ospedaliera. Di conseguenza, in molti casi, il bambino viene oggi valutato in prima istanza dal medico dell'adulto, spesso non avvezzo alla specificità della semeiotica e della patologia pediatrica, con inevitabile rischio di inappropriately clinica e in assenza di condizioni ambientali idonee. Allo stesso tempo, la scarsa disponibilità di pediatri impedisce l'adeguamento delle prestazioni alla domanda dell'utenza, soprattutto in campo specialistico, con il conseguente riversarsi della gestione dei bambini su pediatri o medici specialisti di altre discipline o sui centri di terzo livello, già oberati da una mole di lavoro difficilmente smaltibile e ulteriormente gravata da casi gestibili anche presso i centri periferici.

La riduzione dei pediatri nel nostro Paese sta avendo ricadute importanti anche per quanto riguarda l'assistenza ai bambini con patologie croniche complesse, sempre più numerosi nel nostro Paese. Secondo l'Istat (Indagine Multiscopo 2008) in Italia il 9,6% dei bambini e ragazzi della fascia di età 0-14 anni presenta una o più malattie croniche, mentre solo l'1,6% soffre di due malattie o più croniche (prevalentemente malattie allergiche, respiratorie e neurologiche).

Le criticità nella **gestione del paziente cronico** sono legate non solo al progressivo depauperamento della forza lavoro presso gli ambulatori pediatrici, le sezioni e i centri specialistici, ma anche alla **transizione di questi pazienti al medico dell'adulto**. La transizione dell'adolescente con malattia cronica dal sistema di cure centrato sul bambino ad uno orientato sull'adulto presenta infatti non pochi problemi che si ripercuotono anche sull'aderenza ai protocolli terapeutici, già condizionata dai comportamenti a rischio tipici dell'adolescenza.

Questo passaggio non è ancor stato affrontato in modo coerente, compiuto e condiviso nel nostro Paese e ad oggi si verifica per lo più in maniera passiva, consistendo nel mero trasferimento di una cartella clinica dal pediatra allo specialista dell'adulto e/o al Medico di Medicina Generale. Ciò, a causa da un lato dell'assenza di protocolli condivisi e dell'insufficiente preparazione dei medici dell'adulto su malattie che, fino a poco tempo fa, erano appannaggio esclusivo del pediatra e, dall'altro, della riluttanza del pediatra a lasciare il paziente e della famiglia ad abbandonare un ambiente assistenziale pediatrico. L'approccio non omogeneo alla transizione sul territorio nazionale non permette di adempiere alle richieste e a soddisfare le esigenze della famiglia e dell'adolescente, con importanti ricadute soprattutto sui pazienti con bisogni speciali e ad alta complessità assistenziale, sempre più numerosi grazie ai continui progressi scientifici e tecnologici che permettono sempre più spesso a bambini affetti da patologie pediatriche gravi di raggiungere l'età adulta.

A tutto ciò si associa il fatto che l'assistenza pediatrica nel nostro Paese è caratterizzata ancora da marcate disuguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi, nella distribuzione delle risorse, nel know-how e nella qualità dell'assistenza, cui consegue, inevitabilmente, il fenomeno della migrazione di pazienti in centri di riferimento specialistici, anche extraregionali.

Per quanto riguarda la **formazione di specialisti pediatri** e specialisti di altre discipline che si occupano in modo esclusivo o preponderante di bambini, accanto alla questione dell'aumento del numero di contratti messi a disposizione ogni anno dal MIUR per la formazione dei futuri pediatri, emerge la necessità del riconoscimento dei sub-specialisti alla fine del percorso di specializzazione: gli attuali curricula dei percorsi (sub)specialistici pediatrici, infatti, non sono stati pensati come percorsi finalizzati a formare un "sub-specialista" pediatra, ma come momenti formativi propedeutici ad un processo formativo da svolgersi e completarsi in un tempo successivo al conseguimento del Diploma di Specialità con master e scuole di perfezionamento post specializzazione, peraltro curriculari e non aventi valore abilitante. Inoltre, per alcuni ambiti sub specialistici, emergono percorsi formativi inadeguati: ad esempio, per quanto riguarda l'emergenza-urgenza, gli specializzandi vengono formati prevalentemente in strutture prive di terapie sub-intensiva e intensiva pediatriche con la conseguente acquisizione di competenze rianimatorie e procedurali incomplete. In alcune realtà non sono a disposizione neppure i corsi di formazione basati sulla simulazione. Altrettanto in sofferenza sono l'adolescenza e il settore delle cure primarie, nonostante la loro inclusione negli ordinamenti didattici delle scuole di specializzazione.

La **ricerca** in campo pediatrico risente della riduzione della forza lavoro qualificata: se è vero che la ricerca italiana soffre di una cronica carenza di risorse, viene segnalata una evidente contraddizione tra investimenti, numero di addetti alla ricerca e produttività scientifica, a indicare che esiste certamente un "lavoro nero" nel campo dell'attività scientifica in genere e nella ricerca clinica in particolare, inclusa ovviamente anche quella pediatrica, dove è esperienza comune l'impegno di "precari" con altre qualifiche (studenti, specializzandi, contrattisti, etc.).

Le criticità specifiche dei diversi settori della Pediatria

Per quanto concerne i **diversi settori specialistici della pediatria**, dall'analisi dei contributi forniti dai federati emergono alcune criticità specifiche oltre a quelle di carattere generale già esposte.

Ad esempio, per quanto riguarda la **neonatologia**, viene segnalata la realizzazione a macchia di leopardo del bonding e del rooming-in così come del coinvolgimento del padre nel percorso nascita. Inoltre, permane in alcune realtà la mancata centralizzazione delle gravidanze a rischio, così come il problema dell'accreditamento del numero di posti letto di Terapia Intensiva Neonatale e di subintensiva, spesso correlato al numero di infermieri disponibili a fronte di una costante carenza di queste figure (le attività assistenziali neonatali dovrebbero essere erogate in TIN con un rapporto di un infermiere per ogni neonato).

Per quanto riguarda l'**oncologia pediatrica**, il numero sempre maggiore di sottotipi istologici e la caratterizzazione biologico-molecolare delle patologie ha reso la diagnosi dei tumori pediatrici sempre più complessa richiedendo expertise e risorse tecnologiche strutturali che non sono disponibili in tutti i centri. Inoltre, in Italia si registra anche una difficoltà per l'accesso alle terapie innovative, con meno del 10% di questi pazienti ad avere accesso a nuovi farmaci.

Nell'ambito dell'**emergenza-urgenza**, viene segnalata invece la mancata attuazione di percorsi clinici specifici ed adeguati per i pazienti pediatrici e neonatali sia nel campo peri operatorio, che di terapia intensiva e dell'urgenza. In particolare, in alcune regioni non è disponibile il Pronto Soccorso pediatrico, mentre in molte altre, la mancata disponibilità di molte strutture a sottoporre ad anestesia

generale pazienti al di sotto dell'età scolare, riduce la possibilità di offrire assistenza in ambito chirurgico ed ortopedico.

Nell'ambito della **chirurgia pediatrica** viene anche segnalata confusione tra attività di Day Surgery e Chirurgia Ambulatoriale e un proliferare incontrollato e mancante di una corretta pianificazione condivisa delle Unità di Chirurgia Pediatrica sul territorio nazionale (ad oggi, si registrano 73 Unità tra UOC, UOS e UOSD che si occupano esclusivamente di chirurgia pediatrica e urologia pediatrica).

Per quanto concerne la **neuropsichiatria infantile**, dal libro bianco emerge come i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva (inclusi i disturbi neurologici, i disturbi di sviluppo e i disturbi psichiatrici) siano molto frequenti, coinvolgendo fino al 20% della popolazione tra 0 e 17 anni. Nell'ambito dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, l'Italia ha ottimi modelli e buone normative, però non sempre applicate e vi sono ampie disuguaglianze intra e inter-regionali. In alcune Regioni mancano i reparti per i ricoveri e le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, nonché a volte anche gli stessi servizi territoriali e/o il personale, o non sono comunque previste tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi terapeutici. Nell'ambito delle attività riabilitative, in alcune Regioni 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. In relazione ai ricoveri, a differenza di quanto avvenuto per altre discipline, si è determinato negli anni un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario per gli utenti con disturbi neuropsichici in età evolutiva, sia a livello nazionale che regionale, sia sul versante dei disturbi psichiatrici, acuti e non acuti, che dei disturbi neurologici, dell'epilessia, della disabilità complessa e delle malattie rare. Tra le criticità emergenti, al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di neuropsichiatria infantile dovrebbero venire indirizzati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti 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 disabilità o con autismo. Assai difficoltoso è anche il passaggio verso i servizi di psichiatria dell'adulto per gli adolescenti con disturbi psichici gravi: mancano procedure standardizzate e la transizione riesce ad avvenire solo per pochi utenti, con il rischio di un vero e proprio abbandono dell'utente e della sua famiglia.

Molte carenze vengono segnalate anche per quanto concerne l'approccio **psicologico** al bambino, in particolare dal punto di vista della formazione degli operatori sanitari oltre che per quanto riguarda la carenza/assenza di modelli di lavoro integrato psicologi–medici e il mancato impiego di figure professionali dedicate nei vari ambiti assistenziali.

Per quanto riguarda le **cure palliative pediatriche** è emersa una carenza di offerta formativa sia durante il percorso curriculare delle diverse professioni sanitarie che nei percorsi postlaurea. Inoltre, come emerge dal Rapporto al Parlamento redatto dal Ministero della Salute e relativo allo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 volta garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, a 9 anni di distanza dalla legge solo 3 Regioni (Basilicata, Liguria, Veneto) e le due Province Autonome di Trento e Bolzano e la Provincia di Pordenone hanno una effettiva assistenza domiciliare pediatrica specialistica per le cure palliative. Tre hospice pediatriche sono oggi attivi sul territorio nazionale (quello della regione Veneto, della regione Basilicata e della regione Piemonte) mentre 6 sono in fase di costruzione/attivazione in Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Lazio e Toscana (dove è già attivo un posto letto-struttura residenziale di leniterapia). 5 Regioni (Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche e Molise) non hanno una reale ed attiva organizzazione per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica. In altre Regioni dove la rete è stata

strutturata secondo la normativa, essa tuttavia risulta parziale, senza garanzia di continuità e prevalentemente centrata sull'assistenza ospedaliera.

Per quanto riguarda le **malattie genetiche e metaboliche**, nonostante il recente incremento esponenziale delle diagnosi (anche grazie all'estensione dello screening neonatale allargato) si registra una scarsa disponibilità di specialisti esperti in questo settore che possano far fronte a necessità cliniche anche con carattere di urgenza. Inoltre, emerge una scarsa conoscenza di molte patologie a bassa frequenza da parte dei pediatri, insieme a una inadeguata realizzazione della gestione multidisciplinare dei pazienti in stretta collaborazione tra la famiglia ed i diversi professionisti coinvolti e a una iniqua distribuzione delle risorse necessarie soprattutto a livello territoriale a causa di un modello eccessivamente regionalizzato.

L'assistenza di alto livello disponibile presso gli **Ospedali Pediatrici italiani** è un elemento fondamentale nel campo dell'assistenza pediatrica. Come ricordato nel contributo AOPI, il ruolo di queste strutture sarà sempre più irrinunciabile in considerazione dei continui miglioramenti degli standard di cura, della continua identificazione di nuove malattie pediatriche rare, della crescente complessità assistenziale multi specialistica, in un fase storica di contrazione delle risorse, che inevitabilmente porteranno a concentrare in strutture sanitarie selezionate le risorse per le cure pediatriche di alta specializzazione e intensità di cura e assistenza. Purtroppo, la riduzione del numero dei pediatri, l'inadeguatezza di molti percorsi sub specialistici e il mancato riconoscimento delle sub-specialità pediatriche, hanno fatto sì che oggi gli Ospedali Pediatrici si trovino in grande difficoltà nella ricerca di specialisti esperti delle varie branche.

Conclusioni

Il quadro che emerge dal Libro Bianco è composito. La Pediatria italiana risulta ancora oggi tra le migliori al mondo, come testimoniano i dati sulla mortalità neonatale e infantile, tuttavia i cambiamenti demografici, economici e sociali impongono un ripensamento complessivo dell'assistenza pediatrica, quanto mai necessario per continuare a garantire l'assetto universalistico della Pediatria e gli standard qualitativi assistenziali odierni.

Senza volersi addentrare nel merito delle singole proposte di cambiamento avanzate dalle società scientifiche e associazioni aderenti alla FIARPED, consultabili nel testo completo, in tale sede si vuole porre l'attenzione sulla necessità di affrontare alcune priorità che in pochi anni potrebbero causare un vero e proprio default dell'assistenza pediatrica italiana. Primo tra tutti il tema della carenza di specialisti in Pediatria e degli specialisti di altre discipline che operano in campo pediatrico e del mancato ricambio generale che già ora sta mettendo in crisi la pediatria territoriale, i reparti di pediatria e neonatologia degli Ospedali provinciali e distrettuali e gli Ospedali Pediatrici.

In questo contesto la FIARPED vuole proporsi come interlocutore delle istituzioni nazionali e locali dando la propria disponibilità, attraverso le Società federate, per individuare percorsi e soluzioni che, compatibilmente con le difficoltà economiche e di cambiamento delle strutture organizzative, non facciano arretrare la tutela della salute e del benessere dei neonati, dei bambini e degli adolescenti nel nostro Paese.

Si ringraziano la Dr.ssa Cinthia Caruso dell'Ufficio Stampa SIP per il prezioso aiuto di revisione del documento e la dottoressa Elisabetta Frontino della Segreteria FIARPED per l'aiuto puntuale e accurato nell'editing del documento.

Società Italiana di Pediatria – SIP

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Pediatria (SIP) è nata nel 1898 proponendo un'innovazione che avrebbe segnato un grande cambiamento nei decenni successivi: il bambino non è un “piccolo adulto” ma una persona in età evolutiva con proprie caratteristiche organiche e psichiche e con proprie necessità di salute. Il bambino necessita di un approccio scientifico ed assistenziale specifico e dedicato, distinto da quello dell'adulto. Con i suoi quasi 11.000 Soci la SIP rappresenta la casa comune di tutti i pediatri italiani perché vi partecipano pediatri universitari, ospedalieri, di famiglia e di comunità. Alla SIP fanno capo: 19 Sezioni Regionali; 17 Società Scientifiche Affiliate con specifiche competenze specialistiche; 12 Gruppi di Studio con interessi e competenze diversificati.

LA MISSIONE:

La missione della Società Italiana di Pediatria, esplicitata nello Statuto, è quella di “promuovere e tutelare la salute fisica e psichica del neonato, del bambino e dell'adolescente, di ogni cultura ed etnia difendendone i diritti nella società sin dal concepimento”. Per realizzare la sua *mission* la Società Italia di Pediatria svolge numerose attività, tra le quali:

- la formazione continua dei pediatri italiani
- l'informazione scientifica in campo pediatrico rivolta ad autorità sanitarie, medici, famiglie, associazioni, media
- la consulenza alle Istituzioni – dal Ministero della Salute agli Assessorati alla Sanità regionali, dai due rami del Parlamento fino alle Province e ai Comuni italiani – in merito alle problematiche dell'infanzia e della adolescenza
- la realizzazione di studi e rapporti di ricerca sulla condizione dei bambini nel nostro Paese
- la formulazione e pubblicazione di raccomandazioni su vari altri aspetti della pratica pediatrica (vaccinazioni, nutrizione, protocolli diagnostico-terapeutici, ecc.).

La SIP collabora con le istituzioni, le professioni, le associazioni, le ONLUS, le fondazioni ed altri organismi coinvolti nella cura, nella prevenzione e nella protezione del bambino e della sua famiglia. Interagisce e collabora con analoghe Società scientifiche ed Istituzioni nazionali, europee ed extraeuropee per il perseguimento degli obiettivi e degli scopi societari.

La Società Italiana di Pediatria si avvale inoltre di propri strumenti di comunicazione per promuovere l'informazione specialistica e divulgativa, quali:

- il sito Web (www.sip.it) con una sezione rivolta ai medici e una sezione rivolta alle famiglie
- I canali sociali Facebook e Twitter
- *Italian Journal of Pediatrics*, organo scientifico della Società
- *Area Pediatrica*, organo ufficiale di formazione continua in pediatria della Società
- *Pediatria*, il *Magazine* della Società Italiana di Pediatra
- *Prospettive in Pediatria*, strumento di formazione e dibattito culturale
- *Conoscere per Crescere*, la rivista dei pediatri italiani per le Famiglie, le Associazioni e la Scuola

La Società Italiana di Pediatria è una associazione scientifica con rilevanza e diffusione nazionale, guidata da un Presidente e da un Consiglio Direttivo, eletti dai soci ogni quattro anni. In ciascuna delle regioni italiane è istituita una Sezione regionale che ha lo scopo di realizzare le finalità statutarie in ambito territoriale. Le strutture regionali della SIP hanno il compito di collaborare con le istituzioni sanitarie locali ai fini della programmazione sanitaria regionale in campo pediatrico e della sua

attuazione per la promozione e la tutela della salute in età evolutiva. Come per gli organi nazionali anche le rappresentanze regionali sono rette da un Presidente e da un Consiglio Direttivo eletti dai soci ogni quattro anni. Sono organi della Società: l'Assemblea dei soci, il Presidente, il Consiglio Direttivo, le Sezioni regionali, il Consiglio Nazionale (organo di coordinamento delle attività regionali), il Collegio dei Revisori dei Conti, il Collegio dei Probiviri, la Conferenza Nazionale dei Gruppi di Studio (organo di coordinamento delle attività dei gruppi di studio), la Consulta Nazionale (organo di coordinamento delle società affiliate). La SIP si è inoltre di recente dotata di Tavoli tecnici di lavoro e del Comitato per la Bioetica, organo ufficiale deputato all'approfondimento di problematiche di natura bioetica relative alla Pediatria e, più in generale, ai diritti del bambino e della sua famiglia.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

1 - IL CALO DELLE NASCITE E LE CRITICITÀ ALLA NASCITA

Da molti anni, inesorabilmente, il Rapporto annuale dell'Istat lancia l'allarme sul calo della natalità nel nostro Paese. Nel 2018 sono nati appena 439.747 bambini, 18 mila in meno rispetto al 2017. Nell'arco di 11 anni (dal 2008 al 2018) i nati sono stati quasi 140 mila in meno. Il calo è attribuibile principalmente alle nascite di genitori entrambi italiani.

Ciò accade principalmente perché le donne italiane in età riproduttiva sono sempre meno numerose e mostrano una propensione decrescente ad avere figli. L'età media al parto (32,7 anni) risulta la più elevata in Europa insieme alla Spagna, con più di un terzo che partorisce a un'età superiore a 35 e ben il 9% a 40 e oltre. Contemporaneamente si osserva uno spiccato aumento della quota di donne senza figli: nella generazione del 1950 è stata dell'11,1%, nella generazione del 1960 del 13% e in quella del 1977 si stima che raggiungerà (a fine del ciclo di vita riproduttivo) il 22,0%.

Il crollo delle nascite è un fenomeno grave, da anni denunciato dalla SIP, che ha più volte chiesto alle istituzioni di produrre interventi decisi volti a contrastare gli ostacoli di natura sociale, culturale ed economica nel progettare e portare a termine la maternità. Un Paese senza bambini è un Paese senza futuro. Nonostante l'enorme risonanza mediatica degli allarmi sul Paese che invecchia sempre di più, le contromisure adottate hanno avuto sino ad ora un carattere di sporadicità ed è mancato un progetto di intervento complessivo di ampio respiro per il rilancio della natalità.

Nascere di più, ma nascere anche in sicurezza. E qui entra in campo un secondo tema. Se in Italia i tassi di mortalità infantile sono tra i più bassi al mondo va sottolineato che alcuni recenti cambiamenti epidemiologici e sociali, insieme alla crisi economica, stanno mettendo a rischio questo primato. L'età avanzata delle donne al parto, associata all'aumento del ricorso a tecniche di riproduzione medicalmente assistita, ha portato a un aumento delle gravidanze multiple e delle nascite pretermine (prima di 37 settimane di gestazione) che spesso possono associarsi a complicanze. Un elemento particolarmente preoccupante è rappresentato dal fatto che nelle regioni meridionali i tassi di mortalità neonatale sono superiori del 40% rispetto alle Regioni del Nord, percentuale che arriva al 70% tra i figli di genitori migranti. Ugualmente la mortalità dei bambini stranieri nel primo anno di vita è più alta (4,3 per mille) rispetto a quella dei bambini italiani (2,9 per mille). È estremamente importante migliorare l'organizzazione e l'assistenza perinatale nelle regioni meridionali del nostro Paese e dare una maggiore attenzione alla cura delle donne immigrate in gravidanza. A ciò si aggiunge il perdurare di piccole maternità. A 8 anni dall'Accordo Stato Regioni che ha previsto la progressiva razionalizzazione e riduzione dei piccoli punti nascita sono ancora troppe le piccole maternità ancora aperte sul territorio nazionale (circa il 24% del totale secondo il Piano Nazionale Esiti 2016). Centri nascita con bassi volumi di attività sono meno sicuri per la madre e per il bambino per motivi non dipendenti dalla preparazione scientifica e dalla professionalità del personale sanitario, ma perché

hanno una casistica inferiore e perché non si hanno a disposizione strumenti diagnostico terapeutici adeguati a situazioni complesse.

2 - L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PEDIATRICHE

Il riconoscimento della specificità delle cure pediatriche in ospedale e nel territorio, pur non essendo formalizzato nel nostro ordinamento sanitario né tradotto in processi organizzativi a livello regionale o aziendale, deve essere considerata una priorità per le istituzioni, anche per le numerose implicazioni di natura etica in tema di diritti dei bambini. In assenza di ciò, anche considerando la progressiva e già avvertita riduzione del numero dei pediatri in Italia, il rischio di un decadimento nella qualità e nella sicurezza delle cure dedicate ai bambini crescerà certamente nei prossimi anni.

Sono soprattutto i bambini con patologie croniche o con malattie ad alta complessità clinica che rischiano di incorrere nei più rilevanti gap assistenziali. Questi bambini sono ormai il 10% dei bambini e degli adolescenti italiani, includendo in questo alveo i bambini nati pretermine, quelli con anomalie congenite, malattie genetiche e rare, ma anche bambini e adolescenti con obesità, asma, diabete, malattie articolari e del neurosviluppo.

Il sistema sanitario deve attrezzarsi per garantire risposte efficaci alla nuova realtà clinica ed epidemiologica, così diversa rispetto a quella dei decenni precedenti e in così rapida evoluzione. Una delle risposte organizzative ormai urgente e non più differibile è quella delle reti assistenziali pediatriche in cui operino e cooperino pediatri ospedalieri e delle varie specialità pediatriche con i pediatri di famiglia e delle cure primarie. Una vera e propria alleanza strategica in grado di dare risposte anche ai bisogni di assistenza domiciliare e di prevenzione e alla gestione della transizione dei pazienti cronici e complessi dall'età infantile, all'età adolescenziale e all'età adulta, ambito questo che richiede altresì una collaborazione organizzata e garantita fra i medici dei bambini ed i medici degli adulti. Il concetto di rete pediatrica si estende anche alla gestione della emergenza e urgenza in pediatria, altro ambito che non può più essere gestito senza una condivisione programmata di attività tra ospedale e territorio, che tenda conto dei contesti logistici quali ad esempio le realtà urbane e quelle di provincia.

Diventa indispensabile un radicale miglioramento nel coordinamento e nella continuità delle cure, obiettivo raggiungibile solo se sarà garantita la specificità dei professionisti, delle modalità di cura e degli spazi di cura dedicati ai bambini.

Il diritto primario del bambino ad avere accesso a cure appropriate, efficaci e sicure da parte di professionisti specificamente formati in ambito pediatrico e in spazi di cura idonei e dedicati all'area pediatrica può essere operativamente declinato in standard assistenziali espliciti, che consentano di valutare il livello di effettiva rispondenza agli obiettivi di salute.

Gli standard relativi alle cure pediatriche devono riferirsi a dotazione e qualificazione professionale, procedure operative, percorsi di cura per specifiche condizioni del bambino, esiti delle cure. In questo ambito vanno ridisegnati sia i punti nascita e le unità ospedaliere di pediatria secondo reali fabbisogni e standard normativi, sia i profili di attività dei pediatri ospedalieri e di famiglia per una cogestione delle attività assistenziali all'interno dell'area pediatrica.

Per definire una rete assistenziale pediatrica dedicata e sicura, che integri il livello ospedaliero con quello territoriale è necessario rendere i percorsi formativi coerenti con questo obiettivo, mantenendo l'unicità della pediatria come disciplina specialistica e favorendo interscambio tra attività ospedaliere e territoriali. Anche i corsi delle scuole di Specializzazione in Pediatria devono prevedere processi indirizzati alla acquisizione di competenze in ambito di pediatria generale sia ospedaliera che territoriale, con reti formative sempre più ampie ed interagenti. Esigenza sentita in modo particolare per la prima infanzia e in adolescenza, le due fasce di età più vulnerabili nell'ambito pediatrico, tali

da richiedere la massima competenza professionale specialistica. I bambini devono essere trattati in ambienti idonei da parte di specialisti pediatri e hanno il diritto di usufruire delle migliori cure possibili da parte di team dedicati in modo esclusivo all'età pediatrica.

3 - LA SFIDA DEI MINORI MIGRANTI

Negli ultimi anni la popolazione minorile straniera residente in Italia ha presentato un graduale mutamento non solo nei numeri (oltre 1 milione, il 20,6% sul totale della popolazione straniera residente nel 2017) ma anche relativamente ai paesi di provenienza e alla storia migratoria riproponendo quindi l'eterogeneità e la dinamicità tipiche del fenomeno migratorio nel nostro Paese, ormai luogo di "stabilizzazione" della popolazione immigrata caratterizzato dalla presenza sia di singoli sia di nuclei familiari.

La descrizione del profilo di salute dei minori migranti in Italia si presenta particolarmente complessa e il quadro epidemiologico appare fortemente condizionato sia dalla specifica storia migratoria sia dai processi d'integrazione sociale in termini di accesso e fruibilità dei servizi sanitari. In questo contesto, i dati riportati a livello nazionale e regionale a tutt'oggi evidenziano come l'assistenza materno infantile risulti ancora tra le aree più critiche per la salute della popolazione immigrata: dal maggior rischio di natimortalità, parto pretermine, macrosomia e peso molto basso alla nascita, alla marginalità sociale e la scarsa conoscenza dei percorsi sanitari con conseguente difficoltà di accesso alle strutture e ritardata e/o ridotta sorveglianza prenatale, con maggior rischio di esiti negativi per la salute della donna e del bambino. I dati riguardanti i ricoveri ospedalieri dei bambini stranieri rispetto a quelli italiani, a fronte di una maggiore prevalenza di malattia tubercolare, malaria, ipovitaminosi D e più precoce insorgenza di diabete tipo 1, confermano stati morbosi simili e in gran parte associati a situazioni di svantaggio sociale, quali povertà e carenze igienico-abitative.

Infatti, nonostante un impianto normativo inclusivo e i relativi provvedimenti per promuovere standard comuni nei servizi di assistenza sanitaria per tutti i bambini in tutte le Regioni, dall'Accordo Stato-Regioni del 2012 ai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza del 2017, molte ancora sono le disuguaglianze e rimangono parzialmente irrisolte soprattutto le criticità nell'ambito dell'accoglienza e della presa in carico proprio delle persone più fragili, compresa l'iscrizione al Pediatra di Famiglia dei minori *undocumented*. Alle barriere giuridico-legali, economiche e burocratico-amministrative, si aggiungono ostacoli di tipo linguistico, comunicativo e relazionale, che sempre di più richiedono un approccio transculturale, in una logica più ampia di mediazione di sistema.

Tali barriere assumono un rilievo particolare nei percorsi di accoglienza sanitaria di minori, che arrivano, via terra ma soprattutto via mare, in fuga da guerre, persecuzioni, e povertà, accompagnati e non. Per quest'ultimi (MNA), in numero sempre maggiore, una volta arrivati senza genitori o figure adulte di riferimento, ne deriva la necessità di implementare le modalità operative più idonee a favorire l'emersione precoce del bisogno e la successiva presa in carico per ogni fase del percorso di accoglienza di tutte le condizioni patologiche giudicate rilevanti per la sanità pubblica, dai controlli alla frontiera alla tutela della salute mentale di persone vulnerabili, richiedenti protezione internazionale e/o vittime di tratta, violenze e sfruttamento, che sono prima di tutto e innanzi a tutto bambine/i e adolescenti. Infine, rimane per molti aspetti disattesa la Legge n. 47/2017, la prima in Europa che disciplina il sistema di accoglienza e protezione dei MNA nel loro superiore interesse, in particolare per quanto riguarda la determinazione dell'età attraverso una valutazione olistica multidisciplinare (pediatra, neuropsichiatra infantile/psicologo, mediatore culturale, assistente sociale). Questa dovrebbe essere disposta in caso di fondato dubbio e il ricorso ad indagini strumentali invasive (più comunemente la radiografia del polso e della mano sinistra), mai sufficienti né tanto meno dirimenti secondo quanto riportato nella letteratura internazionale, dovrebbe trovare riscontro come *extrema ratio* in caso permanga un fondato dubbio da parte dell'équipe di esperti.

4 - SOVRAPPESO, OBESITA' E STILI DI VITA ERRATI: UNA MINACCIA PER LA SALUTE DI BAMBINI E ADOLESCENTI

In Italia più del 30% dei bambini ha un peso eccessivo: è il peggior dato d'Europa. In particolare, all'età di 9 anni, due bambini su dieci sono sovrappeso, uno su dieci è obeso. Il fenomeno si concentra maggiormente nel sud nel paese per ridursi progressivamente al centro e al nord. Oltre all'importanza della dimensione epidemica del fenomeno, tre sono le principali problematiche legate a un peso in eccesso: la tendenza a persistere nel tempo, oltre l'età evolutiva, la difficoltà di ottenere risultati terapeutici persistenti, con frequenti recidive, la presenza di co-morbilità (steatosi epatica, dislipidemia, intolleranza al glucosio, ipertensione, ecc.).

Le cause di questa situazione sono molteplici e da ricercare soprattutto nelle cattive abitudini nutrizionali di larga parte della popolazione e nello stile di vita sedentario sempre più comune in bambini e adolescenti, oltre che nel ritardo dell'inizio del trattamento. Le famiglie e talora il medico tendono infatti a sottostimare il problema sino a che l'eccesso ponderale non diventa importante e ben più difficile da risolvere.

Obiettivi specifici dell'intervento pediatrico sono:

- 1) Riduzione dell'incidenza e prevalenza delle complicanze dell'obesità in età evolutiva;
- 2) Riduzione delle richieste inappropriate di diagnostica di laboratorio per il perfezionamento diagnostico dell'obesità del bambino e delle sue complicanze;
- 3) Applicazione del modello assistenziale basato sull'interazione strutturata tra livelli pediatrici di cura (pediatra di libera scelta, centri specialistici di secondo e terzo livello (Centro di Riferimento)).
- 4) Riduzione delle liste di attesa per visite per obesità;
- 5) Gli strumenti di lavoro per il raggiungimento degli obiettivi sono:
- 6) Condivisione dei criteri per la diagnosi e la gestione clinica dell'obesità pediatrica e sue complicanze tra pediatri di libera scelta, pediatri dei centri di II e di III livello;
- 7) Applicazione di percorsi terapeutici interdisciplinari per il bambino/adolescente obeso;
- 8) Organizzazione di eventi formativi dedicati
- 9) Rilevazione e analisi critica dei risultati ottenuti.

5 - MALTRATTAMENTO E ABUSO: UN'EMERGENZA SOCIALE

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità per abusi e maltrattamenti all'infanzia si intendono *“tutte le forme di maltrattamento fisico e/o emozionale, abuso sessuale, trascuratezza o negligenza o sfruttamento commerciale o altro che comportino un pregiudizio reale o potenziale per la salute del bambino, per la sua sopravvivenza, per il suo sviluppo o per la sua dignità nell'ambito di una relazione caratterizzata da responsabilità, fiducia o potere”*, definendolo come un reale problema di salute pubblica. Al solo scopo semplificativo e didattico, si parla delle seguenti quattro forme:

- *maltrattamento fisico*
- *violenza sessuale*
- *abuso psicologico*
- *patologia delle cure.*

Stanno emergendo nuove forme di abusi che nascono dal progressivo cambiamento degli assetti sociali, economici, etici e culturale e si parla più correttamente e in senso lato di eventi avversi nell'infanzia, a testimonianza che intervengono più fattispecie di maltrattamenti contemporaneamente. Vi rientrano, dunque, non soltanto comportamenti di tipo commissivo, (maltrattamenti di ordine fisico, sessuale o psicologico), ma anche di tipo omissivo, legati cioè all'incapacità più o meno accentuata, da parte dei genitori, di fornire cure adeguate a livello materiale ed emotivo al proprio figlio. Il fenomeno dell'abuso all'infanzia può definirsi trasversale: è presente in tutti i Paesi e a tutti i livelli socio-economici e culturali. Complessivamente viene stimato che ogni anno, nel mondo, i bambini sottoposti a una qualche forma di violenza siano fra 500 milioni e 1,5 miliardi. Se si considera che i bambini e gli adolescenti nel mondo ammontano a circa 2 miliardi e 200 milioni, si può capire l'enormità di questi numeri. Nel 2017 l'Istat, in Italia, ha rilevato 100.000 bambini maltrattati, il 19% dei quali è vittima di violenza assistita. I dati relativi al 2015 rivelavano che il fenomeno era già in preoccupante aumento: tra le donne italiane vittime di violenze ripetute subite dal partner, il 65,2% ha dichiarato che i figli avevano assistito ad uno o a più di questi episodi. I dati a nostra disposizione non ci permettono di avere un quadro preciso del numero dei bambini maltrattati e abusati nel nostro Paese: è possibile affermare che tali dati rappresentino una probabile sottostima del fenomeno con molti casi che restano "sommersi". Nella maggior parte delle situazioni gli episodi di violenza avvengono in famiglia, il contesto di relazioni intime e affettive, che dovrebbe altresì costituire le basi della sicurezza e protezione per l'infanzia di ogni bambino. Proprio da questo aspetto si possono comprendere come le conseguenze di una violenza subita o assistita siano più gravi su personalità in evoluzione tanto da compromettere la possibilità di sviluppare fiducia in sé stessi e nel mondo degli adulti.

Queste sono inversamente proporzionali all'età: più un bambino è piccolo, più gravi sono i danni sullo sviluppo psico-fisico ed emotivo. Sono presenti in letteratura dati sugli effetti a breve termine, che individuano lo strutturarsi nelle vittime di disturbi nella sfera psicologica, comportamentale e somatica, a volte importanti. All'interno di tale scenario, i disturbi emotivi sembrano essere i più diffusi, quali depressione e ansia ed un aumento di comportamenti suicidari.

Maggiore attenzione va rivolta anche a problematiche come la sindrome di Münchhausen per procura. Si tratta di disturbi fittizi definiti come la produzione intenzionale o la simulazione di sintomi e disabilità fisica o psicologica da parte dei genitori sul bambino, nel tentativo di investirlo del ruolo di paziente. Questa condizione è infatti associata ad alta mortalità, morbidità, condizioni di disagio familiare e si riflette sulla psiche del bambino, che talvolta cresce con la convinzione di essere veramente malato.

Tutto questo pone l'attenzione sull'assoluta necessità di intercettare precocemente le situazioni di violenza e di valutare attentamente il rischio per poter intervenire adeguatamente sul contesto familiare. Bloccare questo fenomeno significa prima di tutto investire sulla cultura del contrasto alla violenza, che si concretizza nel mettere in atto interventi di prevenzione sociale. La capacità di intercettare i segnali di rischio per tutte quelle professioni che sono in prima linea medici, insegnanti, educatori, già all'interno dei programmi universitari e delle scuole di specializzazione deve essere sempre più attenta e competente.

La capacità di medici e pediatri di riconoscere i segnali di un possibile maltrattamento ai danni di bambini e bambine è ancora più importante nella fascia di età 0-3 anni, quando il pediatra può essere l'unica o una delle poche figure all'esterno della famiglia a venire in contatto con il minore e in generale con il nucleo familiare. Il pediatra svolge un importante compito anche nell'educazione della coppia genitoriale su tutti gli aspetti dell'accudimento del bambino; affrontare condizioni di stress determinate da quelli che Barton Schmitt chiama "i sette peccati mortali del bambino", mortali nel senso che possono provocarne il maltrattamento e la morte: il pianto, i risvegli notturni, l'ansia da

separazione, i normali comportamenti esplorativi, il normale comportamento oppositivo, il normale rifiuto del cibo e le difficoltà nel toilet-training. Per fare un esempio, rispetto al pianto del bambino la letteratura dimostra chiaramente che la sindrome del bambino scosso (Shaken Baby Syndrome) è collegata al pianto e all'exasperazione dei genitori. Oltre ad azioni preventive sulla popolazione generale, il pediatra dovrebbe saper individuare l'eventuale esistenza di fattori di rischio aggravanti, legati alle condizioni sociali (come isolamento sociale, conflitto genitoriale, perdita del lavoro) o alle caratteristiche dei genitori (dipendenze, depressione, comportamenti violenti, essere stati maltrattati da piccoli, eccetera) e inviare la famiglia ai servizi territoriali per ricevere aiuto.

Proposte e progetti già realizzati:

La Società Italiana di Pediatria (SIP) da tempo ha realizzato iniziative e presentato proposte e progetti volti alle istituzioni volti a assicurare una migliore tutela della salute e del benessere del bambino e dell'adolescente, rimuovendo gli ostacoli e le criticità descritte nel precedente paragrafo.

In particolare, per contrastare il calo della natalità da tempo la SIP sostiene da tempo la necessità di campagne sulla fertilità, di concreti aiuti sociali ed economici alle donne perché si sentano sicure e protette di divenire madri; di azioni volte a produrre un cambiamento culturale che valorizzi la maternità nella nostra società: chi ha figli non deve sentirsi penalizzata nella vita e nel lavoro.

In merito ai bambini migranti la SIP si occupa della salute del bambino straniero in sinergia con il Gruppo di Lavoro del Bambino Migrante (GLNBM) che, sin dalla sua fondazione nel 1992, si è ispirato alla Convenzione di New York, con lo scopo di tutelare il diritto alla salute dei bambini migranti in un'ottica di inclusione ed equità, nell'ambito di un lavoro di rete con altre realtà del mondo scientifico nazionale, pediatrico e non, e le Associazioni di volontariato e del terzo settore impegnate sul campo. Nel corso degli anni, sono state condotte numerose indagini clinico-epidemiologiche sulle condizioni di salute e relativi fattori di rischio e vulnerabilità di questi minori (bambini da adozione internazionale e "special needs"; minori stranieri non accompagnati, rifugiati e richiedenti asilo, e sistema di accoglienza; minori rom e sinti e seconde generazioni; ...). Tenendo conto del graduale e continuo cambiamento che si è verificato nell'ambito dei flussi migratori nel nostro Paese, sono state, inoltre, prodotte e aggiornate periodicamente le Indicazioni Operative del GLNBM SIP per l'Accoglienza Sanitaria del Bambino migrante, attraverso la revisione della più recente letteratura scientifica e l'esperienza maturata sul campo dai Centri di Riferimento GLNBM SIP distribuiti sul tutto il territorio nazionale. L'attività scientifica è stata accompagnata da un costante impegno nell'ambito di progetti di formazione (corsi itineranti "Bambini in Migrazione" per operatori dei centri di prima accoglienza), nelle campagne di prevenzione (sulle mutilazioni genitali femminili) e di advocacy ("un pediatra per ogni bambino" per l'iscrizione al SSN di tutti i minori stranieri figli di genitori senza regolare permesso di soggiorno). Infine, ha contribuito, con riconosciuta competenza, anche a numerosi interventi di sanità pubblica (Programma nazionale "Linee guida sulla tutela della salute e l'assistenza socio-sanitaria alle popolazioni migranti"- Accordo INMP-ISS-SIMM, 2015-2017; Protocollo per l'identificazione e accertamento olistico multidisciplinare dei minori non accompagnati – approvata dalla Conferenza Regioni e PPAA, Marzo 2016; Lettera SIMM-SIP alla Federazione Nazionale Ordini dei Medici-Chirurghi e Odontoiatri "Richiesta espressione di orientamenti professionali eticamente e scientificamente fondati per la determinazione dell'età dei MSNA", Luglio 2017).

Sul fronte della lotta al sovrappeso e all'obesità e alla promozione di stili di vita corretti la SIP è intervenuta con documenti e campagne di prevenzione rivolte alle famiglie (Position Statement sull'allattamento al seno, documento sulla corretta alimentazione nella prima infanzia, Piramide attività motoria ecc.) Nel 2017 ha coordinato insieme alla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), in collaborazione e altre 9 società scientifiche e associazioni

pediatriche, la seconda: “Consensus su diagnosi, trattamento e prevenzione dell’obesità del bambino e dell’adolescente”. L’obiettivo della Consensus è di aumentare l’appropriatezza nella gestione clinica dell’obesità del bambino e dell’adolescente mediante l’integrazione tra cure primarie e di secondo e terzo livello specialistico su criteri condivisi. La Consensus costituisce un documento di riferimento per il pediatra ed è in corso di realizzazione un Corso Nazionale sull’Obesità Pediatrica patrocinato da SIP e SIEDP per la sua divulgazione a tutti i pediatri, con particolare riguardo ai percorsi diagnostico-terapeutici (prevenzione, terapia). Infine, numerosi eventi congressuali e corsi oltre al Congresso Nazionale SIP hanno trattato questa tematica nell’ultimo anno.

Per contrastare il fenomeno del maltrattamento e dell’abuso la Società Italiana di Pediatria da qualche anno sta promuovendo Workshop specialistici e Corsi di perfezionamento sul tema, sta lavorando su linee guida per i pediatri e favorendo un continuo confronto scientifico sulle tecniche e modalità più aggiornate di protezione e cura dei bambini maltrattati, in collaborazione con altri soggetti, specialistici e istituzionali, che perseguono le stesse finalità.

Ai fini di migliorare la Rete assistenziale pediatrica la SIP ha presentato da circa un ventennio (anni ’90) e ripetutamente alle Istituzioni documenti in cui veniva preannunciato che il numero dei Pediatri avrebbe subito un drammatico ridimensionamento (poco o nulla è stato fatto), che i punti nascita con meno di 1.000 nati dovevano essere chiusi (ne sono stati chiusi alcuni, ma molto resta ancora da fare), che alcune Pediatrie Ospedaliere avrebbero dovuto essere chiuse o accorpate, che la rete formativa delle Scuole di Specializzazione avrebbe dovuto essere ottimizzata, che la Pediatria del Territorio avrebbe dovuto integrarsi nelle reti assistenziali. Purtroppo, è il caso di rilevare che la Pediatria è stata vittima della sua abnegazione riuscendo in tutti questi anni a mantenere livelli assistenziali molto buoni, nonostante le difficoltà, grazie al grande impegno con cui Pediatri e Infermieri pediatrici hanno supplito a gran parte delle carenze del sistema. Ma la Pediatria è stata vittima anche del fatto che non sono state mai fatte alle Istituzioni “proposte di sistema”, ma sempre parcellizzate per ambiti assistenziali

Proposte operative:

Il concetto di salute è cambiato negli anni, anche sulla base della definizione data dall’Organizzazione Mondiale nel 1978. Da “assenza di malattie” oggi la salute deve essere intesa come stato di benessere psichico, fisico, relazionale e sociale. Un concetto che si applica allo stesso modo per gli adulti e per i bambini e gli adolescenti. Anche il concetto di prevenzione in pediatria è mutato negli anni, perché include sia gli strumenti per evitare le malattie sia interventi per tutelare e promuovere nel bambino anche la salute da adulto. Serve un network che mette insieme la tutela e la promozione della salute e del benessere del bambino e della sua famiglia. Lo scenario in cui si muovono gli interventi per la prevenzione in pediatria è cambiato profondamente negli anni. Un grande allarme epidemiologico si leva da anni ormai in tutto il mondo per l’incremento progressivo dei soggetti con malattie croniche non trasmissibili, anche tra bambini e adolescenti. Malattie in cui è rilevante il ruolo di fattori ambientali come inquinamento e stili di vita a rischio, in particolare modo alimentazione incongrua, sedentarietà e abuso di sostanze tossiche. Oggi sappiamo che solo attraverso un intervento precoce possiamo evitare o ridurre rischio e gravità di queste malattie nelle varie epoche della vita, realizzando nel contempo un risparmio anche in termini di risorse. È necessaria quindi una prevenzione che sia sempre più personalizzata, in termini di conoscenza dei fattori di rischio e adozione di stili di vita sani e sostenibile sia a livello sociale che economico. Rientrano in questa logica di prevenzione anche la diagnosi precoce delle malattie croniche e le molteplici terapie innovative in grado di modificare la storia naturale e l’evoluzione clinica, minimizzando fanno biologici e disabilità correlate. Per una prevenzione personalizzata e sostenibile in pediatria è necessario adottare un sistema integrato di misure ed interventi basato sulla conoscenza dei fattori di rischio individuali e familiari, sul

miglioramento degli stili di vita personali e di gruppo (Allattamento materno diffuso, esclusivo e protratto; Dieta mediterranea ed equilibrio nutrizionale nelle varie età; Lotta inquinanti ambientali cominciando da alcol, fumo, sostanze d'abuso) e su una Adesione consapevole ai programmi di prevenzione sociosanitaria (Screening; Vaccinazioni secondo il prospetto previsto dal calendario per la vita; Diagnosi precoce delle malattie croniche e trattamenti innovativi).

In questa ottica, si propone di seguito un decalogo di misure calibrate sulle varie fasi dell'età evolutiva in forma di 10 passi e impegni per una prevenzione personalizzata e sostenibile.

- 1) Somministrazione di acido folico preconcezionale (0,4 mg die) per la prevenzione dei difetti del tubo neurale e di altri difetti della linea mediana (schisi labiali e del palato e cardiopatie congenite). Intervento di Prevenzione primaria su tutta la popolazione femminile in età fertile.
- 2) Astensione da alcool, fumo e sostanze di abuso in gravidanza e contrasto alla malnutrizione materna e fetale per la prevenzione della sindrome fetoalcolica, della restrizione della crescita fetale, di difetti di sviluppo neuropsicomotorio ad emergenza clinica postneontale, della sindrome metabolica e di altre malattie croniche in età giovanile o adulta.
- 3) Screening e diagnosi prenatale di malformazioni congenite e sindromi genetiche attraverso la diffusione di nuove procedure non invasive i quali screening prenatali e test genetici di nuova generazione, counselling prenatale multidisciplinare, trattamenti innovativi inclusi gli interventi di terapia genica in grado di modificare la storia naturale e l'evoluzione a distanza di patologie fortemente invalidanti.
- 4) Prevenzione della prematurità e delle patologie correlate attraverso l'uso della velocimetria Doppler per la valutazione dinamica del benessere fetale e per ottimizzare timing e modalità del parto, la somministrazione di steroidi prenatali per la prevenzione del distress respiratorio attraverso l'induzione della maturità polmonare nelle gravidanze a rischio di parto pretermine, l'igiene accurata delle mani e una antibiotico terapia mirata in UTIN per ridurre il rischio di sepsi tardive da trasmissione orizzontale di germi ad alto rischio (multiresistenze).
- 5) Screening neonatali incluso lo screening metabolico esteso l'analisi simultanea di acilcarnitine e aminoacidi e l'identificazione di oltre 40 biomarcatori con un singolo test per la identificazione precoce di circa 40 malattie metaboliche ereditarie responsabili di morte precoce o di danni irreversibili in assenza di un intervento terapeutico precoce ed efficace. Incluso dalla legge n. 167 del 2016 tra i LEA, si pone come strumento prezioso e insostituibile di prevenzione secondaria per malattie che richiedono una presa in carico precoce, multidisciplinare ed estesa alla famiglia in un corteo di interventi gestiti tra centri di riferimento ospedalieri e universitari e pediatria di famiglia e sanità territoriale.
- 6) Calendario vaccinale per la vita, incluse le vaccinazioni in gravidanza, per garantire livelli di protezione adeguata della popolazione in termini di percentuali di copertura. Strumento insostituibile di salute pubblica, le vaccinazioni rappresentano un baluardo nei confronti della riemergenza di malattie infettive gravi e a volte fatali controllabili solo attraverso una protezione biologica della popolazione, in particolare di quella pediatrica e delle prime epoche della vita.
- 7) Stili di vita individuali e familiari salutari, che includono: la promozione e il sostegno dell'allattamento materno prolungato ed esclusivo nel I semestre; il divezzamento bilanciato e una alimentazione equilibrata nei primi anni di vita per la presenza di fibre e micronutrienti secondo i fabbisogni, per i giusti apporti di calorie, grassi e proteine evitando carenze ed eccessi di singoli nutrienti, per la presenza della prima colazione a tutte le età; una attività motoria quotidiana fatta di almeno un'ora al giorno di attività fisica moderata e di lotta contro sedentarietà a tutte le età; igiene orale pluriquotidiana; controlli longitudinali di crescita e sviluppo dall'età neonatale all'adolescenza che includa i bilanci di salute.
- 8) Lotta contro l'inquinamento ambientale attraverso interventi di educazione familiare contro il fumo (anche passivo di terza mano!), per città a misura di bambino con una migliore qualità

dell'aria sia indoor che outdoor in grado di evitare o ridurre il contatto con sostanze chimiche ad azione tossica.

- 9) Diagnosi precoce delle malattie croniche (test genetici, imaging integrato) e terapie innovative (farmaci biologici, trattamenti enzimatici, terapie geniche, trapianti) in grado di modificare storia naturale ed evoluzione clinica a distanza
- 10) Sorveglianza e contrasto a disagio, abuso, dipendenze e comportamenti devianti, con una attenzione agli aspetti psicologici e ai profili di isolamento, disturbi del comportamento, condizioni di depressione.

Key message:

- Calo delle nascite, riduzione del numero dei pediatri, reti assistenziali inadeguate a dare risposte alle nuove necessità cliniche ed epidemiologiche, minori migranti, incremento delle malattie croniche non trasmissibili, aumento dei casi di maltrattamento e abuso: sono alcune criticità che oggi deve affrontare la Pediatria.
- La Società Italiana di Pediatria (SIP) da tempo ha realizzato iniziative e presentato proposte e progetti volti al superamento di tali criticità.
- La Società Italiana di Pediatria propone un'alleanza tra tutti coloro che ruotano attorno alla salute del bambino dell'adolescente. Dieci proposte che devono assumere il profilo di un impegno per medici, istituzioni e media, se vogliamo che si attui un percorso fatto non più solo di parole e buone intenzioni, ma di azioni concrete.

Associazione Culturale Pediatri - ACP

Cos'è e di cosa si occupa:

L'Associazione Culturale Pediatri (ACP) ha come finalità l'aggiornamento, la formazione professionale e la diffusione della cultura dell'età evolutiva. Raccoglie 1.500 pediatri italiani, in prevalenza pediatri di famiglia (circa il 65%), accanto a pediatri ospedalieri, universitari e di comunità. Gli iscritti sono riuniti in gruppi affiliati distribuiti nelle diverse realtà regionali. Si è dotata di un codice etico di comportamento. Svolge attività editoriale, di formazione e di ricerca, rigorosamente no profit. Partecipa a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro multidisciplinari. Dal 1994 pubblica *Quaderni acp*, rivista di politica sanitaria e sociale dell'infanzia, e di aggiornamento e strumenti didattici di ausilio per il pediatra nella risoluzione dei problemi clinici. La rivista viene pubblicata senza introiti pubblicitari.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

1. Fattori di rischio per difetti congeniti e prematurità già presenti in epoca preconcezionale
2. Disomogeneità nella qualità dell'assistenza alla nascita e della qualità delle cure nei primi giorni di vita
3. Disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari
4. Carenza di percorsi integrati nelle disabilità congenite e acquisite e nelle malattie croniche
5. Gestione urgenze/emergenze. Criticità organizzative. Criticità nell'area della salute mentale e in adolescenza
6. Formazione curricolare e post curricolare. Scarsa integrazione e scarsa attenzione all'area delle cure primarie

Alcuni aspetti particolari:

- difficoltà a sostenere le mamme per l'allattamento/mancato rispetto del Codice di commercializzazione dei sostituti del latte materno.
- difficoltà a promuovere e sostenere una alimentazione complementare basata su una dieta sana per tutta la famiglia
- adolescente e prevenzione/adolescente e patologia cronica
- passaggio al medico di famiglia dei ragazzi con bisogni speciali e criticità assistenziali.
- inquinamento di aria, acqua e cibo, rischio di incidenti stradali e scarsa sicurezza dei luoghi di vita, difficoltà incontrate dai bambini a muoversi
- esposizione di bambini e adolescenti a contenuti (immagini, racconti e descrizioni di azioni violente) potenzialmente dannosi per il benessere psico-fisico, veicolati da TV e media. Violazioni del Codice di autoregolamentazione Media e Minori (Carta di Treviso, e successivi documenti), in aumento.

Proposte e progetti già realizzati:

- Documento "La salute dei bambini in Italia. Dove va la pediatria. Il punto di vista e le proposte dell'ACP". <https://www.acp.it/2014/06/la-salute-dei-bambini-in-italia-dove-va-la-pediatria-il-punto-di-vista-e-le-proposte-dellacp-7889.html>

- Investimento precoce dai primi giorni di vita, in particolare nelle situazioni di maggiore rischio e vulnerabilità sociale (v. programmi "Nati per Leggere": www.natiperleggere.it e "Nati per la Musica": www.natiperlamusica.it)

- Stipula del Codice di autoregolamentazione dei rapporti con l'industria (<https://www.acp.it/codice-deontologico>)

- Collaborazione alla stesura delle Linee di indirizzo nazionali sulla protezione, la promozione ed il sostegno dell'allattamento al seno (https://www.acp.it/wp-content/uploads/GUn32_7-2-2008.pdf)
- Elaborazione di un punto di vista dell'ACP sull'alimentazione complementare ([https://www.acp.it/wp-content/uploads/Doc Alimentazione complementare ACP rev 7dic.pdf](https://www.acp.it/wp-content/uploads/Doc_Alimentazione_complementare_ACP_rev_7dic.pdf))
- Incontri di gruppo con adolescenti femmine su tematiche legate alle vaccinazioni e al ciclo mestruale nell'ambito della Giornata della salute della donna
- Collaborazione con WONCA Italia per la stesura di una scheda che faciliti il passaggio dell'adolescente sano al medico di medicina generale (v. in: https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2018_253_99.pdf)
- Collaborazione a progetti di ricerca con altre associazioni (Laboratorio Adolescenza) attive sulle problematiche adolescenziali.

Gruppo di lavoro ACP "Pediatri per un Mondo Possibile":

- Sorveglianza di 22 riviste scientifiche internazionali in base a criteri EBM
- Realizzazione di corsi di formazione e convegni su questi temi anche in collaborazione con altre associazioni scientifiche e strutture sanitarie, rivolti a medici, altre figure professionali che si occupano della salute dei bambini, popolazione.
- Collaborazione ad attività di ricerca con enti istituzionali (ISS, CNR, CCM, CNESPS).
- Stesura della parte dedicata ad ambiente e salute infantile nell'annuale Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e adolescenza in Italia (www.gruppocrc.net).

Formazione:

FAD erogata tramite la rivista Quaderni ACP (www.quaderniacp.it), caratterizzata da:

- 1) dossier cartaceo pubblicato sulla rivista e in formato pdf nella piattaforma del provider;
- 2) casi didattici costruiti in base al problem solving per promuovere una fase riflessiva e applicativa nella pratica;
- 3) scelta di argomenti di pediatria ospedaliera di primo e secondo livello e di pediatria territoriale nell'ottica di riprodurre il percorso reale del bambino malato. Inoltre è prevista una restituzione per i genitori della patologia trattata;
- 4) assenza di sponsor a garanzia della trasparenza della formazione.

Journal club strutturato nei gruppi locali ACP

Newsletter pediatrica (<https://www.acp.it/category/editoria/quaderni-pagine/newsletter-pediatrica>)

Proposte operative:

Vedere azioni raccomandate in: Documento “La salute dei bambini in Italia. Dove va la pediatria. Il punto di vista e le proposte dell’ACP”. <https://www.acp.it/2014/06/la-salute-dei-bambini-in-italia-dove-va-la-pediatria-il-punto-di-vista-e-le-proposte-dellacp-7889.html>

Inoltre:

- Adeguamento dell’attuale legislazione alla piena attuazione del Codice internazionale per la commercializzazione dei sostituti del latte materno
- Adeguamento dell’attuale legislazione per impedire spot pubblicitari per alimenti e bevande nei programmi destinati ai bambini
- Adeguamento dei curricula formativi dei medici e dei pediatri per una robusta formazione nel sostegno, promozione e protezione dell’allattamento e dell’alimentazione complementare con cibi salutari
- Adeguamento dell’insegnamento nel corso di formazione del pediatra sia a livello curricolare che non curricolare, focalizzato sulla conoscenza e gestione dei bisogni del preadolescente e adolescente
- Realizzazione di iniziative multidisciplinari a livello locale/regionale coinvolgenti famiglie, ragazzi, scuola e pediatri, centrate sulla prevenzione.
- Prevedere una normativa per il passaggio alla medicina dell’adulto dell’adolescente con problematiche organiche e relazionali-comportamentali croniche
- Inserimento del tema dell’inquinamento ambientale all’ interno dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia, nei corsi di specializzazione in Pediatria e Ginecologia ed Ostetricia, e nei corsi
- Dare attuazione reale a quanto già suggerito dal Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 al punto 2.8 “Ridurre le esposizioni ambientali potenzialmente dannose per la salute”
- Strutturare una rete di medici sentinella diffusa sul territorio che possa, in collaborazione con tutte le strutture sanitarie ed ambientali regionali e nazionali, svolgere attività di monitoraggio delle criticità ambientali e di informazione alla popolazione.

Formazione

Individuare i bisogni formativi veri, impattanti in termini di ricaduta culturale e miglioramento di qualità e appropriatezza della cura quotidiana, al di là della percezione del bisogno del singolo (soggettiva, non necessariamente generalizzabile) e con una riflessione a più voci alla luce delle priorità assistenziali e dei cambiamenti di scenari evidenziati da Rapporti, Osservatori e tavoli nazionali dedicati. Iniziative formative metodologicamente corrette, con confronto e riflessione sulla propria pratica professionale

Key messages:

- Promozione qualità e appropriatezza nella prevenzione e nella cura in età evolutiva. Formazione.
- Crescente complessità sociale, aumento delle patologie croniche e delle condizioni di disabilità, criticità formative, organizzative e assistenziali. Disuguaglianze.

- Riflessione/attenzione alla qualità dei percorsi assistenziali e alla prevenzione, al “fare meglio con meno”, alle evidenze scientifiche.
- Attenzione alle domande prioritarie, pertinenti, rilevanti nella pratica e nei contesti “dove succede” la salute dei bambini. Osservatori e sguardi diversi, non esclusivi.

Società Italiana per la Care in Perinatologia - AICIP

Cos'è e di cosa si occupa:

L'AICIP nasce nel 2007 con una mission di promuovere preservare e migliorare la salute nel periodo perinatale ovvero “LA CARE” - prendersi cura della madre del padre del bambino. La formazione professionale fa parte integrante dell'AICIP ed è indirizzata alle diverse professioni: neonatologi, medici pediatri, ostetriche, infermiere pediatriche e infermiere professionali, puericultrici, logopedisti, medici generici, ginecologi, odontoiatri.

AICIP svolge molteplici attività:

- ALTA FORMAZIONE PROFESSIONALE E FORMAZIONE PER I GENITORI
- STESURA DI NEWSLETTER (aggiornamenti sulle problematiche relative alla CARE)
- SITO WEB PER I PROFESSIONISTI (www.careinperinatologia.it)
- SITO WEB PER I GENITORI (www.allattamentoalseno.it)
- RIVISTA ITALIANA “LA CARE”
- PREMIO ALLATTAMENTO
- RICERCA CLINICO SCIENTIFICA
- CONSULENZA SCIENTIFICA

La Società Italiana per la Care in Perinatologia (AICIP) è una società con una base medico- scientifica di utilità clinica che persegue le seguenti finalità:

- l'approfondimento dell'importanza della vita prenatale sul legame madre e bambino
- il supporto alla ricerca e ad clinical cases
- la consulenza scientifica ai gruppi di studio
- la preparazione delle rubriche scientifiche di approfondimento
- l'aggiornamento continuo
- l'implementazione del bonding e del ribonding
- l'inserimento della kangaroo care nelle cure primarie post nascita

L'AICIP si occupa della diffusione e dello sviluppo della “Care” in Perinatologia con vari strumenti editoriali, supportati da un Team Scientifico multidisciplinare e una redazione molto introdotta nella ricerca dell'innovazione e della cura.

L'AICIP provvede alle proprie finalità anche tramite l'organizzazione periodica di congressi, convegni, seminari, conferenze, meeting, workshop e altre riunioni di rilievo internazionale, nazionale o regionale, che coinvolgono, oltre agli operatori medici di riferimento, le figure professionali educative, le future madri, i genitori, le donne ed i giovani.

La commissione scientifica dell'AICIP si dedica con molta attenzione all'elaborazione dei dati, delle informazioni e degli studi clinici per renderli utili per ogni singolo ambito della care...dall'individuazione dei strumenti efficaci nella pratica quotidiana alla sperimentazione delle metodiche innovative in ambito ospedaliero. I membri dell'AICIP sviluppano periodicamente gli argomenti e attualità affini alle problematiche della care presentandoli presso il nostro sito web. La nostra collaborazione con i ricercatori internazionali ci permette un continuo confronto e aggiornamento.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

L'assistenza perinatale appartiene all'assistenza neonatale e quella pediatrica nel suo complesso. Il bonding e il rooming-in, e la kangaroo care fanno parte integrante del percorso di nascita ed influenzano direttamente l'allattamento al seno, il legame materno infantile e il futuro sviluppo del nascituro. Attualmente il bonding e il rooming-in vengono praticati nel parto spontaneo e nel parto cesareo solo in poche occasioni. Sarebbe preferibile attuare queste metodologie quotidianamente visto che numerose ricerche in ambito nazionale e internazionale confermano la loro importanza clinica. La presenza del padre durante il parto non è stata rilevata nei diversi ospedali. La figura del padre durante il percorso nascita può influenzare in modo significativo tutto il percorso di crescita del bambino compreso future interpartnership tra i genitori e il bambino.

Proposte e progetti già realizzati:

- L'AICIP si occupa di formazione professionale dei medici e paramedici (formazione residenziale e formazione FAD) per trasmettere i concetti relativi alla care (prendersi cura della madre- padre-bambino) in tutto il periodo perinatale, sottolineando l'importanza dell'allattamento al seno, del legame madre- padre- bambino e dell'impatto della loro relationship sullo sviluppo del nascituro. Il nostro approccio pone l'attenzione alle cure primarie dell'infante in particolare sull'allattamento al seno, sul pianto, sul dolore, sulla preparazione alla nascita e sull'assistenza pediatrica e perinatologica. La nostra mission è inoltre basata sul periodo di svezzamento e la sua correlazione con lo sviluppo della dentizione
- L'AICIP inoltre istituisce ogni anno PREMIO per LA RICERCA "PROMOZIONE, PROTEZIONE E SUPPORTO DELL'ALLATTAMENTO AL SENO" con l'obiettivo di premiare il lavoro di ricerca migliore nell'ambito della care in perinatologia. Il concorso è riservato ai professionisti che si occupano di CARE in OSPEDALE e sul TERRITORIO: specializzandi e/o laureati medicina e chirurgia, ostetricia, infermieristica pediatrica e professionale, specializzandi in pediatria, laureandi in ostetricia e infermieristica pediatrica e professionale, pediatri del territorio. A tutti i classificati, sarà assicurata la pubblicazione della propria ricerca sulla nostra Rivista Italiana online "La Care"
- Progetto "BONDING, I PRIMI GIORNI IN OSEDALE, ROOMING-IN E LE VARIE PROBLEMATICHE DELL'ALLATTAMENTO". **Svolgimento:** Policlinico Agostino Gemelli Roma, Azienda Ospedaliera Universitaria della Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli", Ospedale Ruggi ed Aragona di Salerno. **Obiettivi formativi:** Fornire metodi, strumenti e l'individuazione delle risorse necessarie per praticare il Bonding in sala parto e l'allattamento nei primi giorni in ospedale, sostenendo e accompagnando i genitori in questo percorso con un linguaggio uniforme per le diverse equipe, migliorando le competenze pratiche e aumentando la motivazione dello staff
- Progetto "APPERTURA REPARTO TIN AI GENITORI 24 ORE". **Tipologia:** Formazione di 2

giorni per 50 partecipanti. **Svolgimento:** Policlinico Agostino Gemelli Roma. **Percorso:** Aprire il reparto h24, porta ad un grande cambiamento che necessita un processo e un lavoro di gruppo dove ogni soggetto (operatori e genitori) devono essere preparati e coinvolti per raggiungere l'obiettivo comune. Anche con qualche difficoltà iniziale, alla fine il personale insieme con i genitori raggiungono grandi soddisfazioni. Nel termine, con il coinvolgimento dei genitori nell'assistenza, si ottengono notevoli vantaggi per la salute psichica e fisica del bambino prematuro. I genitori devono essere coinvolti nelle varie decisioni relative all'assistenza del loro bambino e devono essere visti come una risorsa. Con la presenza permanente del genitore viene ridotto lo stress del bambino prematuro (nelle procedure dolorose ecc.) e viene metabolizzata la nascita prematura, ricreato il legame che è stato perso. **Obiettivi formativi:** Fornire metodi, strumenti e l'individuazione delle risorse necessarie per praticare l'apertura H24 della TIN ai genitori. Creazione di un gruppo pilota per l'elaborazione di protocolli interni.

- Attraverso workshop periodici in tutto il territorio nazionale, l'AICIP aiuta le madri a sentirsi fiduciose, determinate e soddisfatte della loro esperienza di allattamento al seno e di accudimento del loro piccolo
- Stesura e pubblicazione della RIVISTA “ **LA CARE**”(Italian Journal in Perinatology Health Care), codice ISSN 2531-3886, con periodicità quadrimestrale. LA CARE nasce nel 2007 come forum scientifico destinato a ospitare le ricerche e gli argomenti sull'area perinatale condotte con metodi innovativi. Si tratta di un progetto incentrato sulla care prima del parto, alla nascita e dopo la nascita, che si colloca al punto di incontro tra la cultura scientifica italiana e quella internazionale e si pone al servizio della salute della famiglia. Il direttivo della rivista LA CARE si avvale di professionisti pluridisciplinari (Arturo Giustardi, Vincenzo Zanardo, Alexandra Semjonova, Arianna De Martino, Lorenzo Giachetti, Claudia Giustardi, Monika Stablum)
- Rubrica di approfondimento sulle problematiche specifiche come DOLORE, BIOETICA, ALLATTAMENTO, PIANTO, SONNO, DENTIZIONE NELLA PRIMA INFANZIA, IMPORTANZA DELLA MICROBIOTA

Proposte operative:

- Per la promozione ed equità della salute materno infantile sarebbe opportuno stabilire un nuovo progetto in cui ogni struttura polivalente e funzionale (ospedaliera e privata) fosse in grado di erogare l'insieme delle cure primarie e garantire la continuità assistenziale e preventiva alla donna in gravidanza, alla neomamma e al neonato.
- Formare un team di esperti sul Bonding in sala parto e sull'allattamento nei primi giorni di vita a far sì che il legame madre- padre- bambino avvenga immediatamente subito dopo la nascita con il fenomeno del Bonding e che non venga separato da essa.
- Gli operatori sanitari, le forze paramediche e la famiglia stessa svolgono un ruolo di attori nel processo di potenziamento del sistema della care per un accudimento della salute del neonato e della famiglia.
- Un'opportunità, la proposta di una sperimentazione da condividere in un contesto di ascolto e valorizzazione delle tante esperienze dell'AICIP.
- La nostra idea che cresce, che abbiamo raccolto e che sarà utile per tutte le donne in gravidanza e neomamme si potrebbe tradurre in esperienze concrete. Essa scaturisce da un bisogno forte della donna in gravidanza e di neomamma che dobbiamo saper raccogliere oggi e non domani: quello della continuità della assistenza accessibile e fruibile.

- Nella formazione tutto il personale dell'area materno infantile verrebbe istruito sull'importanza del bonding, dell'allattamento nei primi giorni in ospedale, sulla prevenzione della salute della mamma e del bambino e su come si possono sostenere i genitori nel percorso della genitorialità. Dopo la formazione, il personale sarà in grado di spiegare ai genitori (nei corsi preparto, in sala parto e in camera) l'importanza del bonding, dell'allattamento al seno in sala parto e durante i primi giorni e soprattutto il vantaggio di praticarli, sia per la mamma che per il bambino, a lungo termine.

Key messages:

- Sostegno dell'allattamento al seno materno e dell'alimentazione con latte materno. Importanza della scelta degli ausili per l'allattamento indispensabili per il prolungamento dell'allattamento stesso.
- Far conoscere l'importanza del periodo perinatale ai medici pediatri con corsi di formazione specifici.
- In ostetricia: incremento dei corsi di accompagnamento alla nascita da iniziare entro il primo trimestre di gravidanza ed in presenza del padre. Migliorare la salute del feto attraverso la cura della donna in gravidanza in quanto il suo microbioma può influenzare la salute del feto e di conseguenza del neonato.
- Impostare le linee guida relative alla prevenzione della salute del cavo orale della donna in gravidanza e del bambino dalla nascita. Si tratta di un argomento innovativo ed indispensabile in quanto il cavo orale è il luogo primario di formazione delle funzioni orali e dell'apparato stomatognatico.
- Approfondimento di argomenti come l'impatto dello stress, del pianto e del dolore sullo sviluppo del bambino e sulla gestione dei suoi genitori visto che il pianto risulta una causa primaria del maltrattamento e della depressione

Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica - AIEOP

Cos'è e di cosa si occupa:

A.I.E.O.P. è l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica. I suoi soci sono principalmente pediatri, ma anche ematologi, oncologi, chirurghi, biologi, infermieri, psicologi e tutti gli operatori specializzati nei problemi dell'ematologia, dell'oncologia e dell'immunologia del bambino e dell'adolescente. L'obiettivo principale dell'AIEOP è quello di migliorare la cura e l'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficit e promuovere la ricerca in questi ambiti. L'AIEOP è diretta da un Consiglio Direttivo che ha la funzione di realizzare gli obiettivi dell'Associazione e verificare che le diverse attività si svolgano nel rispetto di quanto indicato nello Statuto e nel Regolamento. Le azioni dei soci sono specificate nello Statuto e nel regolamento dell'Associazione e i Centri aderenti si sono riuniti in una Rete collaborativa nazionale che condivide protocolli di terapia e progetti di ricerca. Per garantire la massima adesione ai protocolli nazionali ed internazionali oltre che la massima competenza nei singoli campi, l'Associazione si è suddivisa in gruppi di lavoro specifici per patologia. Ogni gruppo è costituito da un chairman e da singoli rappresentanti dei Centri AIEOP con la massima expertise nella singola patologia. I gruppi di lavoro nazionali si confrontano periodicamente con gli analoghi gruppi di lavoro internazionali sia per la migliore definizione dei trattamenti, sia per la condivisione di lavori scientifici. Collabora strettamente con AIEOP la FIAGOP, ovvero la Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncologia Pediatrica.

L'attenzione dell'Associazione verte quindi su differenti punti:

- Migliorare le probabilità di guarigione dei pazienti attraverso cure standardizzate e nell'ottica della medicina di precisione aderendo sia a protocolli internazionali sia a studi clinici volti a sperimentare nuovi farmaci.
- Migliorare le conoscenze biologiche sulle singole patologie oncoematologiche, attraverso laboratori di diagnostica e di ricerca il cui valore è riconosciuto a livello internazionale.
- Promuovere della ricerca scientifica biologica e clinica al fine di meglio comprendere le caratteristiche delle malattie e quindi di offrire una valutazione prognostica e quindi uno specifico trattamento ai pazienti anche attraverso la collaborazione con importanti enti nazionali e internazionali a sostegno della ricerca.
- Promuovere e favorire le iniziative finalizzate a incrementare e valorizzare l'umanizzazione dell'assistenza al bambino ematologico-oncologico e alla sua famiglia in stretta collaborazione con la FIAGOP e con le Associazioni genitori territoriali.
- Implementare i programmi di transizione dall'età pediatrica all'età adulta.
- Aderire a standard internazionali di valutazione dei pazienti lungosopravvissuti al fine di migliorarne la qualità della vita.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

L'assistenza al bambino oncoematologico pediatrico è complessa non soltanto per le patologie e le tipologie dei trattamenti, ma anche perché la malattia espone il bambino a ospedalizzazioni croniche e alla necessità di assistenza continua da parte dei genitori per tutta la durata del percorso terapeutico.

- **DISOMOGENEITA' TERRITORIALI NELL'ACCESSO ALLE CURE:** sebbene in Italia siano disponibili numerosi Centri AIEOP che cercano di coprire interamente il territorio al fine di garantire una assistenza quanto più possibile vicina al domicilio, esistono delle realtà più settoriali che rendono disomogenea la possibilità di accesso alle cure specialmente nei territori lontani dai grandi centri. Dall'analisi comparata per singola regione, densità di popolazione (0-19 anni),

numero di Centri AIEOP, numero di casi registrati (anni 2009-2012) e conformazione geografica delle diverse zone è emersa una disomogeneità (in certi casi molto accentuata) tra i centri in termini di numeri di casi presi in carico all'anno: circa l'85% dei casi viene trattato in 21 centri, di questi casi il 52% viene trattato in soli 7 Centri AIEOP e 9 Centri AIEOP hanno diagnosticato un numero minimo di casi che va da 3 a 18 in 4 anni. Altre criticità sono identificate nella disparità di know-how scientifico, tecnico e medico (in certi casi altamente specializzato, in altri scarso e generico) con conseguente fenomeno a "macchia di leopardo" e nella disegualianza nell'accesso ai servizi e nella qualità delle cure che comporta migrazioni di pazienti in centri di riferimento specialistici.

- **MIGRAZIONE SANITARIA EXTRAREGIONALE:** La distribuzione della rete AIEOP non è ancora riuscita ad abbattere il fenomeno della migrazione sanitaria, pur essendo questa lievemente diminuita nel tempo (dal 20.4% nel periodo 1989-1999 al 16.2% nel periodo 2000-2010). La migrazione è dovuta a ragioni sanitarie oggettive (centri ad elevata specializzazione, centri per il trattamento di malattie rare), a ragioni geografiche, a scelte parentali, ma anche a ragioni evitabili (non efficienza delle Strutture) e comporta costi aggiuntivi sia per il SSN sia per i pazienti e le famiglie.
- **RARITA' E PECULIARITA' DEI TUMORI PEDIATRICI:** l'incidenza dei tumori pediatrici è nettamente inferiore a quella dell'adulto (164 nuovi casi/anno per milione di bambini tra 0-14 anni, dati AIRTUM 2012), pertanto i tumori pediatrici, ed in particolare gli istotipi meno frequenti, si configurano come malattie rare. Esistono numerosi protocolli di prima linea e in alcuni casi anche di seconda linea (nell'ambito AIEOP e di collaborazioni internazionali) per tutte le principali patologie oncologiche pediatriche. Tuttavia alcune condizioni particolari (tumori pediatrici rari, patologie multirecidivanti o resistenti) necessitano spesso del confronto con specialisti e referenti di patologia nazionali, solitamente situati nei centri ad alta specializzazione. Inoltre, la definizione di un numero sempre maggiore di sottotipi istologici e la caratterizzazione biologico-molecolare delle patologie ha reso la diagnosi dei tumori pediatrici sempre più complessa richiedendo expertise e risorse tecnologiche strutturali che non sono disponibili in tutti i centri.
- **ACCESSO ALLE TERAPIE INNOVATIVE:** nonostante i notevoli progressi nella cura dei tumori infantili negli ultimi 40 anni, il 20% dei bambini con diagnosi di neoplasia muore a causa della malattia e circa il 40% dei guariti presenta effetti tardivi. La ricerca clinica, effettuata tramite lo svolgimento di trials, permette la sperimentazione e la validazione di nuove strategie terapeutiche che potrebbero potenzialmente superare i limiti delle terapie attuali. È prioritario riuscire anche a livello pediatrico ad introdurre farmaci innovativi, sicuri ed efficaci specialmente per i pazienti con malattia resistente o in recidiva. Oggi infatti si stima che meno del 10% di questi pazienti abbia accesso a nuovi farmaci e si sottolinea come l'attuale Regolamento Europeo sui medicinali ad uso pediatrico non soddisfi le necessità di bambini e adolescenti con tumore. Le motivazioni a questo sembrano riguardare problemi legislativi, importanti ritardi nell'inizio dei protocolli di ricerca clinica nei bambini e nell'approvazione dei Pediatric Investigational Plans -PIP. L'accesso ai farmaci innovativi avviene principalmente attraverso i programmi di ricerca clinica di fase precoce (I-II). La Determina AIFA n. 809/2015 del 19 giugno 2015 inerente i requisiti minimi necessari per le strutture sanitarie che eseguono sperimentazioni di fase I ha definito gli standard per i centri che intendono svolgere studi di fase I. Il processo di accreditamento prevede una fase di autocertificazione e successivamente verifiche ispettive da parte di AIFA. A maggio 2018, 6 Centri di oncologia pediatrica afferenti all'AIEOP risultavano accreditati AIFA per la conduzione di studi di fase I.

Proposte e progetti già realizzati:

- **DISOMOGENEITA' TERRITORIALI NELL'ACCESSO ALLE CURE E MIGRAZIONE SANITARIA:** per rispondere a tali criticità e attuare un piano di miglioramento è emersa la necessità di una ristrutturazione complessiva dei Centri AIEOP che si basa sul modello consolidato

della Rete di Oncoematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle D'Aosta, avviato nel 2004 (D.G.R. n°30/14272 06.12.2004; D.G.R. n°25/13679 29.03.2010; D.G.R. n°41/5670 16.04.2013; D.G.R. n°27/2870 01.02.2016) e prevede l'adozione di un modello organizzativo di tipo HUB/SPOKE. Nei centri di riferimento HUB, dotati di degenza ordinaria e continua, unità trapianto, ambulatori, spazi per adolescenti, laboratori e servizi specialistici sanitari e non, ad indirizzo pediatrico, viene fatta la diagnosi e impostato il protocollo terapeutico del paziente. Tutti gli SPOKE possiedono posti letto e ambulatori dedicati al paziente oncologico, pediatri e infermieri con formazione ed esperienza oncologica e sono collocati in strutture di pediatria. Negli SPOKE di secondo livello sono eseguiti alcuni cicli di chemioterapia, con precise istruzioni operative, mentre negli SPOKE di primo livello viene eseguito il supporto di base e sono seguiti pazienti anche in fase avanzata di malattia e follow up. I vantaggi di una proposta di questo tipo sono diversi: superamento della disomogeneità delle prestazioni sanitarie, valorizzazione delle competenze dei singoli centri, garanzia di cure adeguate su tutta la nazione, presa in carico del paziente vicino al luogo di residenza e aumento delle conoscenze e della specializzazione.

- RARITA' E PECULIARITA' DEI TUMORI PEDIATRICI: recentemente, con un'intesa Stato-Regioni (Rep. Atti n. 158 CSR 21 settembre 2017) è stata istituita la Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR) con Coordinamento Funzionale presso l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) (DM 1 febbraio 2018) che si avvale di una collaborazione permanente tra strutture oncologiche italiane per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con "tumore raro", attraverso la condivisione a distanza di casi clinici, l'assimilazione del trattamento secondo linee guida comuni e il razionale accesso alle risorse di diagnosi e cura. Il coordinamento scientifico-professionale è assicurato dalla Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori" (INT) di Milano per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dalla Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica- Presidio Infantile Regina Margherita-AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, che può avvalersi dell'AIEOP, per quanto riguarda l'oncologia pediatrica, dal Centro di Ematologia della "Sapienza-Università di Roma", Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, operante nell'ambito dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I, che può avvalersi della Fondazione di ricerca GIMEMA - Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto - per quanto riguarda i tumori ematologici. Gli obiettivi specifici della rete sono diversi. Un primo obiettivo consiste nel dare risposta ai bisogni del paziente creando sul territorio accessi diffusi e accreditati dalle regioni in grado di prendere in carico il singolo caso e allocarlo nella sede appropriata in funzione della complessità del bisogno. La presenza della RNTR garantirà la "ricerca spontanea" del luogo di cura più appropriato in base alle specifiche expertise. Un secondo obiettivo riguarda la possibilità di potenziare e strutturare le collaborazioni inter-istituzionali, nell'ottica sia della continuità sia della definizione di percorsi condivisi per i casi più complessi. Altri obiettivi riguardano l'ottimizzazione degli investimenti in alta specializzazione, l'aumento della capacità di informare paziente e famiglia e il sostegno all'innovazione e ricerca, razionalizzando e potenziando l'accesso ai finanziamenti per la ricerca sia nazionali che internazionali. Inoltre, l'integrazione della Rete Nazionale Tumori Rari con le Reti oncologiche regionali, a fronte di servizi di telemedicina e teleconsulto (clinico/radiologico/istopatologico) forniti da reti professionali, dovrebbe massimizzare il numero di malati raggiunti, oltre a costituire un modello organizzativo fortemente innovativo. I centri della rete saranno o provider o user (assimilabili a «Hub e Spoke» DM 2.4.2015, n. 70). I provider, scelti in base alle competenze funzionali e a seconda delle patologie, fornirebbero teleconsultazioni cliniche e patologiche ai centri user. Sono previste 3 reti professionali: 1 rete per i tumori rari solidi dell'adulto; 1 rete per l'oncoematologia; 1 rete per i tumori pediatrici. In particolare l'istituzione della RNTR specifica per i tumori pediatrici permette di affrontare e risolvere le peculiarità dell'oncologia pediatrica in maniera dedicata con l'obiettivo di garantire risposte alle domande sempre più frequenti dei pazienti e delle loro famiglie che chiedono di avere diagnosi più appropriate, seconde opinioni e

accesso a nuovi farmaci implementando la più rilevante soluzione al problema della qualità di cura nei tumori rari, che è la collaborazione in rete.

- **ACCESSO ALLE TERAPIE INNOVATIVE:** molta strada c'è ancora da fare per implementare l'accesso ai nuovi farmaci, per migliorare ulteriormente gli importanti risultati di cura fino ad oggi ottenuti e per ridurre le sequele a lungo termine dovute ai trattamenti. Nonostante le novità introdotte dalle Autorità regolatorie, la ricerca clinica in pediatria, soprattutto quella di fase precoce, continua a non essere sufficientemente sostenuta. Cambiare lo scenario delle sperimentazioni cliniche nei bambini è un percorso lento e difficile che richiede investimenti, collaborazioni interdisciplinari, sforzi economici e un'adeguata pianificazione.
- A livello nazionale il dialogo, la collaborazione e il confronto potranno favorire la rapida implementazione di protocolli di fase precoce in un maggior numero di centri. E' inoltre necessario accelerare l'accreditamento dei centri con potenziali requisiti per lo svolgimento di trials di fase I.
- A livello internazionale, diversi Centri della rete AIEOP partecipano attivamente agli studi promossi dal network europeo ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer), che riunisce oltre 50 istituzioni europee in un consorzio di eccellenza di vocazione prettamente accademica (orientato quindi a studi no-profit) ma che contribuisce anche alla implementazione e gestione di studi di fase I-II in parte sponsorizzati dall'industria farmaceutica. Gli obiettivi dell'ITCC sono quelli di identificare nuove molecole potenzialmente utilizzabili nell'impiego clinico, di accreditare centri europei di eccellenza che possano arruolare pazienti in studi clinici di fase I-II e di garantire che la conduzione di tali studi avvenga in accordo con principi di Good Clinical Practice (GCP).

Proposte operative:

- Si propone di consolidare e valorizzare il ruolo di AGENAS nell'implementazione della RNTR in particolare per quanto riguarda la rete pediatrica. Tra le priorità principali si chiede ad AGENAS di concretizzare il modello provider e user rendendolo operativo ed efficiente a livello nazionale.
- Relativamente all'accesso alle terapie innovative, è stato varato il nuovo Regolamento Europeo (n°536 del 2014) il cui scopo principale è garantire un rapido accesso ai trattamenti innovativi rendendo l'Unione Europea attrattiva come luogo di produzione e sperimentazione clinica. Tale regolamento la cui applicazione era inizialmente prevista per dicembre 2017, sarà verosimilmente dilazionata all'anno 2020. In attesa dell'applicazione concreta di tale regolamento si auspica comunque un incremento di investimenti e una maggiore sensibilità verso lo sviluppo di terapie specifiche per i bambini, consci del fatto che, solo implementando ulteriormente la ricerca clinica in pediatria e riconoscendone l'unicità, si potrà rendere il nostro paese più competitivo nel panorama europeo e si potrà garantire a questa popolazione di pazienti un accesso precoce alle cure più innovative. In quest'ottica, si richiede ad AIFA di sostenere questo processo cercando strumenti per facilitare l'accesso alle terapie innovative nel maggior numero possibile di centri, snellendo le procedure di verifica e accreditamento per gli studi di fase I e promuovendo in concerto con le Società scientifiche occasioni di formazione relative allo svolgimento di sperimentazioni cliniche in GCP che coinvolgano un ampio numero di operatori sanitari (medici, infermieri, data manager, study coordinator).

Key messages:

- AIEOP si impegna per garantire trattamenti e cure tempestivi, efficaci ed omogenei su tutto il territorio italiano e per promuovere la ricerca scientifica biologica e clinica a livello nazionale ed internazionale.
- Le criticità e gli ostacoli all'assistenza pediatrica riguardano in particolare una disomogeneità nell'accesso alle cure che comporta una certa quota di migrazione sanitaria verso i centri ad alta

specializzazione e un accesso ridotto a nuovi farmaci in particolare per alcuni pazienti con recidiva multipla di malattia.

- La collaborazione in rete garantirà di ridurre la migrazione sanitaria dovuta alle disparità di accesso alle cure e migliorerà l'accesso ai nuovi farmaci, migliorando così le performance in oncologia pediatrica.
- Il maggior riconoscimento da parte delle Autorità sanitarie della necessità di implementare gli studi clinici in oncologia pediatrica garantirà una maggiore competitività del nostro paese nel panorama europeo così come una migliore organizzazione e ottimizzazione delle risorse

Associazione nazionale per il bambino in ospedale - ANABO

Cos'è e di cosa si occupa:

L'A.N.A.B.O. associazione di professionisti onlus tutela i diritti dei bambini e delle loro famiglie, spesso trascurati dalle istituzioni per mancanza di risorse adeguate e a causa del varo di norme e vincoli organizzativi. Da 10 anni l'associazione lotta a fianco della SIP, della SIN, della SIPO e degli Ordini Professionali Infermieri provinciali per tutelare la professionalità degli operatori sociosanitari dell'Area Pediatrica attraverso l'erogazione di concreti aiuti agli ospedali che ne hanno fatto formale richiesta come apparecchiature medicali e strumentali per ricerche cliniche, accessori per migliorare la qualità dell'assistenza alle puerpere, erogazione di borse di studio e premi a giovani pediatri meritevoli, In sintesi principali obiettivi: promozione di aggiornamento scientifico e culturale per migliorare la qualità e soprattutto l'umanizzazione delle prestazioni nelle strutture sanitarie pediatriche e neonatologiche anche mediante un Blog con articoli giornalieri di vario

interesse, dal professionale al sindacale, che raggiungono migliaia di colleghi e famiglie all'anno (7000 contatti nel 2017).

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

L'ANABO lavora per ottenere il raggiungimento del benessere psicofisico del bambino critico, operando sulla prevenzione delle situazioni di disagio soprattutto, ma non solo, in ospedale, comunicando via web con operatori sociosanitari e famiglie. Inoltre l'ANABO funge da cassa di risonanza alle nostre prestigiose società scientifiche trasmettendo a soci e lettori del blog le indicazioni, i protocolli, le raccomandazioni le linee guida e le buone pratiche, grazie alla sottoscrizione di protocolli d'intesa con SIP, SIN e SIPO, in vigore da anni, finalizzati alla realizzazione di progetti di collaborazione e di aggiornamento di colleghi, soci e operatori socio-sanitari attraverso i noti mezzi di comunicazione nel rispetto delle norme statutarie delle società scientifiche gemellate.

Significativa percentuale di casi pediatrici assistiti in Reparti o da Specialisti dell'adulto con conseguente: Rischio di inappropriata clinica e Assenza di condizioni ambientali idonee; mancato rinnovo di piante organiche e mancato adeguamento delle prestazioni alla domanda dell'utenza, specie in campo specialistico (nuove patologie, malattie rare etc). Disomogeneità di distribuzione delle risorse ospedaliere pediatriche per tipo e consistenza e difficoltà di accesso dalla periferia ai livelli di assistenza pediatrica maggiore e specialistica; Assenza di una Emergenza pediatrica. in rete.

Proposte e progetti già realizzati:

Progetti realizzati: a) interventi socio-assistenziali: donazione di apparecchiature diagnostiche e strumentazione a UOC, tipo sonde per ecografia neonatale e trasduttori audio per lenire il dolore del bambino pre-termine in incubatrice costretto a prelievi cruenti e dolorosi in grado di trasmettere durante le manovre invasive e dolorose, la voce della madre (Neonatologia, Spedali civili di Brescia, anno 2017); un respiratore per ospedale Miulli di Acquaviva (Puglia) b) donazione di arredi come poltrone per allattamento in modo da consentire alle puerpere subito dopo il parto di allattare i propri bambini in posizioni sedute meno dolorose (AO San Giovanni Addolorata, Roma e pulsossimetri per UOC di neonatologia e TIN), oftalmoscopi neonati e tromboelastografi. c) Borse di studio per neonatologi e pediatri utilizzate nella neonatologia dell'AO San Camillo di Roma,; interventi di sostegno finanziario per aggiornamento professionale in eventi scientifici di SIPO, SIN, e opuscoli ANABO distribuiti nelle giornate di Nativity 2013, acquisto di attrezzature per corsi di rianimazione effettuati dal Policlinico Casilino di Roma, sostegno alla Giornata organizzata dall'OPBG dedicata

al riordino delle linee guida sulla M. di Kawasaki (2015); partecipazione alla fondazione e alle attività FIARPED in qualità di associazione-membro della federazione.

Proposte operative:

Realizzazione in ogni ospedale di aree o spazi completamente ed esclusivamente dedicati ai bambini. È una vecchia lotta che l'ANABO ha ereditato dalla CONAPO in quanto ancora oggi soprattutto per quanto riguarda la chirurgia, così come nei PS e nei DEA i bambini spesso sono costretti ad attendere anche ore in mezzo agli adulti costretti ad assistere a scene anche traumatizzanti che possono incidere sul loro equilibrio psichico. Si chiede di umanizzare i locali in cui i bambini soggiornano.

E a questo scopo l'A.N.A.B.O. a tutti i livelli chiede interventi organici tendenti a modernizzare strutture in modo da renderle vivibili piacevolmente, per quanto possibile, garantire risorse umane e strumentali che rispettino i LEA pediatrici. Si deve garantire inoltre la continua vicinanza della mamma e/o del padre durante le degenze nei reparti pediatrici e apertura delle UO. di neonatologia adottando anche il web in modo che anche a distanza i genitori possano vedere il proprio bambino e tranquillizzarsi, seguendo il decorso, sulle sue condizioni psicofisiche.

Key messages:

- Interventi a 360 gradi a sostegno e tutela dell'Area Pediatrica sulla scorta dell'esperienza maturata negli anni passati con l'APOL e la CONAPO di cui il Presidente CLAPS è stato fondatore e coordinatore.
- Donazioni erogate a reparti pediatrici e neonatologici per attività assistenziali e ricerche scientifiche in campo pediatrico e materno-infantile nel rispetto dello statuto intervenendo sempre con finalità socio-assistenziali anche attraverso i moderni mezzi di comunicazione come il web per raggiungere i soci di tutte le regioni avendo avuto, nel proprio direttivo, anche molti componenti dei direttivi SIP, SIN e SIPO.
- nell'ultimo anno accanto all'erogazione di donazioni, istituiti premi Premi per giovani pediatri-neonatologi meritevoli di utilizzare come borse di studio, mediante appositi bandi; b) importante politica di sostegno e condivisione per un simbolico passaggio di consegne tra vecchi e giovani pediatri e neonatologi. I presidenti di SIP e SIN hanno così concesso, dietro richiesta dell'ANABO, con l'adesione unanime dei rispettivi direttivi, la riduzione dell'iscrizione annuale alle 2 suddette società in modo da consentire così come si chiede di ottenere pari trattamento per iscrizioni a prezzi ridotti a congressi e corsi di aggiornamento professionale per pediatri di età superiore a 70 anni. c) concessione di patrocinio e partecipazione attiva a convegni e congressi; d) partecipazione con i nostri esperti a Tavoli di lavoro (FIARPED) per discutere le future politiche sanitarie a tutela dei bambini da curare e per interpretare correttamente la Legge Gelli Bianco a tutela del delicato lavoro del pediatra da riorganizzare *secondo moderni modelli organizzativi*, come ventilato dal presidente SIP Alberto VILLANI al 74° Congresso Italiano di Pediatria.
- La risposta a queste criticità deve basarsi su alcuni punti:
 1. Trasformazione della tradizionale U.O. Pediatrica ospedaliera in AREA PEDIATRICA , intesa come Area Omogenea per Livello di Assistenza, in cui confluisca tutta l'utenza di fascia pediatrica dell'Ospedale, medica, chirurgica e specialistica il piccolo paziente, che va messo al centro del Sistema, evitando il malcostume del ricovero del bambino in reparti per adulti . Ad essi si dedicherà un personale di assistenza con preparazione specifica, mentre le diverse

competenze mediche opereranno in maniera integrata. (*Convenzione Internazionale dei diritti dell'Infanzia dell'ONU, 1989 e Carta Europea dei bambini degenti in Ospedale del 1991*). Per realizzare ciò costituire Tavoli tecnici o Commissioni d'intesa con il MS.

2. Rinnovo delle piante organiche, eliminazione del precariato, riqualificazione del personale (rinnovo delle attrezzature e interventi di umanizzazione a “misura del bambino”) per privilegiare la continuità assistenziale e l'integrazione ospedale-territorio.
3. Potenziamento di attività di Day Care e assistenza specialistica pediatrica anche mediante accordi di Consulenza interaziendale.
4. Rivalutazione della remunerazione dei DRG pediatrici.
5. Ridefinizione e redistribuzione delle reti ospedaliere pediatriche regionali con equilibrio tra accentramento e decentramento. L'Accentramento riguarda le attività specialistiche più onerose per impegno assistenziale e impiego di risorse. Le patologie più rare e complesse debbono infatti confluire in Centri di Riferimento che raccolgano un numero sufficiente di casi da giustificare gli investimenti e da garantire la “massa critica” di lavoro sufficiente a mantenere l'esperienza e la capacità degli operatori. Ne sono un esempio: La Terapia Intensiva Neonatale di III livello; La terapia Intensiva Pediatrica (PL attualmente insufficienti e solo nelle grandi città); La Chirurgia neonatale; La Chirurgia specialistica Pediatrica: La Cardiochirurgia & la Neurochirurgia; L'Onco-ematologia pediatrica, La Nefrologia & Dialisi ed i Trapianti d'Organo Pediatrici; La Cura di patologie metaboliche rare. Queste branche richiedono un bacino di utenza potenziale molto ampio e saranno lasciate alle A.O. ad alto livello di specialità ed agli Ospedali Pediatrici.
6. Difesa del diritto alla libertà di esercitare la propria attività professionale pediatrica (L. Gelli/2017).

Associazione Pediatri Ospedalieri Italiani - ASPOI

Cos'è e di cosa si occupa:

L'Associazione Pediatri Ospedalieri Italiani ASPOI, settore specifico di CIMO (Confederazione Italiana Medici Ospedalieri), rappresenta sindacalmente i medici pediatri che operano a favore del bambino in strutture sanitarie pubbliche, private accreditate e universitarie

Tra gli obiettivi dell'Associazione la promozione della qualità delle cure riservate ai minori e del miglioramento alla formazione professionale dei propri associati, lo sviluppo di ogni attività di ricerca volta all'ottimizzazione delle prestazioni ospedaliere dell'area pediatrica e la tutela, ad ogni livello, del ruolo e dell'autonomia professionale dei medici che operano nelle strutture sanitarie dedicate al neonato ed al bambino.

L'ASPOI sostiene inoltre da tempo anche la realizzazione nuove strategie operative nell'area pediatrica finalizzate al superamento delle criticità che attualmente la caratterizzano ed alla ricerca di una maggiore efficacia ed efficienza dell'assistenza pediatrica in Italia

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Le problematiche strutturali e funzionali della pediatria ospedaliera italiana, oggetto in quest'ultimo decennio di numerose analisi e ripetute proposte di risoluzione, non hanno purtroppo avuto hanno dai decisori istituzionali le risposte tanto auspiccate dalle associazioni scientifiche e sindacali di categoria

L'eccessiva parcellizzazione delle strutture pediatriche ospedaliere, l'età media dei pediatri sempre più elevata, la cronica carenza di medici in molte Unità Operative di Pediatria legata a fattori economici (*piani di rientro*) ed all'insufficiente numero di nuovi specialisti, sono solo alcune delle criticità più evidenti. A tutto questo si aggiunge lo sproporzionato e spesso ingiustificato ricorso alle cure ospedaliere per patologie a bassa complessità che rende ancor più problematica l'assistenza ai bambini in ospedale

Il ridotto numero nuovi specialisti in rapporto all'odierno fabbisogno ed il mancato ricambio generazionale che si prospetta nel breve periodo, rappresentano al momento i problemi più urgenti nell'ambito delle cure pediatriche italiane che da sempre hanno separato l'assistenza ospedaliera da quella di famiglia differenziandone nettamente ruoli e competenze e delineando due strutture parallele (ospedale e territorio) che non "incontrandosi" mai non possono essere in alcun modo sinergiche.

Proprio questi problemi, associati a quelli ad oggi non risolti, potrebbero causare in pochi anni un vero e proprio default dell'assistenza pediatrica italiana se non adeguatamente affrontati e risolti

Ecco perché, per l'assistenza pediatrica italiana, appare sempre più indispensabile realizzare nuovi modelli organizzativi che partendo dalle problematiche correnti siano in grado di adeguare gli attuali bisogni assistenziali alle mutate condizioni socio-sanitarie ed economiche del nostro paese, senza tuttavia rinunciare agli standard di qualità che la Pediatria italiana ha saputo raggiungere nel corso degli ultimi anni.

Proposte e progetti già realizzati:

L'ASPOI-CIMO ha partecipato a diversi a tavoli tecnici regionali finalizzati al miglioramento dell'appropriatezza organizzativa dell'assistenza pediatrica ospedaliera.

Proposte operative:

Per quanto riguarda l'assistenza ospedaliera una iniziale strategia potrebbe essere quella di prevedere per le Unità Operative di Pediatria un bacino d'utenza più ampio (250-400 mila abitanti) rispetto a quello attualmente indicato (150-300mila) con conseguente riduzione del numero complessivo delle strutture esistenti (attualmente circa 460).

Quelle rimanenti dovrebbero avere, obbligatoriamente, un assetto organizzativo ed una dotazione organica adeguati a garantire la cura delle patologie acute e croniche complesse, delle emergenze-urgenze (codici gialli e rossi) e la pediatria specialistica.

Per bacini d'utenza ancora più ampi (1,5 / 2 milioni abitanti) dovrebbero essere previste strutture specialistiche pediatriche ospedaliere di Neuropsichiatria Infantile, Terapia intensiva pediatrica, Riabilitazione pediatrica.

Nel contempo dovrebbero essere avviate iniziative di riprogettazione della rete ospedaliera pediatrica indirizzate a garantire la riduzione delle aree a rischio di maggiore inappropriata, un miglioramento della qualità dell'offerta sanitaria con diminuzione della mobilità passiva, l'implementazione dell'assistenza secondo il modello di rete nodale anche attraverso lo sviluppo delle nuove tecnologie informatiche e la definitiva chiusura dei punti nascita con meno di 1000 parti/anno.

Ogni proposta di modifica dell'attuale struttura della pediatria ospedaliera non potrà tuttavia prescindere dal ruolo che dovranno esercitare sia gli Ospedali Pediatrici che il territorio all'interno di un auspicabile progetto riformatore unico finalizzato alla realizzazione di una rete assistenziale integrata nazionale.

Anche per il territorio è infatti ineludibile la definizione di una nuova organizzazione che superando quella attuale possa assicurare sia le cure primarie che la gestione delle patologie a bassa complessità, che dovranno essere diagnosticate e curate in ambito extra-ospedaliero, e la continuità assistenziale.

In questa prospettiva il rinnovamento strutturale della pediatria territoriale dovrà inevitabilmente svilupparsi nel contesto di una più ampia e concreta integrazione ospedale – territorio. Una integrazione che fino ad oggi è rimasta di frequente solo un'astrazione concettuale priva di effettivi riscontri ma che invece dovrebbe essere regolamentata sia nei suoi aspetti normativi che nei protocolli applicativi, magari prevedendo anche un contratto di lavoro unico. Questo soprattutto per garantirne una reale ed omogenea attuazione su tutto il territorio nazionale

In ogni caso, qualunque progetto di cambiamento dell'attuale sistema organizzativo non potrà non tenere conto anche del reale fabbisogno di pediatri necessario per garantire l'assistenza ospedaliera e territoriale e del numero di nuovi specialisti disponibili. A tal proposito le prospettive non sono incoraggianti. Nei prossimi cinque anni infatti a fronte dei 5289 pediatri che andranno in pensione saranno solo 2900 i nuovi specialisti. Questo indica che si dovrà intervenire anche sulla formazione di nuovi pediatri, obbligatoriamente! Attualmente ogni anno a fronte di circa 10000 laureati in Medicina e Chirurgia solo 6200 sono ammessi a frequentare scuole di specializzazione. Circa 3800 medici ogni anno restano inattivi. Per una parte di questi medici, qualora non fosse possibile aumentare i posti nelle scuole di specializzazione, la soluzione (condivisa recentemente anche dai Governatori delle Regioni in un documento inviato al Governo per un possibile accordo in Stato-Regioni) potrebbe essere quella di accedere al servizio sanitario pubblico seguendo un percorso formativo finalizzato all'acquisizione della specialità presso le aziende sanitarie.

Gli "ospedali di insegnamento" insomma, ipotizzati anche nel Patto per la Salute e richiesti da tempo da numerosi sindacati medici proprio per risolvere il problema dell'imbuto delle scuole di specializzazione. In questi ospedali i medici acquisirebbero la specializzazione al termine di un

percorso formativo della durata pari a quello della scuola di specializzazione universitaria. Il percorso formativo dovrebbe prevedere anche una parte didattica annuale che potrebbe effettuarsi anche presso strutture universitarie

L'alternativa potrebbe essere quella di seguire il modello di altri paesi come ad esempio la Germania, dove lo specialista in formazione, alla fine del periodo di frequenza previsto per la specialità nell'ambito di uno specifico percorso formativo effettuato solo in ospedale, consegue un attestato che gli consente di poter partecipare ad un esame nazionale di abilitazione alla specializzazione stessa. Il superamento di questo esame garantisce al medico il titolo di specialista.

In conclusione, l'attuale organizzazione delle cure pediatriche del nostro paese, che fin dalla sua nascita ha nettamente distinto la pediatria di famiglia da quella ospedaliera, non è più sostenibile !!

È pertanto necessario progettare e realizzare un nuovo modello assistenziale che metta in rete la pediatria ospedaliera e quella del territorio nell'unica, seppur diversificata, organizzazione delle cure pediatriche finalizzata alla condivisione ed al sostegno dei bisogni assistenziali tutti i bambini italiani, superando ogni regionalismo!

Questo dovrà essere fatto con il contributo di tutte le diverse componenti della pediatria italiana che dovranno insieme condividere ed indicare il nuovo percorso da seguire!

E dovrà essere fatto in fretta perché la posta in gioco, davvero alta, è la sopravvivenza di una organizzazione sanitaria che ha contribuito negli anni a migliorare drammaticamente la mortalità infantile e neonatale nel nostro paese e che garantisce oggi elevati standard assistenziali a cui non è possibile rinunciare.

Key messages:

- L'Associazione Pediatri Ospedalieri Italiani ASPOI, settore specifico di CIMO (Confederazione Italiana Medici Ospedalieri), rappresenta sindacalmente i medici pediatri ospedalieri
- Le problematiche strutturali e funzionali della pediatria ospedaliera italiana, oggetto in quest'ultimo decennio di numerose analisi e ripetute proposte di risoluzione, non hanno purtroppo avuto dai decisori istituzionali le risposte tanto auspiccate dalle associazioni scientifiche e sindacali di categoria. Oggi il settore è a rischio default.
- Riduzione del numero complessivo delle Strutture Ospedaliere di Pediatria. Quelle rimanenti dovrebbero avere, obbligatoriamente, un assetto organizzativo ed una dotazione organica adeguati a garantire la cura delle patologie acute e croniche complesse, delle emergenze-urgenze (codici gialli e rossi) e la pediatria specialistica.

Confederazione Italiana Pediatri – CIPE

Cos'è e di cosa si occupa:

La Federazione CIPE-SISPE-SINSPE è firmataria dell'ACN per la Pediatria di Famiglia. Gli obiettivi sono quelli di migliorare la qualità del lavoro del Pediatra, nel rispetto delle peculiarità del bambino che rimane al centro del progetto professionale. Elemento imprescindibile del lavoro rimane il rapporto di fiducia con il paziente e i genitori che lo accompagnano nel suo percorso di crescita.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Il problema della carenza dei medici, coinvolge in pieno la Pediatria di Famiglia, che nei prossimi 5 anni subirà l'uscita di circa 3.000 medici, solo in parte compensata dai nuovi arrivi. Uno dei motivi è sicuramente la difficoltà a formare un numero sufficiente di specialisti per il numero esiguo di borse di studio dedicate alla Pediatria.

Proposte operative:

Memorandum per l'istituzione di un corso di formazione in pediatria territoriale per l'accesso alla pediatria di libera scelta.

Razionale

La Pediatria di Libera Scelta rappresenta un'eccellenza nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale. A partire dagli anni '80 del secolo scorso ha consentito l'assistenza capillare su tutto il territorio nazionale dei bambini italiani con risultati misurabili in termini di assistenza e soddisfazione dell'utenza. Sotto questo punto di vista l'organizzazione della pediatria di libera scelta è stata presa in esame anche da paesi stranieri in vista della possibile implementazione di un sistema similare.

A partire dal 2015, nell'ambito della riforma delle scuole di specializzazione (Decreto di riordino delle Scuole di specializzazione di Medicina, 2015), dovrebbe essere istituito a livello delle scuole di specializzazione in pediatria un biennio di subspecializzazione in pediatria del territorio dedicato a quanti vogliono intraprendere la carriera di pediatra di libera scelta. Per inciso, questa scelta sancisce definitivamente lo status di subspecialità a tutti gli effetti della pediatria di libera scelta, aspetto peculiare del nostro paese che ha contribuito non poco all'evoluzione della pediatria contemporanea. Ad oggi, solo alcune scuole si sono adeguate e il biennio di pediatria del territorio sembrerebbe poco prescelto in quanto la maggior parte degli specializzandi preferirebbe uno degli altri due bienni previsti, cioè pediatria ospedaliera o subspecialità pediatrica.

A fronte di queste considerazioni, non si può non osservare come, nonostante i successi ottenuti, la Pediatria di Libera Scelta si trovi attualmente in una fase di forte e ingravescente difficoltà. La criticità principale – se non l'unica – è rappresentata dallo scarso numero di pediatri formati annualmente nelle scuole di specializzazione, numero insufficiente a coprire il turnover sia della pediatria territoriale sia della pediatria ospedaliera e anche di quella universitaria. Secondo dati noti tra poco meno di 10 anni, in Italia saranno presenti circa 9000 pediatri a fronte di una necessità stimata in almeno 11.000 tra pediatri del territorio, ospedalieri e universitari.

Le soluzioni proposte sono state molteplici. Dall'aumento del numero di borse di studio per la specializzazione, anche da parte di soggetti sia pubblici che privati, alla riduzione a quattro anni della durata del corso di specializzazione in modo da accelerare la formazione di nuovi specialisti. Tuttavia, a oggi, tali proposte si sono dimostrate insufficienti, vuoi per limiti di natura economica, vuoi per resistenze presenti in vari ambiti, per esempio l'università e le istituzioni scientifiche dell'area pediatrica.

È necessario quindi trovare una soluzione e trovarla in tempi brevi, pena la progressiva scomparsa di un'istituzione che come si è detto si è dimostrata valida sul piano assistenziale ed è entrata nelle abitudini delle famiglie italiane.

Prendendo spunto dalla profonda trasformazione delle specializzazioni mediche nel resto d'Europa, soprattutto nei paesi dell'Europa settentrionale, che hanno visto il passaggio da una specializzazione in senso classico e a ciclo unico, un po' come le lauree tradizionali, a forme di specializzazione più settoriali e 'tarate' sulle necessità assistenziali, spesso brevi e compatibili con l'attività lavorativa, si potrebbe ipotizzare l'istituzione di una sorta di 'specializzazione' breve valida per l'accesso alla pediatria di libera scelta, da attuarsi su base regionale.

Ciò comporterebbe la possibilità di una gestione diretta da parte delle regioni dei corsi specifici, con la possibilità di 'personalizzare' almeno in parte i contenuti sulla base di specifiche esigenze regionali e soprattutto con la possibilità di adattare e modificare il numero dei professionisti così formati in base alle effettive necessità, evitando sprechi di risorse economiche e umane.

D'altra parte, un modello di quanto proposto è già disponibile, e cioè il corso triennale per l'accesso alla convenzione di medicina generale. Come noto, dopo un pluriennale dibattito sulla possibilità di istituire una specializzazione tradizionale in medicina generale, si è optato per l'istituzione di corsi ad hoc al termine del quale si consegue un titolo valido per l'accesso alla convenzione di medicina generale. Pertanto, sulla base di questa esperienza, si propone l'istituzione di un corso di formazione in pediatria di libera scelta valido per l'accesso alla convenzione di pediatria di libera scelta.

Organizzazione

Ogni anno viene pubblicato a cura delle regioni un bando di concorso per titoli con la formazione di apposita graduatoria valida per l'iscrizione al triennio. In generale, il bando di concorso dovrebbe rispecchiare nelle modalità quello previsto nel BURER n. 86 del 30 marzo 2016 relativo al corso triennale di formazione specifica in Medicina generale. Il test di ammissione, allo stesso modo, dovrebbe prevedere una prova scritta su argomenti di medicina pediatrica.

Il corso deve avere una durata triennale per almeno 20 discenti per ciclo. Tale numero appare congruo con le necessità regionali ed è in ogni caso modulabile annualmente a seconda delle necessità.

Il corso si compone di una parte teorica e di una parte pratica. La parte teorica comprende una serie di seminari residenziali della durata di 8 ore con frequenza mensile e per un numero totale di 8 seminari/anno. La parte pratica consiste nella frequenza degli ambulatori dei pediatri di libera scelta (18 mesi) e di strutture e reparti del Servizio Sanitario Nazionale. Nello specifico:

- Servizi di pediatria di Comunità (3 mesi)
- Reparti di pediatria ospedalieri (6 mesi)
- PS pediatriche (3 mesi)
- Ambulatori di subspecialità pediatriche (6 mesi)

Al termine del corso i medici frequentatori dovranno presentare una tesi su argomenti di pediatria di famiglia concordati con i relatori dei seminari.

Osservatorio Nazionale Specializzandi Pediatria - ONSP

Cos'è e di cosa si occupa:

L'Osservatorio Nazionale Specializzandi Pediatria (ONSP) è un'associazione senza scopo di lucro che dal 2002, anno della sua fondazione, si propone quale organo di rappresentanza e di coordinamento degli specializzandi in Pediatria ed ha come obiettivo prioritario quello di monitorare, ed implementare costantemente, le opportunità formative dei futuri Pediatri Italiani tramite un network nazionale che favorisce e promuove lo scambio di competenze e conoscenze tra le diverse Sedi.

E' costituita da un Presidente e un Consiglio Direttivo formato da 6-8 specializzandi eletti ogni 2 anni nel corso dell'assemblea nazionale dell'associazione. Ogni specializzando in Pediatria di ciascuna Scuola di Specializzazione italiana è a tutti gli effetti membro dell'ONSP e può partecipare alle decisioni dello stesso tramite il proprio referente di Scuola che svolge un ruolo cruciale di collegamento tra il Direttivo e gli Specializzandi.

L'ONSP si prefigge i seguenti scopi:

1. Realizzare una rete di collegamento tra gli specializzandi di Pediatria d'Italia
2. Divulgare la conoscenza delle Scuole di specializzazione di Pediatria d'Italia
3. Verificare e promuovere l'attuazione dei percorsi formativi nelle diverse Scuole
4. Aggiornare le proposte formative per lo specializzando
5. Promuovere iniziative a favore della formazione degli specializzandi di Pediatria

L'ONSP persegue i propri obiettivi attraverso numerose attività:

- organizzazione del **Congresso Nazionale annuale**: incontro di alta formazione scientifica, confronto diretto con i maestri della Pediatria italiana e internazionale e un'occasione di incontro e scambio di esperienze tra gli specializzandi di Pediatria di tutte le Scuole d'Italia. Negli ultimi anni hanno partecipato al Congresso Nazionale mediamente 400 medici in formazione;
- organizzazione regolare di **numerosi corsi teorico-pratici** a cadenza almeno trimestrale mediante la collaborazione con differenti Società Scientifiche pediatriche e le Scuole di Specializzazione;
- organizzazione di **stages** della durata di 6-12 mesi (3-4 posti all'anno) in grandi centri pediatrici europei per implementare la formazione clinica o partecipare attivamente ad una esperienza di ricerca in laboratorio;
- gestione del **sito web www.onsp.it** in cui convergono tutte le attività organizzate direttamente dall'ONSP o patrocinate dall'Osservatorio ed in cui è costantemente aggiornata l'offerta formativa nazionale (corsi e congressi) e di lavoro.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Favorire una formazione di alta qualità a tutti gli specializzandi in Pediatria italiani è fine fondamentale dell'ONSP. Le criticità maggiormente riscontrate in questi anni di attività concernono in particolare:

- la disomogeneità dell'offerta formativa nelle differenti Scuole di Specializzazione in Pediatria italiane: se da un lato la qualità degli insegnamenti teorici offerti agli specializzandi è eccellente nella maggior parte dei casi, dall'altro l'attenzione rivolta all'acquisizione di competenze pratiche appare meno uniformemente rappresentata;
- ridotta acquisizione di una progressiva autonomia nell'attività assistenziale secondo una graduale assunzione delle responsabilità da parte dello specializzando, esercizio fondamentale per la formazione di specialisti competenti e capaci di gestire autonomamente contesti critici;
- scarsa definizione e necessità di implementazione del ruolo del tutor specialista come figura di riferimento attivamente impegnata nel supervisionare il lavoro e nel sostenere la crescita professionale e personale di cui il medico in formazione necessita.

Proposte e progetti già realizzati:

Rispetto alle criticità evidenziate, l'ONSP cerca di svolgere un ruolo attivo per dare un proprio contributo fattivo in tutti gli ambiti.

Per quanto riguarda il coinvolgimento e la formazione pratica del medico in formazione specialistica, con l'organizzazione del *Congresso Nazionale* l'ONSP vuole promuovere un incontro di alta formazione scientifica e un'occasione di incontro e scambio di esperienze tra gli Specializzandi di Pediatria. Dal 2007 il Congresso Nazionale ONSP è divenuto itinerante ed organizzato non più in modo esclusivo dal Presidente e Direttivo ONSP, ma vede il coinvolgimento diretto degli Specializzandi e del Direttore della Scuola organizzatrice in tutte le fasi di ideazione, organizzazione e realizzazione dell'evento. Questa scelta è stata motivata dal voler stimolare la partecipazione attiva e costruttiva degli Specializzandi per ottenere un continuo miglioramento del proprio percorso formativo.

Inoltre, ritenendo che la partecipazione regolare a *corsi pratici* e l'applicazione delle competenze acquisite nell'attività quotidiana siano cruciali per la formazione di professionisti preparati ad assistere con competenza bambini con patologie gravi e complesse, l'ONSP organizza numerosi corsi mediante la collaborazione con differenti Società Scientifiche pediatriche e le Scuole di Specializzazione. Accanto a corsi Pediatric Basic Life Support (PBLs), Pediatric Advanced Life Support (PALS, in collaborazione con SIMEUP) e rianimazione in sala parto (in collaborazione con SIN) con iscrizione gratuita, l'Osservatorio supporta l'organizzazione di corsi di pediatria generale e specialistica nelle differenti Scuole italiane, permettendo ai medici in formazione di partecipare attivamente alla ideazione e realizzazione del corso e di condividere le eccellenze della propria Scuola con tutti gli Specializzandi di Italia.

Ogni anno l'ONSP organizza *stages* della durata di 6-12 mesi in grandi centri pediatrici europei per fornire l'occasione di confrontarsi con realtà diverse da quella quotidiana, arricchire la formazione clinica o partecipare attivamente ad una esperienza di ricerca in laboratorio.

In occasione di incontri nazionali di diverse società scientifiche pediatriche italiane l'ONSP favorisce l'incontro con professionisti di varia estrazione allo scopo di fare su luce su differenti tematiche, dalla figura del tutor "ideale" per favorire la crescita del medico in formazione alla responsabilità professionale dello specializzando.

L'ONSP ha inoltre collaborato attivamente con la Società Italiana di Pediatria e la Conferenza Permanente dei Direttori delle Scuole di Specializzazione per sensibilizzare il MIUR all'emanazione di una riforma delle Scuole di Specializzazione che allineasse gli obiettivi del percorso di formazione agli standard europei. A seguito dell'emanazione del Decreto interministeriale 4 feb 2015 n. 68 "Riordino Scuole di Specializzazione", l'ONSP si propone come portavoce degli specializzandi in Pediatria in occasione di incontri nazionali dei Direttori delle Scuole di Specializzazione per promuovere l'attuazione dei percorsi formativi e ottimizzare la formazione dei futuri pediatri.

Proposte operative:

Accanto alla Società Italiana di Pediatria e alle altre Società Scientifiche pediatriche italiane, l'ONSP riconosce le crescenti criticità assistenziali correlate al numero notevole di pensionamenti in corso e previsto nel prossimo futuro non bilanciato dal numero dei contratti di formazione in pediatria offerti negli ultimi anni. Questa condizione potrebbe condurre ad una concreta difficoltà del Sistema Sanitario Nazionale nel garantire l'assistenza pediatrica specialistica sul territorio e un'assistenza pediatrica specialistica di II e III livello in ambito ospedaliero.

L'ONSP si propone come portavoce di fronte alle Autorità politiche regionali e nazionali per mettere in luce le criticità del percorso di formazione ed identificare possibili soluzioni per far fronte al trend di riduzione del numero di pediatri, quali ad esempio un coinvolgimento più attivo delle Regioni nell'acquisire fondi europei per implementare a livello locale le borse di studio dedicate alla Pediatria.

Key messages:

- L'ONSP è un'associazione che si propone quale organo di rappresentanza e di coordinamento degli specializzandi di Pediatria italiani ed ha come obiettivo prioritario quello di monitorare, ed implementare costantemente, le opportunità formative dei futuri Pediatri.
- La struttura dell'associazione che, accanto al Presidente e al Consiglio Direttivo, prevede la presenza di un referente all'interno di ciascuna Scuola di Specializzazione italiana, ha permesso di evidenziare tra le principali criticità relative alla formazione una disomogeneità dell'offerta formativa con minor attenzione alla formazione pratica dello specializzando, una scarsa progressiva acquisizione di autonomia nella attività assistenziale e la necessità di implementare il ruolo del tutor specialista.
- L'ONSP si impegna ogni anno per stimolare la partecipazione costruttiva degli Specializzandi e per favorire un continuo miglioramento del percorso formativo mediante l'organizzazione del Congresso nazionale, di numerosi corsi pratici e di stages formativi. L'ONSP ha inoltre collaborato attivamente per stimolare a livello ministeriale l'emanazione di una riforma delle Scuole di Specializzazione che allineasse gli obiettivi del percorso di formazione agli standard europei.
- L'ONSP si propone come portavoce di fronte alle Autorità politiche regionali e nazionali per mettere in luce le criticità del percorso di formazione ed identificare possibili soluzioni per far fronte al trend di riduzione del numero di pediatri.

Società di Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica Italiana – SARNePI

Cos'è e di cosa si occupa:

La SARNEPI riunisce gli anestesisti/rianimatori/intensivisti/urgentisti/terapisti del dolore pediatrico che operano sul territorio nazionale, e i medici/professionisti sanitari che cooperano in questa specifica area di interesse. Le attività dei soci vengono coordinate dal Presidente, dal Consiglio Direttivo, dal Comitato Scientifico, dai Gruppi di Studio e dai Rappresentanti Regionali e vertono fondamentalmente nei seguenti settori:

- Promozione e realizzazione di Protocolli di ricerca, Linee Guida, Raccomandazioni sia in ambito intersocietario che con piattaforme proprie di SARNePI.
- Formazione sul campo per specialisti, specializzandi, professionisti sanitari tramite l'ideazione, organizzazione o sponsorizzazione di specifici Corsi ECM, Workshop, Master Universitari e Corsi PALS su tutto il territorio nazionale.
- Attività di consulenza presso enti terzi pubblici (Ministero della Salute, Camera dei Deputati, AGENAS, AIFA...) o privati.
- Organizzazione del Congresso Nazionale e di specifiche sessioni pediatriche nei maggiori Congressi Nazionali di Settore (SIAARTI, SMART).

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Le criticità emerse negli ultimi anni hanno riguardato principalmente:

- la inadeguata formazione del personale sanitario specialistico e non,
- la mancanza di attuazione di percorsi clinici specifici ed adeguati per i pazienti pediatrici e neonatali sia nel campo perioperatorio, che intensivologico e dell'urgenza;
- la difficoltà nel ricreare nel territorio nazionale una efficiente rete Spoke-HUB;
- l'attuazione delle normative sulle cure palliative nel campo pediatrico;

Proposte e progetti già realizzati:

La SARNePI è stata negli ultimi anni molto attiva nell'affrontare le criticità esposte tramite la pubblicazione di Linee Guida e Raccomandazioni specifiche:

- Linee Guida per la gestione del trauma cranico (in fase di elaborazione);
- Linee Guida SARNePI SICP per la Day Surgery pediatrica;
- Raccomandazioni sulla gestione della sepsi grave e dello shock settico nel bambino;
- Raccomandazioni per l'analgo-sedazione in terapia intensiva pediatrica: valutazione del dolore e della sedazione, piano terapeutico, tolleranza, sospensione del trattamento, astinenza
- Raccomandazioni per la valutazione anestesologica e la richiesta di esami preoperatori nei pazienti pediatrici;
- Linee guida sul dolore postoperatorio;
- Raccomandazioni del gruppo di studio SARNePI per la bioetica.

La SARNePI si è inoltre attivata insieme al Società Consorella SIAARTI per l'elaborazione di uno specifico documento "Standard clinico-organizzativi SIAARTISARNePI per l'anestesia in età pediatrica" per l'attuazione di rete specifica Spoke-Hub

Proposte operative:

Stabilire una piattaforma stabile con le istituzioni dedicate a livello nazionale e regionale per la Good Clinical Practice nel settore

Key messages:

- Garantire la presenza su base regionale o macroregionale di una specifica autonomia organizzativa per il trattamento pediatrico intensivologico e anestesiologicalo
- Rendere operativi nel territorio gli standard clinici organizzativi per l'anestesia in età pediatrica;
- Definire i programmi per una specifica formazione pediatrica per i professionisti di area intensivologica e anestesiologicala;
- Territorializzare e definire una specifica organizzazione per la terapia del dolore e le cure palliative di area pediatrica;

Società Italiana di Chirurgia Pediatrica – SICP

Cos'è e di cosa si occupa:

La "SOCIETA' ITALIANA DI CHIRURGIA PEDIATRICA", ha lo scopo di favorire il progresso dell'arte e della scienza chirurgica nel campo pediatrico, promuovere e mantenere il più elevato standard nella qualità del trattamento chirurgico erogato ai bambini in Italia, tutelare il prestigio e gli interessi della chirurgia pediatrica e dei suoi cultori, facilitare i rapporti di colleganza e lo scambio di idee tra i chirurghi pediatri.

La società ha per oggetto e persegue i seguenti scopi: a) facilitare, con i modi che riterrà più opportuni, le im- prese scientifiche rivolte all'insegnamento ed all'incremento della chirurgia pediatrica; b) sviluppare linee guida etiche e di trattamento in ambito chirurgico pediatrico; c) svolgere attività di aggiornamento professionale e di formazione permanente nei confronti degli associati con programmi annuali di attività formativa (E.C.M.) in ambito chirurgico pediatrico; d) rappresentare gli interessi della Chirurgia Pediatrica nelle Istituzioni scientifiche nazionali; e) rappresentare l'Italia nelle Istituzioni europee e mondiali di Chirurgia Pediatrica; f) supportare le attività atte a diffondere, presso le Istituzioni ed il Pubblico, una adeguata considerazione del ruolo della Chirurgia Pediatrica nell'assistenza e nella ricerca, anche attraverso l'utilizzo dei normali mezzi di comunicazione e informazione quali, ad esempio: giornali, libri, periodici, riviste e mediante l'utilizzo dei più moderni e sofisticati sistemi di comunicazione, quali internet e con quanti altri mezzi di comunicazione e diffusione si dovessero rendere utili e necessari nel futuro; g) favorire la collaborazione con altre Associazioni che abbiano un interesse in campo chirurgico pediatrico; h) organizza dibattiti, seminari, tavole rotonde; i) istituisce borse di studio; l) gestisce ed organizza corsi e scuole di perfezionamento per la formazione di personale medico e paramedico. La società persegue inoltre le seguenti finalità istituzionali: – collaborazione con il ministero della salute, le regioni, le aziende sanitarie e gli altri organismi e istituzioni sanitarie pubbliche; - elaborazione di linee guida in collaborazione con l'agenzia per i servizi sanitari regionali (A.S.S.R.) e la F.I.S.M.; – promozione di trials di studio e di ricerca scientifica finalizzate e rapporti di collaborazione con altre società e/o associazioni scientifiche. La Società Italiana di Chirurgia Pediatrica ha come organo ufficiale l'”EUROPEAN JOURNAL OF PEDIATRIC SURGERY.

Articolazioni operative della Società sono le sezioni di: Chirurgia endoscopica, mininvasiva e robotica (CEMP); chirurgia oncologica (GICOP) e urologia pediatrica.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

- Mancanza di DRG pediatrici che penalizza tutta l'area in maniera sostanziale. Ciò avviene nonostante circa 10 anni fa una apposita commissione ministeriale abbia studiato e redatto una ipotesi che non ha mai però trovato riscontro. Inutile sottolineare che il tipo di assistenza pediatrica sia completamente diversa da quella dell'adulto con risvolti del tutto peculiari legati all'età, fragilità e complessità.
- Mancanza di una qualsivoglia determinazione che regoli la dizione “pediatrica” 0-14, 0-18 etc. sono degli asset con valenza regionale se non addirittura locale in alcuni casi. Tale assoluta mancanza di indicazioni corrette e condivise crea una immaginabile confusione che trova la sua massima espressione nei pz adolescenti che vengono trattati sia presso i centri pediatrici che in quelli dell'adulto provocando disparità di trattamento e mancanza di acquisizione di corretta expertise .

- Presenza di una grossa confusione tra attività di Day Surgery e Chirurgia Ambulatoriale imposta dalle regioni pur essendo stata importata sic e simpliciter dalla età adulta senza tenere conto delle oggettive limitazioni legate all'età e particolare fragilità.
- Proliferare incontrollato e mancante di una corretta pianificazione condivisa delle Unità di Chirurgia Pediatrica su territorio nazionale. Attualmente sono presenti in Italia 56 UU.OO con circa 1 milione di abitanti per UO come riferimento. Il continuo frazionamento penalizza non tanto quelli esistenti ma la acquisizione localmente della capacità di poter eseguire procedure ed assistenza ai massimi livelli consentiti dalle conoscenze odierne.
- La situazione è resa ancor più complicata sul territorio nazionale dall'attività chirurgica in elezione effettuata sui bambini presso unità di chirurgia generale, senza la necessaria ed indispensabile competenza specialistica. Un adeguato piano nazionale con delle precise indicazioni faciliterebbe l'individuazione dei riferimenti esistenti e delle reali necessità territoriali.
- Ultimo, ma non ultimo, il problema dei medici informazione che, diminuiti numericamente per la nostra area come per tante altre, non aiutano il necessario ricambio generazionale. Questo punto si sposa perfettamente con il precedente essendo necessario sottolineare come le UUOO di Chirurgia Pediatrica devono essere il "contenitore" di specialisti nella materia sempre allo scopo di offrire le idonee competenze e non dei luoghi generici di cura.

Proposte e progetti già realizzati:

- Patrocinio di Master di secondo livello per la formazione universitaria in Chirurgia Mininvasiva, robotica urologia pediatrica, chirurgia neonatale.
- Patrocinio di eventi formativi di alta specialità in ambito universitario ed ospedaliero
- Programmazione linee guida nazionali da condividere con le altre società
- Corsi FAD
- Proposte operative al Ministero per aggiornamento DRG chirurgici pediatrici e sugli interventi da eseguire in day surgery/ordinario
- Collaborazione con la Consulta degli Apicali per maggiore condivisone delle iniziative volte al bambino chirurgico

Key messages:

- Revisione DRG pediatrici
- Definizione univoca e condivisa dell'età di assistenza da zero a ...
- Definizione di day surgery per l'età pediatrica ed eliminazione della chirurgia ambulatoriale
- Esecuzione degli interventi chirurgici sul bambino in strutture pediatriche con expertise definita ed acclarata

Società Italiana di Cardiologia Pediatrica – SICP

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Cardiologia Pediatrica (SICP; www.sicped.it) è attiva da oltre 50 anni nell'ambito della Cardiologia Pediatrica. La SICP ha rilevanza nazionale, e con le 11 sedi di aera copre l'intero territorio Nazionale. Ad essa sono iscritti oltre il 70% degli operatori operanti nei centri di III Livello.

La Società ed opera nel rispetto del Decreto Ministero della Salute 2 agosto 2017, con la finalità di contribuire allo sviluppo della Cardiologia Pediatrica e delle Cardiopatie Congenite e delle scienze ad esse correlate, nei loro vari aspetti quali: ricerca scientifica, prevenzione delle malattie cardiovascolari, diagnostica pre- e postnatale, assistenza e trattamento sia medico che interventistico e/o chirurgico, controllo a distanza, problemi di ordine sociologico e di riabilitazione del cardiopatico. Rientrano negli scopi dell'Associazione lo sviluppo degli scambi scientifici, l'organizzazione di conferenze e riunioni, la divulgazione di recenti acquisizioni, ed ogni altra iniziativa locale, nazionale ed internazionale consona ai fini dell'Associazione. In particolare, la Società organizza annualmente il proprio Congresso Nazionale.

È compito specifico dell'Associazione contribuire alla definizione dei percorsi per la formazione e l'aggiornamento del Cardiologo Pediatra e delle Cardiopatie Congenite in collaborazione con le altre Società Scientifiche e con le Istituzioni delegate.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

In Italia al momento non esistono percorsi definiti per la formazione dei medici che si occupano di Cardiologia Pediatrica. I singoli operatori sono stati formati, a seconda dell'Ateneo di afferenza, durante la scuola di specializzazione in Cardiologia, in Pediatria o in Cardiochirurgia. Non esiste al momento una direttiva o una raccomandazione per queste tre Scuole di Specializzazione in merito a periodi minimi di formazione (obbligatoria o elettiva) nella diagnosi e cura delle cardiopatie congenite, e non tutte le Scuole di Specializzazione in oggetto hanno all'interno del proprio percorso formativo un training programmato di cardiologia/cardiochirurgia pediatrica.

Lo stesso dicasi per gli operatori che si occupano dei cardiopatici congeniti adulti (GUCH).

In altre parole, mentre in altri Stati europei e nord-Americani è stabilito un percorso specifico per assistere i cardiopatici congeniti (training elettivo durante la Scuola di Specializzazione; training di ultra-specializzazione e/o master) ed un numero minimo di procedure e di volume di pazienti/anno per garantire la sufficiente perizia dell'operatore, in Italia la gestione di questi pazienti ha notevoli difformità da Regione a Regione e addirittura tra diversi Ospedali della stessa Regione; così come non vi è alcuna direttiva formale o recepimento di Linea Guida sul training degli operatori e del Centro e sugli standard minimi di qualità.

La Società Italiana di Cardiologia Pediatrica si auspica che il Ministero della Salute e della Università riconoscano la necessità di garantire un percorso ad hoc per gli operatori e le Unità Operative, creando un percorso formativo obbligatorio per gli operatori e riconoscendo i centri che lavorano rispettando gli standard minimi di qualità secondo le Linee Guida Europee o Nord-Americane.

Proposte e progetti già realizzati:

La SICP ha già in precedenza segnalato al Ministero della Salute la necessità di riconoscere la Cardiologia Pediatrica come una branca specialistica indipendente rispetto alla Cardiologia ed alla Pediatria. Tale segnalazione è stata inviata a seguito dell'omesso inserimento di tale specialità

nell'elenco redatto dal Decreto Balduzzi, che menzionava come entità autonome pediatriche esclusivamente le branche chirurgiche.

D'altro canto, la Società dalla sua costituzione si impegna nell'organizzazione di corsi, congressi e tavole rotonde sia a livello Nazionale che Regionale al fine di formare gli operatori del settore e di renderli edotti sulle nuove evidenze scientifiche e nuove opportunità terapeutiche in Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica

Proposte operative:

Mutuando l'esperienza di altre realtà europee, sarebbe opportuno istituire un percorso formativo universitario ad hoc per operatori in Cardiologia Pediatrica.

Le opzioni potrebbero essere:

1. La creazione di una scuola di specializzazione ad hoc (come già avviene per la chirurgia pediatrica e la neuropsichiatria infantile).
2. La creazione di un corso post-specializzazione della durata di 24-36 mesi a cui possono accedere specialisti in Pediatria, Cardiologia e Cardiochirurgia. Tale corso per la prima metà offre un percorso comune, mentre per la seconda metà offre la possibilità di perfezionarsi in una metodica scelta dal discente (ecocardiografia, diagnostica fetale, elettrofisiologia, emodinamica, cardiochirurgia, test funzionali e provocativi, etc).

Parimenti, riguardo alle Unità Operative eroganti prestazioni di cardiologia pediatrica e GUCH, le Istituzioni dovrebbero identificare e riconoscere esclusivamente i Centri che hanno operatori formati e volumi minimi di pazienti afferenti.

Key messages:

- La Società Italiana di Cardiologia Pediatrica (SICP; www.sicped.it) è attiva da oltre 50 anni nell'ambito della Cardiologia Pediatrica. In essa si riconoscono oltre il 70% dei medici operanti in Centri di Cardiologia Pediatrica di III Livello. La Società ha lo scopo di contribuire allo sviluppo della Cardiologia Pediatrica e delle Cardiopatie Congenite e delle scienze ad esse correlate, nei loro vari aspetti quali: ricerca scientifica, prevenzione delle malattie cardiovascolari, diagnostica pre- e postnatale, assistenza e trattamento sia medico che interventistico e/o chirurgico, controllo a distanza, problemi di ordine sociologico e di riabilitazione del cardiopatico-
- In Italia al momento non esistono percorsi definiti per la formazione dei medici che si occupano di Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica. Di conseguenza, gli operatori nel settore hanno differenti percorsi formativi, Pediatrico, Cardiologico e Cardiochirurgico. Ne deriva una eterogeneità culturale e organizzativa, con profonde differenze tra i diversi Centri. Nonostante le Società Scientifiche Internazionali (Europee e Nord-Americane) abbiano fornito indicazioni sia sulla formazione degli operatori che nell'organizzazione delle Unità Operative, questi standard minimi di qualità in Italia non sono stati di fatto recepiti.
- La SICP ha già in precedenza segnalato al Ministero della Salute la necessità di riconoscere la Cardiologia Pediatrica come una branca specialistica indipendente rispetto alla Cardiologia ed alla Pediatria. Tale segnalazione è stata inviata a seguito dell'omesso inserimento di tale specialità nell'elenco redatto dal Decreto Balduzzi, che menzionava come entità autonome pediatriche esclusivamente le branche chirurgiche.

- Mutuando l'esperienza di altre realtà europee, sarebbe opportuno istituire un percorso formativo universitario ad hoc per gli operatori in Cardiologia Pediatrica. Questo può sia passare per la creazione di una nuova branca di specializzazione, sia per la creazione (con riconoscimento dei Ministeri della Salute e della Università) di un corso post-specializzazione obbligatorio con caratteristiche ben definite e con validità legale. Per il riconoscimento delle UO di Cardiologia Pediatrica e GUCH, ci si auspica il recepimento delle direttive europee sul volume minimo di procedure per il riconoscimento dei centri accreditati.

Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica – SIEDP

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) ha come obiettivo primario quello di promuovere la formazione permanente e la ricerca clinica e traslazionale dei Pediatri Endocrinologi e Diabetologi Italiani al fine di contribuire al costante miglioramento della salute e della qualità di vita del bambino e dell'adolescente. Il Pediatra Endocrinologo e Diabetologo svolge un ruolo essenziale nell'assistenza non solo dei bambini con endocrinopatie primitive ma anche di molti bambini con malattie croniche che pongono sfide nuove e sempre più difficili da affrontare se non si è provvisti di un adeguato bagaglio culturale ed esperienziale.

La SIEDP vuole essere “humus” per far crescere la professionalità di tutti i suoi Soci e in particolare delle nuove generazioni così da poter affrontare con competenza tutte le condizioni cliniche anche le più complesse.

La SIEDP è un'associazione culturale e scientifica affiliata alla Società Italiana di Pediatria (SIP), che, da statuto, si propone principalmente di:

1. promuovere gli studi pediatrici nella disciplina endocrinologica e diabetologica pediatrica e la loro diffusione, per una sempre migliore salute fisica, mentale e sociale del bambino e dell'adolescente;
2. garantire l'autonomia ed a difendere l'integrità della endocrinologia e diabetologia pediatrica per quanto riguarda la ricerca, la formazione e le metodologie assistenziali;
3. promuovere ed indirizzare la ricerca scientifica, anche in collaborazione con associazioni ed istituzioni scientifiche, con industrie specializzate ed istituzioni pubbliche e private;
4. promuovere la diffusione delle conoscenze e l'insegnamento nel campo della endocrinologica e diabetologica pediatrica (anche attraverso congressi, convegni, riunioni e corsi di aggiornamento e specializzazione);
5. promuovere la collaborazione con istituzioni governative, aziende sanitarie e le altre istituzioni sanitarie ed accademiche italiane ed estere al fine di favorire sul territorio nazionale la corretta organizzazione dell'attività assistenziali; in collaborazione con tali enti promuove e realizza la costituzione, conservazione ed ampliamento di banche dati relative a materie tecnico-scientifiche, promuove e collabora alla realizzazione di studi e ricerche.
6. promuovere e sviluppare la cultura dell'educazione mediante strumenti di educazione sanitaria con l'obiettivo formativo di aumentare e standardizzare le conoscenze per una gestione ottimale delle patologie endocrinologiche e diabetologiche.

La SIEDP ottempera ai suoi scopi istituzionali:

- Sollecitando e coordinando ricerche di interesse nel campo della Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica anche attraverso i Gruppi di Studio.
- Promuovendo e coordinando programmi di insegnamento e aggiornamento in tutte le Scienze comunque collegate alla Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica.
- Elaborando studi per la tutela della salute del bambino e dell'adolescente, anche in collegamento con altre Associazioni e Società.

Per raggiungere tali fini la SIEDP si può avvalere di volta in volta delle seguenti iniziative:

- Organizzare il Congresso della Società con frequenza biennale, il corso di Aggiornamento Nazionale Biennale, Convegni o altre adunanze anche in connessione con altre società o Associazioni.
- Attivare e organizzare la Scuola di Perfezionamento in Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica SIEDP.

- collaborare attivamente con le Società scientifiche internazionali EASD, ISPAD, ADA ed numerose Società scientifiche nazionali, con le quali, negli anni, sono stati realizzati progetti, documenti e linee guida intersocietari.
- Promuovere dibattiti su temi di interesse specifico e generale.
- Proporre l'adozione di provvedimenti legislativi da parte degli organi competenti.
- Provvedere a pubblicazioni tecniche borse di studio ed a tutte quelle altre azioni che siano utili agli scopi predetti.
- Curare l'informazione dei soci circa le iniziative della società, mediante una comunicazione diretta estemporanea, la pubblicazione periodica dei verbali del Comitato Direttivo e di tutte le altre notizie ritenute utili sul portale web della società e dotandosi eventualmente di apposito organo di stampa, anche in contatto con altre Associazioni o Società per dar vita ad un organo in comune.
- Gestione del portale web www.siedp.it, in cui convergono tutte le attività dei soci, in particolare quelle dei gruppi di studio, ed è costantemente aggiornata l'offerta diagnostico-terapeutica in Italia mediante la pubblicazione di PDTA, raccomandazioni e linee di indirizzo societarie e l'iniziativa del Censimento dei Centri SIEDP di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (Centri di II e III livello assistenziale nella rete delle malattie croniche in età evolutiva). Sul sito, inoltre, vengono caricate per i soci le news dal mondo scientifico, e sono disponibili webinar, comunicazioni ai soci, percorsi di formazione, sezioni regionali specifiche, grants. Per le famiglie e le Associazioni è disponibile uno spazio dedicato nel qual è possibile lo scambio di opinioni e l'inserimento di un link con tutte le Associazioni interessate. Il sito, disponibile anche nella versione in inglese, svolge, inoltre, attività di realizzazione di indagini tramite questionari online diretti ai soci per la raccolta di risposte inerenti differenti argomenti scientifici e divulgativi.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Nell'ambito dell'assistenza ai bambini affetti da malattie endocrinologiche o diabetologiche la SIEDP rileva criticità sia nella gestione dell'acuzie che della cronicità. Per quanto riguarda le forme acute di endocrinopatie pediatriche (chetoacidosi diabetica, ipoglicemia severa con alterazione dello stato di coscienza, Insufficienza surrenalica acuta, scompenso in pz con ipocorticosurrenalismo, CAH) il trend di riduzione del numero di pediatri che si sta verificando sul territorio nazionale ha comportato una redistribuzione e/o una riorganizzazione del personale nei Pronto soccorso e nelle Pediatrie. In molti casi, pertanto, il bambino viene oggi valutato in prima istanza dal medico dell'adulto, spesso non avvezzo alla specificità della semeiotica e della patologia pediatrica, con tutto quello che ne consegue. È degno di nota che sulla base del censimento nazionale dei Pronto Soccorso Pediatrici 24 h (www.doveecomemicuro.it) che in Italia sono 210, così distribuiti: il 58% al Nord (con Lombardia e Veneto in testa, dove si concentra rispettivamente il 23% e il 10% delle strutture), il 14% al Centro e il 28% al Sud (con la Campania in testa con il 14% dei Pronto Soccorso Pediatrici). Umbria, Basilicata e Molise, invece, ne sono totalmente sprovvisti.

Nell'ambito delle endocrinopatie croniche, il trend di riduzione del numero di pediatri ha provocato in generale un progressivo depauperamento della forza lavoro presso i centri regionali, aziendali e negli ambulatori pediatrici distrettuali fino alla perdita, in taluni casi, dei principali punti di assistenza territoriale e non. Tutto ciò ha comportato il riversarsi della gestione di bambini affetti da endocrinopatie, diabete infantile e obesità su pediatri o medici specialisti di altre discipline o inappropriatamente sui centri di terzo livello, oberati da una mole di lavoro difficilmente smaltibile quando gravata da casi altrimenti gestibili anche presso i centri periferici. In modo particolare alcune patologie come il diabete infantile, il deficit di GH, l'ipotiroidismo congenito è più in generale tutte le endocrinopatie croniche dell'età evolutiva richiedono l'impegno di cospicue risorse per il follow-

up. I bambini affetti necessitano infatti di frequenti rivalutazioni sia per garantire lo stretto monitoraggio clinico sia per consentire l'eventuale modifica del trattamento. Le criticità maggiori derivano proprio dal fatto che gli specialisti in pediatria con competenze adeguate alla cura dei pazienti con endocrinopatie e diabete infantile spesso si trovano a dover conciliare la gestione di tali patologie con il grosso carico di "nuovo" lavoro derivante dall'elevato numero di pazienti affetti da sospetti di patologie endocrinologiche e diabetologiche, che potrebbero trovare un naturale filtro presso il I livello di cure ma che non riuscendo a trovare risposta qualificata alle loro problematiche presso strutture periferiche ricorrono ai centri di livello superiore.

In questo contesto si comprende perché il tema della transizione dal pediatra al Medico di Medicina Generale (MMG) del paziente con endocrinopatie o con diabete infantile non sia ancora stato affrontato in modo coerente, compiuto e condiviso nel nostro Paese. Infatti, tale passaggio avviene ancora oggi per lo più in modo passivo, consistendo nel mero trasferimento di una cartella clinica. In particolare, per quanto riguarda la gestione dei pazienti con diabete la realizzazione di percorsi dedicati alla transizione è ancora ostacolata dalle suddette carenze e dall'assenza di protocolli condivisi. Il problema della gestione delle malattie croniche in età pediatrica e dell'integrazione ospedale-territorio rappresenta un argomento per il quale la SIEDP ha sempre mostrato grande interesse in considerazione dei costi psicosociali che le famiglie ed i bambini devono sostenere e dell'impegno di risorse umane ed economiche necessarie per garantire una cura efficace allineata con gli altri paesi ad economia evoluta

La pubblicazione "Organization and regional distribution of centers for the management of children and adolescents with diabetes in Italy" ha chiarito che l'offerta diabetologica pediatrica nazionale di II livello è costituita da 68 Centri pediatrici di cui ben 44 ad attività solo ambulatoriale per 15,563 pazienti nella fascia 0-18 anni.

Di non secondaria importanza è il tema della formazione: ad oggi nel nostro Paese, a seguito del Decreto interministeriale 4 feb 2015 n. 68 "*Riordino Scuole di Specializzazione*" la Specializzazione in Pediatria offre ancora poche opportunità di un Curriculum Pediatrico di Formazione Specifica. Comunque, occorre considerare che tali curricula di percorsi (sub)specialistici pediatrici non sono stati pensati come percorsi finalizzati a formare un "sub-specialista" pediatrico ma come momenti formativi propedeutici ad un processo formativo da svolgersi e completarsi in un tempo successivo al conseguimento del Diploma di Specialità. Ne deriva pertanto che per diventare realmente Specialista in Endocrinologia e diabetologia pediatrica il pediatra potrà successivamente conseguire un *Master di secondo livello in Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica presso l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata o presso Università Vita-Salute San Raffaele di Milano o frequentare la Scuola di perfezionamento internazionale della SIEDP*. Questo percorso, non sempre di facile realizzazione, non favorisce la formazione di tutti gli specialisti che ne fanno richiesta e di conseguenza ricade negativamente sui differenti livelli dell'offerta assistenziale specifica.

Proposte e progetti già realizzati:

Rispetto alle criticità evidenziate, la SIEDP, da sempre, cerca di svolgere un ruolo attivo per dare un proprio contributo fattivo in tutti gli ambiti. Rispetto alle problematiche del trend di riduzione del numero di pediatri ed in particolare di quelli con formazione sub-specialistica in endocrinologia e diabetologia pediatrica ed alle criticità della riorganizzazione del personale e delle attività nelle Pediatrie e nei Pronto Soccorso del SSN per le urgenze diabetologiche (chetoadicosi) ed endocrinologiche, la SIEDP ha delegato un proprio rappresentante nelle sedi istituzionali (in tutte le Regioni) allo scopo di facilitare l'integrazione tra le istanze specifiche e le possibilità attuative al fine di promuovere lo sviluppo di processi di miglioramento delle cure. Analogamente la SIEDP ha

fortemente supportato la SIP nelle delicate fasi della riforma ministeriale delle Scuole di Specializzazione e della programmazione dei fabbisogni nazionali.

La pubblicazione del Manuale operativo del Piano Nazionale Diabete e dell'articolo "Organization and regional distribution of centers for the management of children and adolescents with diabetes in Italy" hanno chiarito il tipo di offerta diabetologica pediatrica nazionale di II livello dettagliando i differenti aspetti della diabetologia infantile. Una Survey Nazionale della SIEDP ha inoltre dettagliato anche il numero di centri di endocrinologia pediatrica di II e III livello dettagliando le carenze strutturali ed organizzative dei centri.

Nel 2016 la SIEDP ha collaborato con il tavolo tecnico del Ministero della Salute per la stesura del piano nazionale della Cronicità, contribuendo alla realizzazione della scheda "*Malattie endocrine in età evolutiva*" nella quale, oltre ad evidenziare le principali criticità:

- Carente l'approccio alle problematiche endocrinologiche connesse al periodo prenatale.
- Scarsa diffusione delle reti assistenziali, con conseguenti ritardi diagnostici, esami ripetuti, ecc. e carente interazione tra i centri specialistici e i pediatri di famiglia.
- Necessità di elaborare linee guida o raccomandazioni condivise tra le Società scientifiche interessate, sulla base di Evidence Based Medicine, per definire i PDTA e guidare i percorsi assistenziali regionali.
- Necessità di ridurre il livello di inappropriata sia clinica sia organizzativa
- utilizzo appropriato delle tecnologie avanzate che incide sul costo/efficienza della diagnosi
- Carenza di adeguato supporto psicologico alle famiglie

ha proposto le seguenti Linee di intervento:

Elaborare protocolli diagnostici terapeutici condivisi. Definire e applicare percorsi per la domiciliazione dei bambini con patologie endocrinologiche Promuovere attività di formazione dei Caregiver primari (genitori), degli infermieri delle cure domiciliari e dei medici del territorio con tutoraggio costante delle unità specialistiche di riferimento. Assicurare sostegno anche psicologico alla famiglia. Assicurare la somministrazione dei farmaci a scuola.

Con i seguenti risultati attesi:

- Aumento dei percorsi di integrazione scolastica e sociosanitaria.
- Aumento dei percorsi per l'assistenza domiciliare dei bambini con patologie endocrinologiche
- Riduzione numero dei ricoveri per complicanze
- Aumento dei corsi di formazione sulle patologie endocrinologiche

Rispetto all'attualissimo tema della transizione, per richiamare l'attenzione su questi temi la SIEDP ha avviato nel 2018, insieme all'Associazione Medici Diabetologi (AMD) e alla Società Italiana di Diabetologia una Linea Guida Italiana dedicata alla transizione nell'ambito delle patologie endocrine e diabetologiche pediatriche coinvolgendo endocrinologi e diabetologi pediatri, endocrinologi e diabetologi dell'adulto, pediatri di famiglia e medici di medicina generale oltre ai rappresentanti delle Società scientifiche e delle associazioni dei pazienti. In tale occasione gli esperti di SIEDP si sono impegnati a guidare e a suggerire all'ISS e alle Autorità politiche regionali e nazionali le necessità tecniche e a collaborare nella fase di stesura e attuazione di eventuali protocolli dedicati.

Per quanto riguarda la formazione nel campo delle malattie respiratorie infantili, ormai da anni la SIEDP dedica una parte consistente dei propri fondi alla formazione dei più giovani, mettendo ogni anno a disposizione la Scuola di perfezionamento, ma anche numerosi contributi per la formazione per la partecipazione a congressi e corsi internazionali.

Proposte operative:

I bambini affetti da endocrinopatie, obesità e diabete infantile rappresentano purtroppo malattie sempre più comuni sia come nuovi esordi che come numero di bambini “cronici” affetti da tali patologie incidendo in maniera significativa in termini di costi per il nostro Sistema Sanitario Nazionale e di ore di lavoro perse da parte dei genitori.

I continui progressi scientifici e tecnologici hanno permesso e permettono sempre più spesso a bambini affetti da patologie pediatriche rare e/o gravi e, più in generale, a bambini ad alta complessità assistenziale, di raggiungere l'età adulta. Per tutti questi motivi la SIEDP ritiene che la figura del pediatra specialista in Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica sia fondamentale nei diversi livelli di complessità organizzativa assistenziale e debba essere opportunamente riconosciuta anche attraverso l'attivazione di Unità Operative semplici (UOS) all'interno di UOC o di specifiche Unità Operative Dipartimentali/Complesse (UOSD/UOC) anche in applicazione del DM 70/2015.

In considerazione delle gravi e crescenti criticità assistenziali legata al trend di riduzione del numero di Pediatri in Italia, la SIEDP riconosce quanto possa essere difficile garantire la presenza di questa figura in tutte le Pediatrie del territorio nazionale, ma ritiene altresì che uno sforzo in tal senso debba essere fatto. Le Regioni dovrebbero quindi riflettere sull'utilità di queste figure allo scopo di migliorare la gestione del paziente acuto e cronico, riducendo quindi le spese legate a trattamenti e/o a ricoveri inappropriati. Inoltre, una migliore gestione delle patologie endocrinologiche e diabetologiche pediatriche nei centri aziendali di II livello permetterebbe di ridurre il carico di lavoro, oggi eccessivo, delle strutture di terzo livello.

La SIEDP propone quindi di realizzare dei tavoli con l'ISS e le Autorità sanitarie per discutere di questi temi e avviare la fase di produzione di Linee Guida Nazionali adeguate. Altresì la SIEDP si rende disponibile a guidare e a suggerire alle Autorità politiche regionali e nazionali le necessità tecniche e a collaborare nella fase di stesura e attuazione di eventuali protocolli dedicati alla gestione delle Malattie Croniche in età evolutiva di maggiore prevalenza, alla gestione delle Malattie Rare così come dei processi di cura relativi alla transizione. Per quest'ultimo tema non sarà secondaria la strutturazione di percorsi culturali e formativi per gli operatori sanitari, così come il potenziamento del fascicolo sanitario elettronico che, sebbene, lentamente, comincia a diventare una realtà in diverse parti del nostro Paese.

Per tutte questi obiettivi la SIEDP riconosce che le Associazioni dei pediatri di libera scelta svolgono un ruolo essenziale di partenariato anche allo scopo di implementare la collaborazione tra pediatra ospedaliero e pediatra del territorio.

Key messages:

- La SIEDP è un'associazione culturale e scientifica che si propone principalmente di favorire e promuovere la ricerca di base, epidemiologica e clinica, la didattica e l'assistenza per i problemi del bambino affetto da patologie endocrinologiche e diabetologiche.
- L'assistenza e la ricerca scientifica in ambito endocrinologico e diabetologico pediatrico sono ostacolate principalmente dal continuo ridursi della forza lavoro e delle disponibilità economiche sul territorio nazionale. In modo particolare l'applicazione del DM 70/2015 in tutte le regioni riduce ulteriormente la possibilità di garantire una Alta Specializzazione. La

formazione sub-specialistica e i percorsi legati alla transizione del bambino al MMG devono essere implementati.

- La SIEDP ha fornito il proprio parere rispetto alla necessità di riorganizzazione della forza lavoro nelle strutture ospedaliere e alla riforma delle Scuole di specializzazione ed al Piano Nazionale delle Cronicità; inoltre, in linea con il PNP ha recentemente organizzato eventi formativi nell'area della prevenzione primaria, secondaria e terziaria per la promozione degli stili di vita ed attività formativa sui temi della transizione.
- La SIEDP propone di aprire tavoli istituzionali con le Regioni (Commissione Salute) per ridiscutere la distribuzione degli specialisti in Pediatria alla luce del ruolo irrinunciabile del pediatra specialista in Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica;

Società Italiana di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica - SIGENP

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica è una associazione senza scopo di lucro né diretto né indiretto. L'associazione svolge la propria attività in piena autonomia e indipendenza partitica e politica e si prefigge di realizzare i seguenti scopi: a) diffondere la cultura gastroenterologica pediatrica attraverso attività di formazione scientifica dei giovani ricercatori e di aggiornamento dei pediatri; b) promuovere studi e ricerche sul canale digerente, sul fegato, sul pancreas, sui fabbisogni e assorbimento di nutrienti e raccomandazioni nutrizionali personalizzate dal sano al malato, con un forte impulso ai rapporti inter ed intra- disciplinari; c) favorire lo sviluppo e la standardizzazione di metodologie innovative, di ricerca ed applicazione clinica; e) diffondere nel paese la conoscenza dell'importanza sociale delle malattie croniche dell'apparato digerente in età pediatrica; f) rappresentare presso il Presidente ed il Consiglio Direttivo della Società Italiana di Pediatria e quindi - tramite la Società Italiana di Pediatria - presso gli organi di governo, le Università, gli ospedali e gli altri enti o organizzazioni sociali, l'interesse allo sviluppo o al potenziamento della specialità in termini di assistenza, insegnamento, ricerca; g) sviluppare rapporti scientifici con altre Società Italiane ed Internazionali, anche con quelle che si occupano di discipline di base, con interesse per la gastroenterologia, epatologia e nutrizione pediatrica; promuovere forme di cooperazione scientifica con l'industria per la realizzazione degli scopi istituzionali; pubblicare costantemente sul sito istituzionale l'attività scientifica dell'associazione. La SIGENP è parte integrante della Federazione delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali dell'Area Pediatrica (FIARPED).

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

La gastroenterologia, epatologia e nutrizione pediatrica è una delle specializzazioni “portanti” della pediatria, coprendo una vasta gamma di patologie, presenti in ogni attività sia di cure primarie sia ospedaliere, pertanto irrinunciabile per tutti i pediatri. In particolare, la nutrizione assume un'importanza enorme a livello di cure primarie, ma anche per il nodo ospedaliero impegnato sempre più spesso nella cura di patologie croniche complesse con malnutrizione. Una delle criticità da segnalare è proprio la mancata conoscenza dell'ambito nutrizionale anche da parte degli specialisti in questa branca.

Altra criticità è l'assenza di percorsi formativi definiti e condivisi da cui deriva una profonda disomogeneità nei programmi diagnostici ed assistenziali. L'impossibilità di reclutare giovani pediatri con contratti anche biennali a fine specialità rende ragione delle liste di attesa eccessivamente lunghe nei centri di terzo livello in cui è possibile dispensare indagini e terapie con maggior grado di complessità.

Un altro campo di applicazione importante della Gastroenterologia Pediatrica è rappresentato dall'endoscopia pediatrica. C'è poca disponibilità di endoscopisti e manca in Italia un curriculum pediatrico per la loro formazione. Talora è difficile la collaborazione con endoscopisti dell'adulto. Trattandosi poi di un campo in cui sono presenti malattie di tipo cronico (Malattie infiammatorie croniche intestinali, epatopatie, fibrosi cistica), mancano centri di riferimento al momento del passaggio all'età adulta.

Proposte e progetti già realizzati:

Nel campo della formazione la SIGENP organizza da molti anni il “Forum per i Giovani ricercatori”, che rappresenta una occasione per giovani medici di approfondimento delle tematiche di gastroenterologia, epatologia e Nutrizione pediatrica.

Nel tentativo di offrire una formazione omogenea e condivisa è sorto da qualche anno il corso FAD SIGENP, che alla fine del percorso, per chi lo desidera, offre la possibilità, redigendo una breve tesi, di ottenere un “Diploma SIGENP”, che non ha valore legale, ma rappresenta di fatto la certificazione dell’acquisizione di competenze teoriche aggiornate.

In ambito societario, le Aree si occupano di redigere protocolli e raccomandazioni che siano il più possibile condivisi.

Il Giornale della Società è un altro strumento di comunicazione e diffusione della cultura legata alle tematiche della gastroenterologia, epatologia e nutrizione pediatrica

Proposte operative:

Sarebbe auspicabile l’inserimento di corsi di nutrizione nelle scuole di specializzazione in pediatria, con formazione specifica sul campo. Inoltre, sarebbe utile una maggiore collaborazione fra centri di 3 livello e di 2 livello per poter venire incontro alle esigenze delle famiglie una volta impostata la terapia nelle patologie più complesse.

Bisognerebbe stimare il fabbisogno di procedure endoscopiche a livello regionale e proporre centri di riferimento rigorosamente pediatrici, senza ricorrere a endoscopie effettuate in bambini da gastroenterologi dell’adulto

Il legame con tutte le altre società di area pediatrica dovrebbe servire a dimostrare che la pediatria non è fatta solo di punti nascita, ma di specifiche competenze che sono a rischio di scomparsa, essenziali per la cura dei bambini e degli adolescenti. Bisogna combattere l’idea che i medici specialisti dell’adulto possano in futuro vicariare la mancanza di specialità pediatriche per la cura dei bambini e adolescenti.

Utile l’istituzione di master Interuniversitari a numero programmato con sedi periferiche riconosciute e lezioni centralizzate sul modello (ben funzionante) dei DIU francesi

Dovrebbe essere contemplata la possibilità di prescrizione di esami di primo e secondo livello da parte del pediatra di libera scelta. (es. anticorpi antitransglutaminasi su ricettario asl).

Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza - SIMA

Cos'è e di cosa si occupa:

La SIMA è una Società Scientifica intercategoriale e interdisciplinare senza scopo e/o finalità di profitto e/o lucro, né diretto né indiretto. La SIMA non esercita attività imprenditoriali, né partecipa ad esse, fatta eccezione per le iniziative necessarie alle attività di formazione continua in medicina (ECM), anche in collaborazione con altre società scientifiche e associazioni culturali.

La SIMA persegue l'obiettivo di migliorare la teoria e la pratica adolescentologica, con particolare riguardo a quella di competenza medica.

La SIMA persegue i propri obiettivi istituzionali attraverso le seguenti modalità:

1) aggregazione di:

a. medici, siano essi di Area Pediatrica che della Medicina dell'Adulto, al fine di promuovere la formazione continua, l'aggiornamento professionale e gli scambi culturali nel campo dell'Adolescentologia;

b. altri professionisti, anche non di area sanitaria, con interesse e/o esperienza nel campo della tutela della salute e del benessere dell'Adolescente;

2) elaborazione e validazione di linee guida, promozione di studi clinici e ricerche scientifiche finalizzate, favorendo inoltre la diffusione della medicina basata sulle evidenze (EBM) nonché l'utilizzo di linee-guida e procedure diagnostico-terapeutiche condivise e validate, anche ove elaborate da altre Società Scientifiche riconosciute, o da Organismi Internazionali;

3) collaborazione con gli organi di Governo nazionali e regionali, le Agenzie per i Servizi Sanitari Regionali, le Aziende Sanitarie e gli altri organismi ed istituzioni sanitarie e socio-educative;

4) promozione della cultura e dell'aggiornamento in Adolescentologia per il tramite di corsi, convegni e seminari, forme di aggiornamento telematico/informatico, anche in collaborazione con altre associazioni mediche e Società o Enti Scientifici specialistici nazionali e internazionali;

5) elaborazione di proposte e fornitura di supporto ai soci e agli organi istituzionali per quanto riguarda le attività di aggiornamento e formazione continua (ECM);

6) promozione della ricerca scientifica, proponendo e coordinando studi nel campo dell'Adolescentologia clinica;

7) promozione di iniziative di informazione e supporto per i pazienti e per gli operatori sanitari non medici, anche attraverso specifiche collaborazioni con le Organizzazioni che li rappresentano;

8) implementazione con Istituti, Società Scientifiche o Enti o Aziende sia pubbliche che private, di rapporti di collaborazione finalizzati a progetti di formazione o ricerca,

9) formulazione (anche in collaborazione con altre Società Scientifiche o Enti) di documenti di consenso e linee guida nell'ambito dell'Adolescentologia clinica;

10) promozione e/o partecipazione ad attività di ricerca sia in ambito medico che sociale sull'Adolescenza.

11) Promozione e tutela dello sport nella fascia di età adolescenziale. La SIMA si propone di "leggere" e proporre lo sport come mezzo di formazione educativa degli adolescenti. La pratica sportiva può e deve essere intesa in modo organico come una prevenzione sanitaria e come una

modalità di corretta interazione interpersonale, oltre che come un modo di superamento di barriere legate –ad esempio- alla presenza malattie croniche o ad esiti permanenti di pregresse patologie ad insorgenza pediatrica. Inoltre si propone di evidenziare e diffondere l'attenzione verso i pericoli legati a possibili comportamenti a rischio in tale area quali ad esempio uso del doping, disturbi del comportamento alimentare, vigoressia etc. Laddove nella attività sportiva organizzata di tipo agonistico esiste da molti anni nel nostro Paese una legge di tutela sanitaria, al contrario la pratica di attività sportiva amatoriale, non regolamentata e controllata dalle varie federazioni sportive può nell'adolescente “legarsi” a comportamenti a rischio verso i quali è opportuno diffondere una adeguata consapevolezza.

Per il raggiungimento dei propri obiettivi istituzionali, la SIMA favorisce l'integrazione fra le varie componenti professionali operanti nell'area pediatrica e non (Società Scientifiche dell'Area di Medicina Generale e di tutte le branche dell'Area Medica) e altre figure professionali anche non sanitarie, sia sul territorio (PLS e MMG, Associazioni dei Pazienti) che istituzionali (Università, Agenzie per i Servizi Sanitari Regionali e Aziende Sanitarie Enti Statali – es.: Ministero della Salute, CNR, ISS, scuole), pur mantenendo la propria autonomia societaria.

La SIMA interagisce e collabora anche con analoghe Società ed Istituzioni scientifiche nazionali, europee ed internazionali.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Il periodo dell'adolescenza, che inizia con lo sviluppo puberale (11- 12 anni) e si completa in una età non ancora condivisa e condivisibile (che cambia peraltro nelle diverse culture e società) vedendo il suo completamento (socialmente parlando) quando il ragazzo/a acquisisce l'indipendenza economica (in età sempre più avanti nelle società occidentali). Tale periodo si colloca in un'età che è al di fuori di quella pediatrica in senso stretto. Infatti, ogni bambino può usufruire dell'assistenza del pediatra di libera scelta fino al quattordicesimo anno di età; qualora questo non fosse possibile, dal sesto anno di vita può essere seguito dal medico di medicina generale. Compiuti i 14 anni, il bambino viene automaticamente cancellato dalla lista degli assistiti del pediatra e la sua assistenza passa al medico di medicina generale che viene scelto dai genitori. Nel caso di particolari patologie o handicap, l'assistenza può essere protratta fino ai 16 anni di età. Ciò comporta che l'adolescente non presenti una figura sanitaria di riferimento in grado di rispondere al suo bisogno di salute.

La mancanza di una formazione adolescentologica del Pediatra di Famiglia così come del Medico di medicina generale rende difficile intercettare, valutare e correggere le principali alterazioni fisiche, psichiche e comportamentali dell'adolescente.

Inoltre la crescente necessità di assistenza, domanda di salute e presa in carico nel campo di condizioni ad insorgenza pediatrica (ad esempio esiti permanenti di problematiche perinatali, sindromi genetiche, esiti di pregresse neoplasie in età pediatrica, cardiopatie o malformazioni complesse sottoposte a correzione chirurgica, disabilità, disagi psicologici psichiatrici etc.) che grazie ai progressi medici perdurano nelle successive età della vita configurandosi come vere e proprie malattie croniche, trova a tutt'oggi risposte non omogenee sul territorio nazionale e spesso non coordinate e il più delle volte non sufficienti a soddisfare le esigenze della famiglia e dell'adolescente. Diventa quindi sempre più necessario elaborare un know-how di raccordo tra figure dedicate all'età evolutiva e figure orientate alla gestione di patologie croniche proprie dell'età adulta, di regola non orientate sul piano culturale e professionale ad una piena competenza su cronicità ad esordio nella età evolutiva.

Un percorso di formazione adolescentologica in tutte le specialità di area medica potrebbe colmare pertanto tale “gap” ampliando e sistematizzando al meglio un “passaggio gestionale” della salute dall’età pediatrica a quella adulta

Diventa pertanto importante creare una formazione adatta per effettuare una corretta transizione o individuare una “figura terza” tra il pediatra e l’adultologo che si occupi delle problematiche adolescenziali, così diverse dall’infante e dall’anziano.

Proposte e progetti già realizzati:

Lo statuto della S.I.M.A. prevede l’apertura alle diverse figure professionali, non solo sanitarie, che operano con attività lavorativa nel settore o nell’area interprofessionale dell’adolescentologia. Ciò con la finalità di affrontare in modo multidisciplinare l’argomento. Si sono organizzati corsi annuali sulle principali tematiche che hanno visto protagonisti, oltre ai pediatri, i medici di medicina generali, ginecologi, neuropsichiatri infantili e psicologi, oltre a professionisti operanti nel mondo dei mass – media con la finalità non solo di approfondire argomenti adolescentologici, ma anche di diffondere ad ampio raggio i principi di un migliore e più corretto approccio all’adolescente, sia relativamente alla prevenzione che alla cura.

La S.I.M.A. attraverso la sua rivista: Rivista Italiana di medicina dell’Adolescenza (RIMA) edita sia in formato cartaceo che digitale, raggiunge non solo una platea di Pediatri ma tutti gli attori dell’assistenza all’adolescente.

La S.I.M.A. ha partecipato in maniera attiva alla stesura recente (2017) guida pratica intersocietaria: “adolescenza e transizione dal pediatria al medico dell’adulto” patrocinata dal Ministero della salute.

Il Piano Nazionale sulla Cronicità 2016 costituisce la cornice normativa di riferimento per le cure transizionali dei giovani pazienti affetti da patologie croniche, mentre il Progetto Nazionale denominato *Transitional Care*, in fase di sperimentazione in alcune Regioni e supportato da tutte le maggiori Società Scientifiche italiane, si propone di effettuare una modellizzazione e una standardizzazione delle modalità di passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell’adulto nei pazienti affetti da patologie croniche e disabilità. Il passaggio di cura di un adolescente dal pediatra al medico dell’adulto è quindi un momento di fondamentale importanza. È un passaggio e, come tale, presuppone un distacco da un lato e un inserimento dall’altro che va progettato e strutturato con estrema attenzione. SIMA supporta l’importanza di questo processo e attraverso diverse iniziative come il suo contributo nella stesura di questa Guida ha dato delle risposte o comunque ha messo a disposizione materiali e strumenti che possono aiutare i PdF e i MMG a governare la transizione nel modo più consapevole e utile all’adolescente.

S.I.M.A. inoltre opera in sinergia con altri organismi quali:

LABORATORIO ADOLESCENZA - Associazione libera, apolitica ed aconfessionale, senza fini di lucro che ha come obiettivo quello di promuovere e diffondere lo studio e la ricerca sugli adolescenti, sotto il profilo sociale, psicologico e medico. www.laboratorioadolescenza.org

GUIDA GENITORI - Piazza “virtuale” dedicata allo scambio di informazioni, di suggerimenti, di consigli per i genitori, nata da una idea di Rosalba Trabalzini (psicologo, psichiatra, psicoterapeuta). www.guidagenitori.it che, da altri punti di vista, studiano, elaborano proposte e propongono soluzioni nell’ambito delle principali tematiche adolescentologiche.

DIRE www.dire.it - Agenzia di stampa nazionale

Proposte operative:

1) PROGETTO PREVENZIONE ATTRAVERSO L'INFORMAZIONE (IN COLLABORAZIONE CON MINISTERO DELL'ISTRUZIONE) DA RIVOLGERE ALLE SCUOLE MEDIE SUPERIORI

Proposta organizzata a step per diffusione del concetto di Prevenzione e conoscenza delle MST (malattie sessualmente trasmissibili)

PRE-TEST: Produzione di un questionario (indagine conoscitiva), con lo scopo di valutare le conoscenze dei ragazzi sulla materia e di stimolare il coinvolgimento degli stessi, da proporre alle classi da compilare nell'anonimato (per lo svolgimento del Pre-test preparazione di un breve video introduttivo dell'argomento e del questionario proposto dal Ministero della salute che sia di supporto per gli insegnanti); durata : 20-30 min compilazione del questionario.

LEZIONE FAD: da presentare in classe (tramite LIM, video, computer) SOLO dopo aver effettuato questionario conoscitivo.

Lezione validata da SIMA e dal Ministero che affronti punto per punto, riprenda e spieghi le corrette risposte del questionario proposto (esperti: Pediatra, Endocrinologo Pediatra, Psichiatra; Ginecologo, Urologo, Andrologo).

Durata 40 minuti circa, lezione che dovrebbe diventare idealmente OBBLIGATORIA (coinvolgimento Ministero della salute/ Ministero dell'istruzione/SIMA).

TEST di VERIFICA: Sottoporre medesimo questionario (pre-test) per verificare apprendimento e cambiamento delle conoscenze

2) Promozione Voucher adolescenza

(effettuata conferenza stampa a Roma 21 novembre 2016 da parte del Presidente SIMA)

I voucher della salute – per assicurare la continuità delle cure dei ragazzi al termine dell'età pediatrica, ovvero, la fascia di età tra i 14 ed i 22 anni.

Il voucher della salute sta alla salute degli adolescenti come il bonus cultura sta ai diciottenni. Questo deve essere il senso della proposta del progetto presentato il 21 novembre, dalla Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza – SIMA alle istituzioni pubbliche. I voucher sono semplicemente dei buoni da utilizzare, direttamente dai ragazzi, per sottoporsi a visite mediche specialistiche in modalità gratuita nelle strutture del Sistema Sanitario Nazionale.

L'idea del “voucher della salute” si basa principalmente sul fatto che da dati ISTAT del 2015 evidenziavano in Italia oltre 300.000 pazienti sofferenti di patologie croniche. Tale numero -ipoteticamente accettabile su una popolazione adulta- purtroppo è riferibile alla fascia di età tra i 15 ed i 17 anni, circa il 20% della popolazione complessiva degli adolescenti. Circa 229.000 soffrono di malattie allergiche e 24.000 di disturbi psichici. In una proiezione ad 8 anni viene indicato che circa 900.000 adolescenti tra i 15 ed i 22 anni saranno affetti da malattie croniche in un Sistema Sanitario in cui la figura del pediatra è istituzionalmente autorizzata ad avere in carico i ragazzi fino ai 14 anni salvo deroghe eccezionali con estensione fino ai 16 anni.

Di fatto non esiste nel nostro paese la figura del “pediatra dei grandi”, il pediatra dell’adolescenza come avviene in quasi tutto il resto dell’Europa.

Bonus della salute per gli adolescenti - La Società Italiana di Medicina dell’Adolescenza per mettere riparo a questa situazione di assistenza sanitaria anomala ha deciso di lanciare il progetto – Voucher della salute. Attraverso questo strumento si vogliono ottenere due diversi risultati: 1 – stimolare il legislatore a mettere in agenda anche l’assistenza sanitaria specifica verso gli adolescenti. In maniera analoga alla modalità con la quale sono stati reperiti i fondi per il bonus della cultura, potrebbero essere destinate risorse per un bonus verso la salute emettendo un carnet comprensivo di dieci visite specialistiche adatte alla fascia di età della adolescenza quali: andrologo, ginecologo, endocrinologo, nutrizionista, psichiatra, medico sportivo

2 – rendere consapevoli i ragazzi con delle necessità sanitarie da soddisfare, di iniziare a muoversi in autonomia sapendo che possono farlo senza alcun esborso economico. Gli esperti della SIMA attraverso questa operazione vogliono stimolare i ragazzi ad essere parte attiva della loro salute ad iniziare dalla prevenzione. L’operazione voucher così intesa dovrebbe stimolare il legislatore ad investire sulla cultura della salute ed i ragazzi ad essere responsabili della loro personale salute. Potrà sembrare eccessivo ma, ad una indagine del 2013, su una popolazione di 1.027 ragazze della prima adolescenza, il 76,3%, al momento dell’intervista, non si era ancora sottoposta ad una visita ginecologica e le informazioni relativamente al ciclo mestruale risultavano essere reperite attraverso le amiche, internet ed i social.

Al contrario, i ragazzi dovrebbero avere informazioni sulla salute certe e sicure che vengano fornite da figure professionalmente adeguate che nel loro specifico siano state in grado di creare un dialogo aperto e comunicativo con i soggetti di tale fascia di età

Voucher adolescenza per prevenire le malattie sessualmente trasmissibili

- prestazione gratuita per adolescenti a carico del SSN erogata una tantum
- devono essere allertate le Regioni affinché le ASL diano la possibilità di utilizzare il voucher senza il pagamento di alcun ticket. Sarà un solo voucher per ogni ragazzo nella fascia di età tra i 13 e 18 anni da utilizzare per visite (es ginecologica, andrologica, endocrinologica pediatrica, infettivologica, dermatologica) o esami (PAP test, Test HIV o altro)

PROPOSTA: Consegna del Voucher a ciascun ragazzo dopo la campagna istruzione a scuola o nei consultori, ambulatori pediatri di base o medici di base con le indicazioni per visita in centro specializzato se necessario.

3) Produzione di un video promozionale della campagna di prevenzione su tematiche quali MALATTIE SESSUALMENTE TRASMISSIBILI, TOSSICOMANIE E DIPENDENZE
(video breve, ad alto impatto d’interesse per i ragazzi es: un adolescente parla delle problematiche nel video da diffondere come campagna promozionale / pubblicità progresso)

4) Ricognizione - verifica delle strutture / organizzazioni di counseling orientate all’età adolescenziale già operanti sul territorio nazionale.

Spesso tali realtà sono frazionate sul territorio con una distribuzione non sempre omogenea ed il più delle volte non organizzate né collegate e come tali difficilmente percepite come utilizzabili da parte degli adolescenti.

Si reputa pertanto necessario la valutazione delle stesse e dei suoi operatori e la quanto più possibile uniforme distribuzione sul territorio anche per monitorare la formazione del personale che opera in tali strutture.

La SIMA potrebbe rivestire – ove necessario – un ruolo di formazione del personale che poi opera realmente in questi servizi, personale solitamente non composto da operatori sanitari ma da semplici volontari, anche per verificare l’appropriatezza scientifica del messaggio.

5) PROMOZIONE ALLA FORMAZIONE SPECIALISTICA IN MEDICINA DELL’ADOLESCENZA

S.I.M.A. ritiene di fondamentale importanza la creazione di Specialisti con competenze teoriche, pratiche e cliniche in Medicina dell’Adolescenza. Il Pediatra, definito dall’OMS quale “medico dello sviluppo e dell’educazione”, trova nell’adolescenza il naturale completamento del suo ruolo assistenziale. Infatti, solo la presa in carico globale (“care”) del ragazzo tra i 10 ed i 18 anni, consente la piena realizzazione di un efficace percorso di continuità assistenziale che prosegue nell’età adulta, soprattutto per quei soggetti affetti da patologie croniche ad esordio infantile-adolescenziale (circa il 10% di tale fascia d’età). Ruolo fondamentale del Pediatra nei confronti di questa categoria di soggetti è anche l’acquisizione di abilità (“empowerment”) in grado di educare il ragazzo a condurre la propria vita in modo da saper riconoscere ed evitare le principali situazioni a rischio e di comprometterne il benessere fisico, psichico e sociale.

Obiettivi generali del percorso formativo della Scuola di Specializzazione in Adoloscenza sono rivolti all’acquisizione delle competenze professionali per la diagnosi e cura delle patologie acute e croniche dell’adolescente; acquisizione di una buona ed efficace relazione medico-adolescente-famiglia allo scopo di favorire la salute integrale dell’adolescente; acquisizione di conoscenze e competenze organizzative e gestionali relative sia alle cure primarie che secondarie; acquisizione di conoscenze e competenze organizzative e gestionali relative al processo di transizione (passaggio dalla figura pediatrica al medico dell’adulto).

6) Creare nei reparti di Pediatria e negli ambulatori, uno spazio dedicato per gli adolescenti, con stanze / ambulatori e sale d’attesa più adattate a questa fascia d’età. Formare personale medico / paramedico e infermieristico specializzato in adoloscenza

Key messages:

- La SIMA persegue l’obiettivo di migliorare la teoria e la pratica adoloscenza, con particolare riguardo a quella di competenza medica.
- La mancanza di una formazione adoloscenza del Pediatra di Famiglia così come del Medico di medicina generale rende difficile intercettare, valutare e correggere le principali alterazioni fisiche, psichiche e comportamentali dell’adolescente.
- Obiettivo di S.I.M.A. è promuovere la formazione specifica in medicina dell’adolescenza attraverso eventi formativi, divulgazione di linee guida, ricerca e aggiornamento continuo con particolare attenzione all’età di transizione per gli adolescenti con patologie croniche.

- PRINCIPALI PROPOSTE OPERATIVE:
 - Promozione Voucher adolescenza
 - Produzione di un video promozionale della campagna di prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse (breve ,ad alto impatto d'interesse per i ragazzi es: un adolescente parla delle problematiche nel video da diffondere come campagna promozionale / pubblicità progresso).
 - Ricognizione -verifica delle strutture/ organizzazione di counselling già operanti sul territorio nazionale.
 - L' attuazione di una scuola di formazione specialistica in medicina dell'adolescenza
 - Promozione alla *Transitional Care*
 - Creazione nei reparti di pediatria e negli ambulatori, uno spazio dedicato per gli adolescenti
 - Promozione dell'attività fisica e sportiva come progetto di prevenzione medica/sociale e di inclusione

Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica – SIMEUP

Cos'è e di cosa si occupa:

La “Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica” o “SIMEUP”, associazione scientifica senza scopo di lucro, affiliata alla Società Italiana di Pediatria (SIP), riunisce i pediatri, i medici, gli infermieri e altri operatori coinvolti nelle emergenze-urgenze pediatriche.

La SIMEUP persegue finalità di interesse nazionale e di utilità sociale nel realizzare l'attività di ricerca scientifica e formazione di tutto il personale coinvolto nell'emergenza-urgenza pediatrica, al fine di contribuire ad assicurare il trattamento più idoneo ai pazienti in età pediatrica nel rispetto dei diritti fondamentali del bambino e della sua famiglia.

Si propone in particolare di promuovere in tale campo:

- l'attività di ricerca e di divulgazione scientifica al fine di favorire l'aggiornamento e la qualità delle cure;
- la formazione professionale continua e l'addestramento nelle emergenze-urgenze pediatriche e nella medicina delle catastrofi.;
- la collaborazione, a livello nazionale e regionale, con le Istituzioni, l'Università, le Società Scientifiche, gli organismi professionali e le associazioni interessate all'emergenza;
- la partecipazione/adesione a federazioni finalizzate a rappresentare gli interessi pediatrici della società.
- l'integrazione culturale, scientifica e organizzativa tra le componenti territoriali e ospedaliere coinvolte nell'emergenza-urgenza.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

L'eccessivo carico di lavoro, soprattutto in alcuni periodi dell'anno, per il noto calo del numero dei pediatri e del personale infermieristico che si sta verificando all'interno delle strutture pubbliche del territorio nazionale, ha portato in tante di queste realtà, ad attività di Pronto Soccorso (PS) pediatrico gestite da un solo pediatra di guardia con il conseguente maggior carico di responsabilità e durate d'attesa più prolungate per i cittadini. In alcune realtà, l'attività di PS è di gestione completa del medico d'urgenza dell'adulto e non dello specialista pediatra, provocando spesso difficoltà o prolungamento dei tempi di diagnosi e trattamento. Il calo del personale, inoltre, ha comportato, per mantenere la continuità assistenziale, anche alla difficoltà di partecipazione a corsi e/o congressi per l'aggiornamento, il mantenimento ed il perfezionamento delle conoscenze in campo dell'emergenza-urgenza pediatrica.

L'eccessivo carico di lavoro, associato alla scarsa retribuzione ospedaliera ma per contro con un eccessivo carico di responsabilità e rischio medico-legale, ha portato all'allontanamento dei pochi professionisti dagli ambienti di emergenza-urgenza pediatrica, prediligendo l'assistenza sul territorio (attività di pediatra di famiglia). Altra problematica affrontata giornalmente, è la difficoltà di collaborazione con gli altri specialisti per la gestione delle patologie più problematiche che richiedono l'assistenza da parte di più figure professionali; spesso si ha la tendenza, per politiche regionali, a centralizzare in Centri di terzo livello con il conseguente malcontento della popolazione e un carico di lavoro eccessivo riguardo anche patologie che potrebbero essere gestite in Centri periferici.

Anche la preparazione dei medici in formazione specialistica pediatrica, che saranno gli specialisti di domani, nell'ambito dell'emergenza-urgenza pediatrica è un problema che rimane ancora irrisolto. Per quanto in Italia siano entrati in vigore i decreti sul riordino delle Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria e sugli Standard e i Requisiti minimi, la formazione rimane carente e disomogenea tra le Scuole d'Italia. In particolare, per quanto riguarda l'argomento emergenza-urgenza pediatrica, spesso lo specializzando si forma in strutture prive di terapie sub-intensiva e intensiva pediatriche

con la conseguente acquisizione di competenze rianimatorie e procedurali incomplete. In alcune realtà non sono a disposizione corsi di formazione basati sulla simulazione, metodologia oramai dimostrata da molti, indispensabile per l'insegnamento della gestione clinica, soprattutto nel campo dell'emergenza-urgenza pediatrica.

Riguardo l'insegnamento delle manovre di rianimazione cardio-polmonare e disostruzione delle vie aeree, negli anni si è avuta, fortunatamente, una maggior sensibilizzazione della popolazione da parte dei mass media. Per rispondere alle richieste sia dei cittadini (laici) sia del personale sanitario si è evidenziato un incremento esponenziale di Società rilascianti certificati di idoneità, spesso riducendo la qualità dell'insegnamento.

Proposte e progetti già realizzati:

Per quanto riguarda la formazione, la SIMEUP si è sempre resa disponibile all'organizzazione di corsi riguardanti vari argomenti di urgenza-emergenza pediatrica, disponibili annualmente, in vari congressi distribuiti su tutto il territorio nazionale e presso i 72 centri di formazione della "rete SIMEUP", collocati prevalentemente in Ospedali della Nazione. Inoltre, all'interno del sito internet della Società è possibile la consultazione gratuita di molte Linee guida, protocolli e aggiornamenti (le "Pillole di Emergenza") riguardanti varie tematiche.

Anche la formazione del medico specializzando è stata da sempre supportata: annualmente vengono organizzati corsi gratuiti da parte di personale esperto, nelle Scuole di Specializzazione di Pediatria con l'intento di promuovere l'apprendimento in questa fascia di professionisti.

La SIMEUP ha inoltre organizzato negli ultimi due anni i "Pediatric Simulation Games", giochi di simulazione pediatrica a squadre rivolti a tutte le Scuole di Specializzazione d'Italia, con l'intento di creare una sana competizione atta ad incentivare la preparazione su tematiche spesso poco discusse. Riguardo la ricerca, la SIMEUP ha da sempre mantenuto contatti con le Società scientifiche internazionali per la continua ricerca di metodi d'assistenza sempre più avanzati e uniformi in tutto il mondo.

Proposte operative:

La SIMEUP ritiene necessari la tutela e il mantenimento della figura dello specialista pediatra soprattutto riguardo le tematiche di emergenza-urgenza. L'attività di Pronto Soccorso è fondamentale per rispondere alle richieste in urgenza della cittadinanza. In considerazione di ciò e delle crescenti difficoltà a mantenere livelli assistenziali adeguati in Italia riguardo a tali tematiche, si rende necessario un aumento dei posti di lavoro, privilegiando personale qualificato ed adeguatamente formato, aumentando la premialità economica e la tutela medico-legale.

La formazione nelle Scuole di Specializzazione pediatrica deve essere uniformata, garantendo una preparazione sull'emergenza-urgenza pediatrica idonea in tutte le realtà italiane.

Sarà necessario infine, per mantenere elevata la qualità dell'insegnamento, regolamentare la certificazione dei corsi di rianimazione cardio-polmonare confinando tale possibilità alle Società scientifiche affiliate alle Università, ai presidi ospedalieri o associati a idonei livelli di impact-factor e quindi di ricerca.

Key messages:

- La "SIMEUP" è associazione scientifica senza scopo di lucro, che persegue finalità di interesse nazionale e di utilità sociale nel realizzare l'attività di ricerca scientifica e formazione di tutto il personale coinvolto nell'emergenza-urgenza pediatrica, al fine di

contribuire ad assicurare il trattamento più idoneo ai pazienti in età pediatrica nel rispetto dei diritti fondamentali del bambino e della sua famiglia.

- L'eccessivo carico di lavoro per calo del numero dei pediatri e del personale infermieristico sta provocando nel campo dell'urgenza emergenza pediatrica, non trascurabili difficoltà sia riguardo la gestione e sicurezza del paziente sia per la formazione continua dei professionisti.
- La SIMEUP ha da sempre mantenuto contatti con le Società scientifiche internazionali nel campo della ricerca, si è sempre resa disponibile all'organizzazione di corsi riguardanti vari argomenti di urgenza-emergenza pediatrica e dispone all'interno del Sito internet, della consultazione gratuita di molte Linee guida, protocolli e aggiornamenti. Riguardo la formazione dei medici specializzandi sono stati eseguiti corsi gratuiti direttamente all'interno delle Scuole di Specializzazione e organizzati i "Pediatric Simulation Games", con l'intento di incentivare la preparazione su tematiche spesso poco discusse.
- La SIMEUP ritiene che l'aumento dei posti di lavoro, della premialità economica e della tutela medico-legale siano necessari per la tutela e il mantenimento della figura dello specialista pediatra soprattutto riguardo le tematiche di emergenza-urgenza. La formazione nelle Scuole di Specializzazione pediatrica per gli specializzandi e attraverso le Società scientifiche per il resto della popolazione, deve essere uniformata, garantendo una preparazione sull'emergenza-urgenza pediatrica idonea ed uniforme in tutte le realtà italiane.

Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità - SIMGePeD

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità (SIMGePeD) si adopera per il miglioramento della cura dei bambini con condizioni disabilitanti complesse di natura essenzialmente genetica. La presa in carico di pazienti ad alta complessità assistenziale necessita di molteplici azioni congiunte che vanno dalla diagnosi eziologica, alla diagnosi funzionale, dai trattamenti eziologici, sintomatici e di supporto, ai trattamenti riabilitativi, dalla sorveglianza delle complicanze all'attuazione di bilanci di salute specifici per condizione, dall'inserimento del bambino nei diversi contesti di vita fino all'accompagnamento all'exitus nelle condizioni gravi. La SIMGePeD è una società trasversale che accoglie i professionisti delle diverse discipline sanitarie che lavorano sul bambino con disabilità nei contesti ospedalieri e territoriali, i professionisti di altri ambiti coinvolti nella cura del bambino, le associazioni di famiglie.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

L'assistenza alle persone con disabilità ed ad alta complessità assistenziale è caratterizzata da un approccio che deve essere:

- Multidisciplinare poiché nessuno specialista è in grado di soddisfare da solo i diversi bisogni assistenziali del bambino.
- Coordinato, affinché i pazienti e le famiglie siano al centro dell'assistenza e non in perenne movimento alla ricerca di sostegno e cura
- Multisetoriale, la disabilità ha impatto su tutta la vita del bambino e coinvolge professionisti che appartengono a diverse aree culturali.
- Declinato a più livelli, nei centri di riferimento ma anche a livello territoriale per una adeguata continuità assistenziale.
- Modulato in stretta collaborazione tra la famiglia ed i diversi professionisti coinvolti.

Gli ostacoli principali a questo modello assistenziali sono rappresentati da:

- una scarsa conoscenza delle risorse disponibili a livello nazionale.
- dalla difficoltà di accesso alle risorse disponibili
- da una iniqua distribuzione delle risorse necessarie soprattutto a livello territoriale a causa di un modello eccessivamente regionalizzato
- da una scarsa conoscenza di molte patologie a bassa frequenza

Proposte e progetti già realizzati:

Al fine di migliorare il modello assistenziale la SIMGePeD ha come obiettivi quelli di:

- 1) FORMARE: gli operatori sanitari, in particolare pediatri, in grado di generare il sospetto diagnostico di una condizione genetica, di rilevare problematiche cliniche trasversali. Questo obiettivo viene realizzato attraverso la programmazione annuale di corsi di formazione, congressi
- 2) MIGLIORARE: a) il processo diagnostico riducendone i tempi e aumentandone la precisione. Questo obiettivo viene realizzato mediante la delimitazione, l'aggiornamento e la

disseminazione di linee guida condizioni specifiche e di problematiche trasversali comuni. b) la comunicazione tra centri specialistici e territorio. Questo obiettivo viene realizzato tramite la promozione di incontri che favoriscano l'interazione tra i centri di riferimento e i professionisti localizzati sul territorio.

- 3) ANALIZZARE: i bisogni globali del paziente, non solo quelli squisitamente clinici, delineando mappe di risorse su territorio nazionale di centri e professionisti che si dedicano con competenza e continuità alla cura dei bambini con disabilità congenite.
- 4) RICERCARE: strategie efficaci che posso portare al miglioramento della qualità di vita
- 5) VALORIZZARE: modelli concreti di buona gestione
- 6) QUANTIFICARE: le risorse necessarie per rendere sostenibile la presa in carico del bambino complesso e della sua famiglia.
- 7) SOSTENERE: i bambini e le famiglie con una stretta alleanza con le associazioni di pazienti

Proposte operative:

a) *Commissione Nazionale Malattie Rare*

Risulta urgente arrivare alla costituzione di una Commissione Nazionale con pochi e chiari compiti:

- coordinare la produzione e la validazione di PDT, unici e univoci sul territorio nazionale, per ogni gruppo/singola MR;
- garantire identici LEA per ogni cittadino italiano affetto da MR, a prescindere dalla regione di appartenenza;
- programmare la progressiva implementazione delle MR con diritto all'esonazione, in funzione delle risorse, delle possibilità diagnostiche e terapeutiche;
- razionalizzare il numero dei CP che compongono la Rete Nazionale, di concerto con le regioni, in funzione delle reali competenze scientifico-assistenziali, della distribuzione territoriale e della numerosità delle persone affette secondo le raccomandazioni di EUCERD.
- rivalutare, anche in funzioni dell'enorme quantità di risorse utilizzate da questi interventi, i DRG di riferimento per queste patologie.

b) *Definizione pratica ed operativa dei Piani Assistenziali Individuali*

Premessa

Il bambino con malattia rara (MR), soprattutto quando multi sistemica, necessita prioritariamente di un efficace coordinamento degli interventi assistenziali. Nella cura del bambino con MR, oltre alla qualità degli specialisti in campo, ciò che spesso fa la differenza è la presenza di una figura professionale in grado di tenere le fila del discorso, interagire con i diversi specialisti ed affiancare la famiglia nell'oneroso compito di definire le priorità di intervento e di azione. Questa figura sarà quella che si prenderà cura di organizzare i bilanci di salute necessari, secondo quanto previsto dai LEA di ciascuna condizione, sensibilizzando gli specialisti ai quesiti specifici della condizione e del paziente. Questo faticoso ma indispensabile intervento comporterà per la famiglia una maggior qualità assistenziale ed un evidente e prezioso risparmio di tempo. Sebbene vi sia un accordo unanime su questo approccio al bambino con MR, esistono ancora significativi problemi di sostenibilità ed

attuabilità di questo modello operativo. Inoltre, tutti i progetti e piani assistenziali ad oggi proposti, pur ritenendo fondamentale l'integrazione Ospedale/territorio, Centro di Riferimento e pediatria di famiglia, non hanno mai definito con precisione i compiti e le responsabilità reciproche, tantomeno agganciando a queste stesse un effettivo sostegno economico.

Definizione del Piano assistenziale individuale

Il Piano Nazionale Malattie Rare recentemente approvato identifica nel Piano Assistenziale Individuale (PAI), il cuore del progetto assistenziale del "malato raro". Il PAI può essere definito come quell'insieme di procedure diagnostiche (specialistiche e/o strumentali) e terapeutiche volte al monitoraggio/trattamento di problemi clinici attuali o potenziali del bambino, affetto da quella specifica condizione rara. E' sin troppo chiaro che il PAI deve rappresentare la fotografia individualizzata di quel soggetto e pertanto deve tenere conto di quattro livelli di bisogni:

- a) bisogni legati alla condizione di bambino (monitoraggio della crescita, vaccinazioni, corretta supplementazione vitaminica, diagnosi precoce e trattamento delle comuni affezioni intercorrenti pediatriche)
- b) bisogni derivanti dall'essere paziente affetto da problematica cronica (in particolare in caso di coinvolgimento neurologico) che hanno a che fare con la possibile presenza di tutte quelle complicanze alimentari/deglutorie, gastro-intestinali, respiratorie, ortopediche ecc note (la cosiddetta pediatria della disabilità)
- c) bisogni secondari al monitoraggio/trattamento delle potenziali complicanze "condizione-specifiche"
- d) bisogni specifici per le singole malattie quali le terapie dietetiche e le terapie enzimatiche sostitutive, che richiedono un grande impegno delle famiglie e dei caregivers nel follow-up dei pazienti per i quali, come nel caso delle terapie enzimatiche sostitutive, è richiesto per tutta la vita l'infusione endovenosa settimanale/bimensile erogabile, salvo rare eccezioni, in ambito ambulatoriale ospedaliero, con inevitabili conseguenze sulla perdita di giornate di lavoro e scuola.

Nell'ambito di questi 4 livelli il PAI dovrà descrivere la situazione neuro-cognitiva e neuro-funzionale di quel bambino, tracciando le sue necessità sul piano del monitoraggio di queste funzioni e del loro percorso abilitativo. Da ultimo ma non per ultimo, il PAI dovrà esprimere l'eventuale sequenza di interventi chirurgici da prevedersi e/o il percorso di monitoraggio degli esiti degli stessi, secondari a problematiche relative alla condizione di disabilità o alla specifica condizione rara di cui il piccolo paziente è affetto. Il PAI rappresenta nella sua organizzazione il rapporto cruciale del paziente con la pediatria/medicina di base: non tutte le malattie rare richiedono una prioritaria gestione da parte del centro che ha formulato la diagnosi e in numerosi casi una rilevante parte della "presa in carico" deve vedere il diretto coinvolgimento della medicina di base e territoriale (medici di famiglia, pediatri, neuropsichiatri infantili e centri per la riabilitazione/abilitazione). E' la complessità della malattia, oltre alla sua rarità, che definisce il posizionamento dell'erogazione del trattamento e del monitoraggio clinico maggiormente a favore del centro di riferimento piuttosto che della medicina territoriale. Questo aspetto è cruciale per la gestione di alcune malattie metaboliche oggetto dello screening neonatale (vedi oltre) ove l'informazione dei genitori e l'integrazione con la pediatria di base è fondamentale per mediare con il centro clinico di riferimento le azioni sul piano della prevenzione e del riconoscimento tempestivo degli eventuali scompensi metabolici. L'eccessiva focalizzazione sulla rarità e sulla centralizzazione delle cure potrebbe infatti risultare controproducente in termini di tempestività ed efficacia degli interventi, come conseguenza della deresponsabilizzazione e della esclusione culturale della medicina più prossima al paziente quale è quella di base.

Stesura del PAI

Identificazione dei referenti assistenziali: una volta posta diagnosi di MR, la famiglia sarà tenuta a scegliere fra i Centri di Riferimento per quella determinata condizione esistenti a livello regionale/sovraregionale, il Centro di Riferimento a cui affidare la responsabilità assistenziale del bambino affetto. Tale scelta dovrà essere registrata dal Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, avrà una validità minima annuale e resterà attiva sino ad eventuale disdetta e cambio di scelta da parte della famiglia stessa

Estensori del PAI

La stesura del PAI sarà compito del Centro di Riferimento Specialistico per quella definita condizione/ categoria di condizioni cliniche, individuato dalla famiglia. Nella stesura del PAI il Centro di Riferimento dovrà necessariamente coinvolgere attivamente il pediatra di famiglia del bambino e le diverse figure riabilitative. Gli specialisti d'organo coinvolti (cardiologo, neurochirurgo ecc.) dovranno contribuire alla stesura della parte di loro competenza su richiesta del Centro Specialistico di Riferimento. Se il Centro di Riferimento fosse rappresentato da una struttura NPI, dovrà necessariamente essere identificata dal Centro stesso, una struttura pediatrica di riferimento per il monitoraggio delle complicanze pediatriche possibili. Qualora parte del percorso di monitoraggio pediatrico venisse eseguito presso una struttura Ospedaliera vicina al domicilio del bambino, identificata dalla famiglia e dal Centro di Riferimento stesso, essa dovrà comparire in maniera chiara nel documento

Contenuti

Il PAI dovrà essere strutturato in modo da definire con chiarezza:

- a) diagnosi eziologica globale (ove raggiunta) : comprende la diagnosi eziologica, le basi biologiche molecolari, le complicanze condizione specifiche attese in cronico ed in acuto ove note e le malformazioni e/o le malfunzioni maggiori evidenziate e legate alla condizione di base (parte costante)
- b) diagnosi funzionale pediatrica: comprende l'eventuale presenza in quel bambino di problematiche trasversali a carico di alimentazione, respirazione, problematiche gastroenterologiche, ortopediche, neurologiche, del sonno e problematiche sindrome specifiche evidenti
- c) diagnosi funzionale NPI comprende le indicazioni sullo sviluppo neuro-motorio, cognitivo, adattivo, visivo ed uditivo di quel bambino
- d) terapie necessarie al paziente in ambito farmacologico, nutrizionale, dieto-terapeutico, riabilitativo, chirurgico
- e) aree ed obiettivi del monitoraggio clinico di quel paziente sulla base delle problematiche descritte e della eventuale diagnosi eziologica raggiunta. Il PAI dovrà specificare con assoluta chiarezza la periodicità e la responsabilità effettiva degli interventi diagnostico terapeutici necessari: il cosiddetto "chi fa cosa" (quali interventi/ controlli/valutazioni a carico del centro di riferimento, del presidio ospedaliero vicino alla famiglia, quali a carico del pediatra di famiglia, dello specialista d'organo, del centro di riabilitazione /NPI di riferimento)

Tale programma dovrà rispettare i LEA nazionali per quella specifica condizione e deriverà da un accordo concreto tra i referenti del PAI di quel bambino che sottoscriveranno il documento unitamente alla famiglia. Una copia del PAI sottoscritto dovrà essere conservata nella documentazione clinica del paziente da parte dei vari referenti clinici e dalla famiglia stessa, mentre un'altra copia dovrà essere inviata al Centro di Coordinamento Regionale delle MR.

A fine di ogni anno o ciclo previsto di controlli, sarà indispensabile compilare un semplice documento (check list) che segnali l'avvenuta esecuzione dei controlli/interventi previsti dal PAI. Tale documento, controfirmato dalla famiglia, dovrà essere inviato al Centro di Coordinamento Regionale della Malattie Rare. Sarà così possibile monitorare con estrema precisione la reale attività assistenziale svolta dai singoli Centri di Riferimento, dai diversi specialisti d'organo, centri chirurgici, strutture ospedaliere pediatriche, dai pediatri di famiglia e dai centri di riabilitazione.

Questo stesso documento ed i relativi PAI permetteranno alle autorità sanitarie regionali di distribuire i dovuti ed indispensabili sostegni economici alle strutture ed ai professionisti attivamente coinvolti nel percorso assistenziale dei malati rari.

Rinnovo del PAI

Il PAI dovrà essere aggiornato ogni due anni, ma, in caso di modifiche sostanziali del quadro clinico del bambino, esso potrà essere aggiornato in tempi più stretti. Qualora la famiglia decidesse di affidare le cure del proprio figlio ad un diverso Centro di Riferimento, il nuovo Centro di Riferimento dovrà redigere un nuovo PAI.

I vantaggi di questa pianificazione

- a) la distinzione tra momento diagnostico e momento assistenziale permetterà di evidenziare e mappare il reale contributo di ogni struttura/istituzione al percorso malattie rare valorizzandone il reale lavoro;
- b) la famiglia del bambino con MR, attraverso la scelta del Centro di Riferimento e dei suoi specialisti correlati, diventerà il giudice unico della qualità del percorso di presa in carico assistenziale;
- c) la definizione del PAI e la sua rendicontazione identifica precise responsabilità assistenziali dei vari attori della "rete", valorizzerà il contributo integrato delle realtà territoriali (pediatra di famiglia, centro ospedaliero) conferendogli specifici ruoli e dignità e permetterà di monitorizzarne l'attività;
- d) la definizione del PAI impone ai Centri di Riferimento di costruirsi e dichiarare una reale rete di specialisti per le diverse condizioni e per le diverse problematiche. Questa Rete, di cui il Centro diventerà responsabile in termini di qualità nei confronti della famiglia, diventerà parte fondamentale dell'offerta assistenziale del Centro stesso;
- e) la possibilità di poter accedere alle strutture ospedaliere vicine al domicilio del paziente permetterà di far emergere il contributo assistenziale fornito da queste (oggi certamente misconosciute) e di formalizzare in modo chiaro la costruzione di reti di collaborazioni virtuose tra centri di riferimento e presidi ospedalieri territoriali;
- f) il sistema a regime permetterà di identificare il reale volume di attività assistenziale nei confronti di malati rari da parte di tutti gli "attori" del percorso, da cui necessariamente dovranno discendere forme dedicate e proporzionali di sostegno economico (remunerazione?) indispensabili al funzionamento del sistema stesso.

Key messages:

- La presa in carico del paziente ad alta complessità assistenziale deve essere multidisciplinare, coordinata e con integrazione centro di riferimento /territorio.
- Il benessere globale del bambino e della sua famiglia è il centro attorno al quale far ruotare le competenze di diagnosi, terapia -quando possibile-, (ri)abilitazione tempestiva, cura, prevenzione, e ricerca.

- È fondamentale quantificare le risorse necessarie per rendere sostenibile la presa in carico del bambino complesso e della sua famiglia.
- L'empowerment dei pazienti ad alta complessità e delle loro famiglie è l'elemento chiave per una presa in carico efficace ed efficiente.

Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale – SIMMESN

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN) è la società scientifica nazionale per la diagnosi, la terapia e lo studio dei difetti ereditari del metabolismo. La SIMMESN promuove la ricerca, lo sviluppo organizzativo, la qualità dell'assistenza, la collaborazione scientifica nell'ambito delle malattie metaboliche ereditarie e dello screening neonatale. A tal fine riunisce tutti coloro che, con la loro partecipazione attiva, intendono perseguire gli scopi della Società.

La Società ha caratteristica interdisciplinare ed accetta fra i suoi Soci tutti gli operatori attivi nel campo di interesse della Società, di qualsivoglia qualifica o figura professionale.

La Società riconosce la SSIEM (The Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) e la ISNS (International Society for Neonatal Screening) come Società Internazionali di riferimento.

Fa parte degli scopi e dei programmi della Società promuovere ricerca clinica, biochimica e genetica nei campi di interesse della Società mediante:

- la raccolta e la divulgazione di dati epidemiologici;
- l'organizzazione di Congressi e riunioni scientifiche a livello nazionale ed internazionale;
- lo scambio e divulgazione di documentazione e di informazioni scientifiche;
- la collaborazione con Enti istituzionali ed altre Società scientifiche;
- la collaborazione con Associazioni di pazienti e famiglie;
- l'organizzazione di eventi formativi per i Soci e per altri operatori del settore;
- l'organizzazione di gruppi di studio e progetti collaborativi e il coordinamento di trial terapeutici;
- la stesura e divulgazione di linee guida, protocolli diagnostici e terapeutici;
- l'individuazione di laboratori di riferimento e lo sviluppo ed armonizzazione di metodi di laboratorio nel campo delle malattie metaboliche ereditarie e nel campo dello screening in epoca neonatale e nelle età successive;
- l'organizzazione di programmi controllo di qualità e di auditing.

La Società è inoltre impegnata in progetti istituzionali o intersocietari e favorisce la creazione di gruppi di lavoro guidati da membri SIMMESN in diversi ambiti d'interesse nelle malattie metaboliche.

I membri della Società lavorano nei diversi contesti rilevanti nell'ambito delle malattie metaboliche, inclusi i centri clinici, i laboratori di screening e i laboratori di conferma diffusi sul territorio nazionale.

La SIMMESN ha catalizzato la crescita di interesse esponenziale riguardo le malattie metaboliche verificatasi negli ultimi anni promuovendo l'estensione dello screening neonatale (legge 167 del 2016 e DM 13 Ottobre 2016) a livello nazionale con un pannello di oltre 40 patologie e garantendo l'ottimizzazione dell'azione in tale ambito.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

L'estensione dello screening neonatale esteso in Italia ha determinato un incremento esponenziale delle diagnosi di malattie metaboliche in epoca presintomatica, anticipando la presa in carico dei pazienti affetti. Tale approccio ha comportato, accanto all'aumento delle fasi analitiche di laboratorio

(sia di screening che di conferma diagnostica), alcune criticità nell'ambito dell'assistenza pediatrica, sostanzialmente derivanti dall'aumento del numero di casi identificati e quindi alla necessità di dover poter contare su organici pediatrici più ampi. Lo screening neonatale esteso, inoltre, impone la disponibilità continua di medici pediatri esperti in malattie metaboliche che possano far fronte a necessità cliniche anche con carattere di urgenza.

Proposte e progetti già realizzati:

La SIMMESN ha promosso diverse iniziative volte al miglioramento della qualità nell'ambito delle malattie metaboliche, promuovendo diversi gruppi di lavoro quali il Gruppo di redazione per il Rapporto Tecnico sugli Screening Neonatali in Italia, la Commissione per lo Screening Neonatale, il Gruppo di lavoro per la qualità nei Laboratori, il Gruppo di lavoro sulle Malattie Lisosomiali, il Gruppo di Lavoro sui neurotrasmettitori, il Gruppo di Lavoro sulle ipoglicemie, il Gruppo di Lavoro su dietetica e Malattie Metaboliche, il Gruppo di lavoro SIEDP - SIMMESN – RNIC, l'advisory board sugli screening neonatali. La Società ha inoltre promosso il rinnovamento del sito ufficiale nazionale, <https://www.simmesn.it>, inserendo documenti utili condivisi riguardanti i diversi ambiti delle malattie metaboliche. La Società patrocina inoltre da anni un congresso nazionale annuale sulle malattie metaboliche che garantisce il confronto e la crescita clinico-scientifica dei professionisti italiani in tale ambito.

Proposte operative:

Tra le richieste che la Società potrebbe proporre figurano l'assicurazione di uniformità dello screening neonatale esteso (SNE) sul territorio nazionale, il controllo che la copertura economica prevista per lo SNE venga utilizzata per gli scopi previsti, il riconoscimento economico della specializzazione dei pediatri che si occupano di malattie metaboliche, la garanzia di finanziamenti per l'ulteriore estensione dello SNE a nuove patologie, investimenti sulla transizione neonato/bambino/adulto e sulla gestione delle famiglie.

Key messages:

- La Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN) è la società scientifica nazionale per la diagnosi, la terapia e lo studio dei difetti ereditari del metabolism;
- L'estensione dello screening neonatale esteso in Italia ha determinato un incremento esponenziale delle diagnosi di malattie metaboliche in epoca presintomatica, anticipando la presa in carico dei pazienti affetti;
- La SIMMESN ha promosso e sta ottimizzando la collaborazione nazionale nell'ambito delle malattie metaboliche;
- Assicurazione di finanziamenti che possano garantire il continuo miglioramento delle competenze nell'ambito delle malattie metaboliche.

Società Italiana Medici Pediatri – SIMPE

Cos'è e di cosa si occupa:

La SIMPE, società scientifica rivolta in maniera prevalente alla pediatria di famiglia, persegue finalità di promozione della ricerca, della formazione e informazione scientifica in ambito pediatrico, in particolare per:

- promuovere e divulgare la ricerca di base e clinica sulle principali patologie legate alla salute infantile e dell'adolescenza, anche in collaborazione con altre società, associazioni ed organismi scientifici;
- rilevare e soddisfare i bisogni formativi e culturali dei pediatri;
- organizzare ed erogare attività di formazione continua, anche nella qualità di Provider ECM (Educazione Medica Continua);
- valorizzare il ruolo del bambino e dell'adolescente nella società, tutelarne la salute psico-fisica, difenderne i diritti in ambito sociale;
- definire azioni utili alla promozione dell'equità in tema di salute;
- promuovere corretti stili di vita nell'infanzia e nell'adolescenza;
- promuovere l'allattamento materno;
- promuovere rapporti con Enti, Associazioni e Fondazioni italiane ed estere, anche mediante la stipula di accordi di partenariato;
- definire rapporti di collaborazione con i Ministeri, le Commissioni Parlamentari, i tavoli nazionali e quanti abbiano nella propria mission il benessere fisico, psichico e sociale del bambino e dell'adolescente;
- collaborare con il Garante Nazionale per l'Infanzia e l'Adolescenza, con l'Osservatorio Nazionale sulla salute dell'Infanzia e l'Adolescenza, e altri Enti similari per il raggiungimento dei suoi fini istituzionali;
- sostenere le Autorità Sanitarie nella programmazione sanitaria rivolta all'infanzia;
- promuovere il raccordo tra i professionisti dell'area pediatrica attraverso processi volti alla condivisione di percorsi diagnostico terapeutici riabilitativi fondati sull'evidenza;
- essere di supporto all'attività professionale dei propri iscritti sia sul piano scientifico che sugli aspetti organizzativi dell'attività, elevando così la qualità dei servizi offerti all'infanzia e garantendo la migliore sanità possibile.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Il corretto sviluppo delle attività assistenziale viste dall'ottica del pediatra di famiglia, principale target della SIMPE, riscontra ancor oggi numerosi ostacoli al suo armonico e corretto sviluppo.

I problemi principali possono essere così sintetizzabili:

- a) Insufficiente integrazione tra Ospedale e Territorio, con inevitabili ripercussioni sulla attività lavorativa dei pediatri impegnati nelle due aree;
- b) Eccessiva burocratizzazione dell'organizzazione del lavoro, sia per il pediatra ospedaliero che per quello territoriale;
- c) Scarso sviluppo di un sistema "Hub & Spoke" Territorio – Ospedale – Centro di Eccellenza, in particolare nell'ambito della gestione delle patologie croniche e rare;

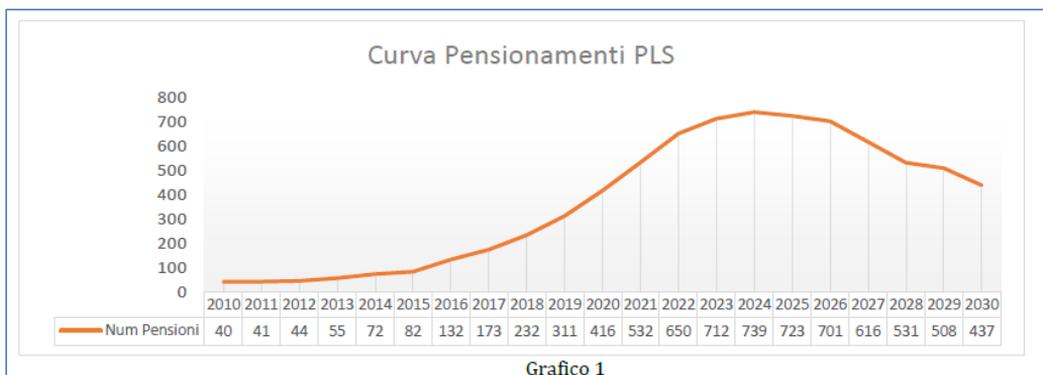
- d) Nello stesso ambito, ma in generale in tutti i rapporti tra le tre aree di interesse, è pressochè nullo l'utilizzo di tecnologie web e dei moderni mezzi di comunicazione;
- e) Per tutte le aree del sistema pediatrico, emerge la carenza di professionisti e l'assenza di qualsiasi attività programmatoria sia da parte dei politici che dei sindacati e delle società scientifiche.

VALUTAZIONE PREVISIONALE A CURA DEL CENTRO STUDI SIMPE: Dallo studio condotto si evince che il numero dei Pediatri di Famiglia che andranno in pensione nel periodo 2014-2023 è stimato in 3313 unità. Tale dato è il risultato dell'analisi dei dati forniti dall'ENPAM – Ente Nazionale Previdenza ed Assistenza dei Medici, come si evince dai grafici 1 e 2. Inoltre abbiamo confrontato il numero dei contratti di specializzazione forniti dal MIUR da cui risulta un numero complessivo, per il periodo 2014-2023, (fonte MIUR media 2010-2013) pari a **2900**.

Considerando (scenario basso) che la media ponderata di accesso nella Pediatria di libera Scelta, annualmente e pari a circa il 16% cioè dei 2900 specializzati in pediatria **464** diventerebbero pediatri di famiglia, si evince che nel 2023 si avrà un deficit del numero di pediatri di libera scelta pari a **-2849** unità (Grafico 5).

Scenario alto: metà degli specializzandi, pari a **1450**, diviene pediatra di famiglia, si ha un deficit nel 2023 del numero di pediatri di libera scelta pari a **-1863** unità (Grafico 6)

Analisi fabbisogno PLS:



Gobba Pensionistica

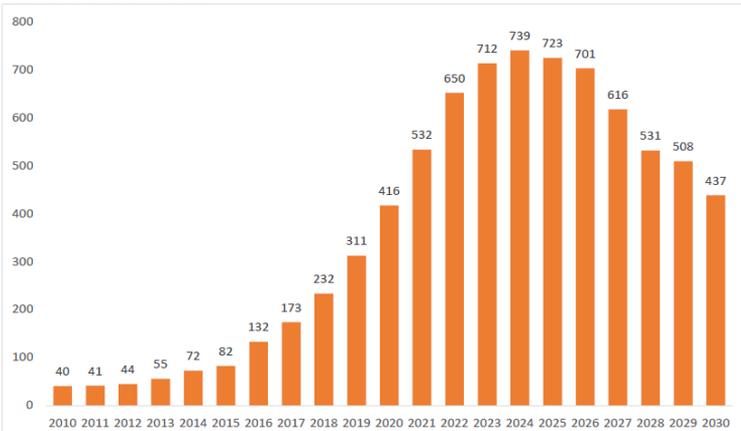


Grafico 2

ANDAMENTO PLS PER ANZIANITÀ DI SPECIALIZZAZIONE

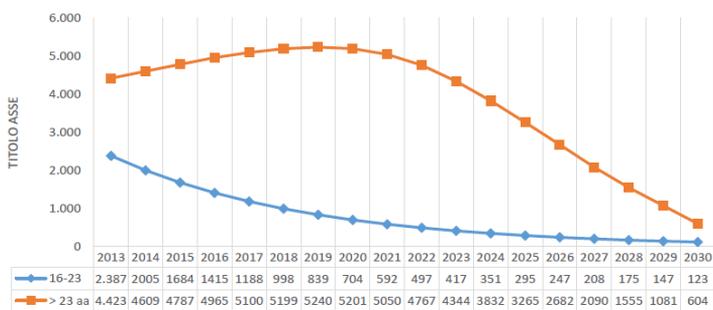


Grafico 3

Totale Pensionamenti PLS anni 2014-2023: 3313

Totale contratti di formazione 2014-2023 (fonte MIUR media 2010-2013): 2900

Deficit Contratti Specializzazioni su Pensionamenti

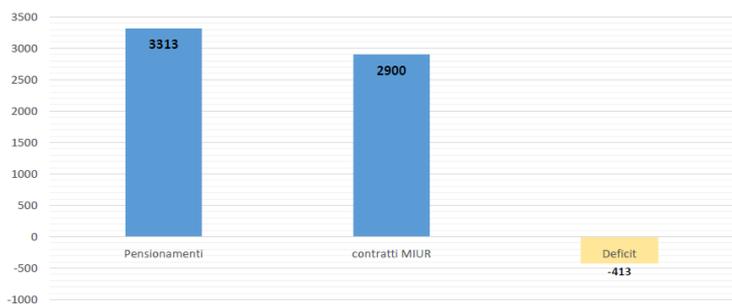
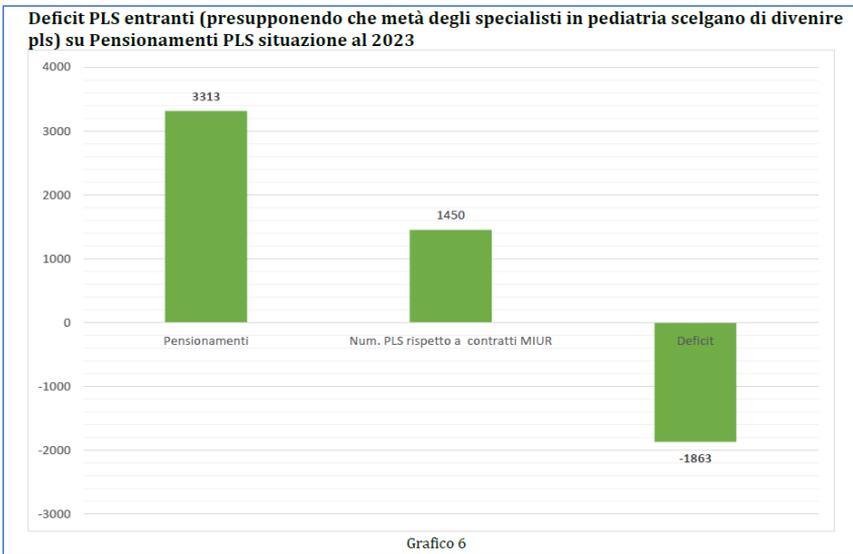
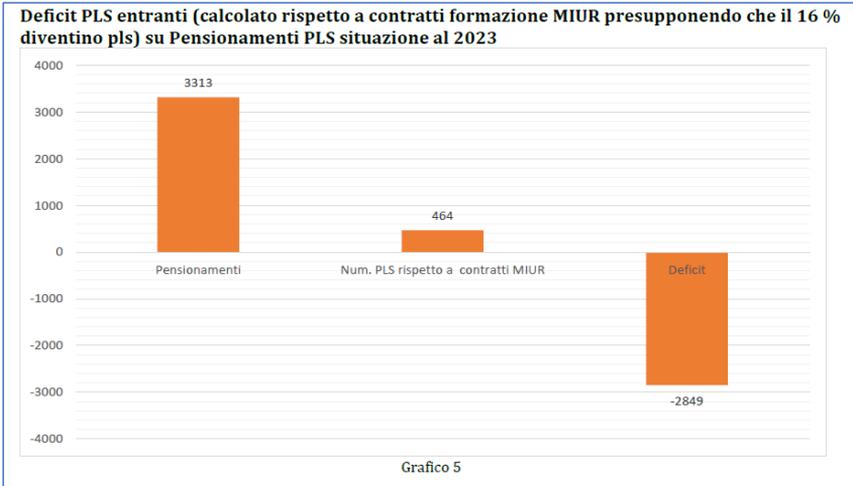


Grafico 4



Proposte e progetti già realizzati:

I quadri dirigenti della SIMPE, nella precedente loro attività in ambito sindacale, hanno lavorato, di concerto con altre strutture politiche e scientifiche, su due versanti:

- a) Riduzione da 5 a 4 degli anni di Scuola di Specializzazione.
- b) Incremento delle borse di studio per gli Atenei che investivano in attività formative rivolte alla pediatria territoriale.
- c) Sperimentazione ed utilizzo su larga scala di sistemi informatici dedicati, in grado di mettere in rete sia i professionisti tra loro (Rete Pediatrica di Epidemiologia e Ricerca - RePER) che

con la rispettiva utenza, allo scopo di promuovere la medicina di iniziativa proattiva, la ricerca di fattori di rischio e dei bisogni di salute della popolazione di riferimento, ivi compreso il monitoraggio e la valutazione degli outcome relativi agli interventi proposti.

Negli ultimi 6 mesi la SIMPE, relativamente alle voci a) e b), ha dato vita ad una campagna di sensibilizzazione al problema dal titolo “Mamma ho perso il pediatra” allo scopo di sensibilizzare l’opinione pubblica alla problematica della carenza di professionisti pediatri.

Proposte operative:

A) Vaccinazioni: per il raggiungimento delle coperture vaccinali ottimali e per il mantenimento di queste nel tempo (evitando, se possibile, azioni quali l’introduzione *ope legis* dell’obbligo vaccinale) devono essere previste politiche di coinvolgimento del Pediatra di Famiglia, oggi in grado di raggiungere, attraverso sistemi informatici evoluti, l’intera popolazione pediatrica in carico, sulla quale esercitare una medicina di iniziativa attiva indirizzata sia al counselling che al monitoraggio del rispetto del calendario vaccinale. Il sistema “Pediatra di famiglia” dovrebbe affiancare il sistema “vaccinale del servizio territoriale”, sia per l’esecuzione dell’atto vaccinale che per la promozione delle vaccinazioni.

B) Progetto Salute Infanzia. I cosiddetti “Bilanci di Salute “(BdS) sono un aspetto qualificante, peculiare e specifico della Pediatria di famiglia. Va sistematizzato un progetto globale dei BdS che dovrebbero essere uguali in tutte le regioni italiane, personalizzando – eventualmente – solo quegli aspetti epidemiologici peculiari e diversi nelle varie realtà. Calendarizzazione delle visite filtro (BdS), con finalizzazione soprattutto alla prevenzione primaria e secondaria delle patologie dell’infanzia. Quindi:

- precoce individuazione di situazioni di rischio patologico (sia fisico che psicologico),
- educazione sanitaria, educazione alimentare, educazione ambientale,
- promozione di stili di vita sani,
- prevenzione ed individuazione delle condizioni di abuso e maltrattamento.

Tutte queste attività devono essere inserite in un progetto di Sanità di iniziativa nel quale il PdF svolga un’azione di stimolo e verifica affinché i livelli di azione sulla popolazione pediatrica raggiungano livelli adeguati.

C) Transizione dell’adolescente con patologia e dell’adolescente sano.

La transizione dell’adolescente con malattia cronica è generalmente intesa come il “passaggio programmato di adolescenti affetti da malattia cronica da un sistema di cure centrato sul bambino ad uno orientato sull’adulto”, un momento che presenta non poche criticità: scarsa accettazione della nuova équipe, diversi tempi di attesa e di visita, scarso dialogo e passaggio di informazioni, mancanza di spazi adeguati.

Tutto ciò si ripercuote sull’aderenza ai protocolli terapeutici, già condizionata dai comportamenti a rischio tipici dell’adolescenza.

Si propongono i seguenti punti, in maniera molto schematica:

- 1) Prevedere percorsi terapeutici assistenziali dedicati alla “Transizione” per ciascuna patologia cronica o m. rara.
- 2) Assicurarsi che l’adolescente in fase di transizione abbia un professionista sanitario di riferimento, sia in ambito pediatrico che nell’area di cure dell’adulto, che si assume la responsabilità del coordinamento delle cure e la pianificazione futura dell’assistenza. Tale partnership deve, possibilmente, iniziare presto e deve coinvolgere la famiglia;

- 3) Identificare i servizi sanitari di assistenza necessari in fase di transizione, trasferendo l'informazione all'adolescente facendolo diventare parte attiva del processo;
- 4) Preparare e mantenere aggiornato un documento clinico, portatile, possibilmente accessibile "open source", da tutti i sanitari;
- 5) Creare, implementare e tenere aggiornato un programma di transizione, scritto ed affidato all'adolescente ed alla sua famiglia.

Per l'adolescente sano bisognerà provvedere momenti di consultazione clinica congiunta fra il pediatra ed il medico di medicina generale, preparati per tempo prima del passaggio

D) Integrazione tra ospedale e territorio. L'aspetto dal quale partire è rappresentato da uno sviluppo della comunicazione, che deve essere facilitata e diretta tra i vari professionisti delle due realtà assistenziali e non più veicolata dai pazienti e dalle famiglie. A tal fine vanno utilizzate tutte le tecnologie messe a disposizione dal web e dalle APP degli smartphone (facendo anche progetti di sviluppo di APP apposite e finalizzate a questo scopo).

Bisogna andare oltre i Percorsi Diagnostici Terapeutici che conosciamo oggi, che vanno sicuramente utilizzati ma che devono rappresentare uno degli ingranaggi della "nuova" integrazione e comunicazione tra ospedale e territorio.

Per sintetizzare in punti:

- creare un network con i servizi ospedalieri e specialistici pediatrici, i servizi sociali e di NPI, trovando forme di coordinamento per la continuità assistenziale, per la razionalizzazione degli interventi diagnostici e terapeutici, per il miglior sostegno al bambino con problemi di patologia cronica e/o a rischio psicosociale;
- sviluppare piani assistenziali post ricovero per le varie patologie;
- creare una vera rete assistenziale a supporto delle cure/assistenza domiciliare del bambino affetto da patologia cronica (cronica e rara; rara) e del bambino disabile;
- diffondere su larga scala una rete informatica che metta in comunicazione tutti i professionisti con la rispettiva utenza;
- favorire l'accesso in ospedale ai PdF per garantirne il coinvolgimento nel percorso assistenziale.

Key messages:

- Intervenire sulla carenza attuale e futura di pediatri, sia di famiglia che ospedalieri che universitari.
- Migliorare il rapporto Territorio – Ospedale – Centro di Eccellenza, attraverso l'ammmodernamento e la diffusione di metodiche di comunicazione evolute, fruibili dalla stessa utenza pediatrica.
- Avviare processi condivisi di transizione tra le strutture di ricovero ed il territorio e, in ogni area, tra il pediatra ed il medico dell'adulto
- Le società scientifiche, svincolandosi da ogni discorso di tipo politico, devono puntare all'assistenza pediatrica sino ai 18 anni, per favorire sia la presa in carico delle problematiche adolescenziali che la facilitazione della transizione al medico di medicina generale.

Sindacato Medici Pediatri di Famiglia - SIMPEF

Cos'è e di cosa si occupa:

Si.M.Pe.F. (Sindacato Medici Pediatri di Famiglia) è una organizzazione professionale nata per la tutela dei diritti e la salvaguardia delle condizioni e della qualità del lavoro del Pediatra di famiglia inteso come soggetto attivo inserito nell'ambito delle Cure Primarie e parte del SSN e Regionale, con il fine ultimo della tutela della salute della popolazione in età pediatrica attraverso le attività di prevenzione, diagnosi, cura e ricerca. Attraverso il proprio Dipartimento di Formazione, esercita attività di formazione continua degli iscritti, promuove iniziative di ricerca sul territorio e di supporto all'attività professionale

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Il settore specifico d'interesse è costituito dalle "cure primarie pediatriche", cioè quell'insieme di attività volta a promuovere, sostenere e conservare lo stato di salute dei soggetti in età pediatrica e, per quanto possibile, delle loro famiglie. Gli interventi specifici vanno dai bilanci di salute periodici (con tutto quello che ne consegue in termini di promozione della corretta alimentazione e di corretti stili di vita, di prevenzione di abitudini potenzialmente dannose per la salute, di diagnosi precoce di eventuali forme morbose fisiche o mentali), alla promozione e, dove consentito dall'organizzazione delle Aziende sanitarie, alla somministrazione delle vaccinazioni, agli interventi di diagnosi e cura delle patologie acute, alla valutazione periodica e alla gestione, anche in collaborazione con altri specialisti, dei pazienti affetti da patologia cronica.

Le criticità sono diverse:

1. **Definizione poco chiara dell'età pediatrica:** attualmente fissata a 14 anni (16 anni in caso di patologia cronica). È necessario uniformare la definizione di età pediatrica indicando in maniera non equivocabile i 18 anni come limite valido sia per l'Ospedale che per il territorio
2. **Necessità di equiparazione dei costi per il paziente** dell'attività effettuata nell'ambito delle cure primarie rispetto a quella ospedaliera: la medesima prestazione erogata presso il Pediatra di famiglia non può costare al paziente più di quella erogata presso un ambulatorio ospedaliero o un laboratorio analisi. Solo equiparando i costi per il paziente si può consentire a questi di scegliere veramente il punto di erogazione della prestazione consentendo una presa in carico più completa da parte delle cure primarie e consentendo una riduzione delle liste d'attesa per gli esami di secondo livello.
3. **Scarsa integrazione con gli altri specialisti e le strutture ospedaliere:** difficoltà determinata soprattutto dall'eccessivo carico di lavoro di tutti i comparti del SSN e che potrà avere soluzione solo se considerata in un ambito generale
4. **Scarsa abitudine a lavorare in team medico – infermieristici:** in questo campo le cure primarie scontano un ritardo dovuto alla scarsità di investimenti, fermi a circa 10 anni fa. E' un aspetto cruciale dell'assistenza e andrebbe potenziato
5. **Scarsa attivazione del percorso di perfezionamento in Cure Primarie Pediatriche nell'ambito delle Scuole di Specializzazione in Pediatria:** è un aspetto da affrontare urgentemente, se si vuole fronteggiare per tempo le dimissioni per raggiunti limiti di età che investiranno il settore nei prossimi anni. È necessario che sia attivato in tutte le scuole e che i Pdf siano coinvolti attivamente.
6. **Assenza di pianificazione nell'organizzazione dell'assistenza:** criticità condivisa con tutti i settori del SSN. In assenza di pianificazione complessiva, gli interventi spot rischiano di essere dannosi e creare sacche di disoccupazione o di inappropriatelyzza (vedi nuove lauree brevi nell'ambito delle Professioni sanitarie).

Proposte e progetti già realizzati – Proposte operative

- Aggiornamento e rimodulazione operativa del sistema delle visite ad età filtro
 - Sviluppo di progettazioni regionali/aziendali favorevoli all'impegno dei PdF nell'esecuzione delle vaccinazioni nei propri studi.
 - Adesione a progetti di coinvolgimento dei PdF nella cura delle patologie croniche per quanto di competenza extraospedaliera
 - Proposte di superamento criticità:
1. **Definizione poco chiara dell'età pediatrica:** estensione al 18° anno della facoltà di assistenza da parte del PdF
 2. **Necessità di equiparazione dei costi per il paziente:** contrattazione "pattizia" tra i diversi attori dell'assistenza pediatrica con predisposizione di un sistema sul modello dei DRG ospedalieri.
 3. **Scarsa integrazione con gli altri specialisti e le strutture ospedaliere:** idem come sopra con la predisposizione di contrattazioni "pattizie" che superino le incongruenze/**incompatibilità** contrattuali dei diversi comparti che si occupano di assistenza pediatrica.
 4. **Scarsa abitudine a lavorare in team medico – infermieristici:** implementazione della facoltà di dotarsi del contributo **professionale** di personale infermieristico ed amministrativo negli studi dei PdF.
 5. **Scarsa attivazione del percorso di perfezionamento in Cure Primarie Pediatriche nell'ambito delle Scuole di Specializzazione in Pediatria:** proposte attuative a livello dei Ministeri interessati e delle Regioni di una riforma dei percorsi formativi
 6. **Assenza di pianificazione nell'organizzazione dell'assistenza:** sviluppo di progettazioni riorganizzative del sistema con visione a medio/lungo termine.
 - Presentazione di proposte di rimodulazione dell'articolato dell'Accordo Collettivo Nazionale, degli Accordi Integrativi regionali e dei suggeriti contratti "pattizi" con la puntuale riproposizione dei punti sopra riportati.

Key messages:

- Si.M.Pe.F. (Sindacato Medici Pediatri di Famiglia): **tutela dei diritti** e salvaguardia della qualità del lavoro del Pediatra di famiglia nell'ambito delle Cure Primarie e parte del SSN e Regionale, con il fine ultimo della tutela della salute della popolazione **pediatrica**. Dipartimento di Formazione **SiMPeF:** attività di **formazione continua per gli iscritti**, iniziative di ricerca sul territorio e di supporto all'attività professionale.
- Le criticità sono diverse:
 - Definizione poco chiara dell'età pediatrica
 - Necessità di equiparazione dei costi per il paziente dell'attività effettuata nell'ambito delle cure primarie rispetto a quella ospedaliera.
 - Scarsa integrazione con gli altri specialisti e le strutture ospedaliere: difficoltà determinata soprattutto dall'eccessivo carico di lavoro di tutti i comparti del
 - Scarsa abitudine a lavorare in team medico – infermieristici
 - Scarsa attivazione del percorso di perfezionamento in Cure Primarie Pediatriche nell'ambito delle Scuole di Specializzazione in Pediatria

- Assenza di pianificazione nell'organizzazione dell'assistenza: criticità condivisa con tutti i settori del SSN.
- Aggiornamento e rimodulazione operativa del sistema delle visite ad età filtro
- Sviluppo di progettazioni per l'esecuzione delle vaccinazioni nei propri studi.
- Progetti di coinvolgimento dei PdF nella cura delle patologie croniche
- Proposte di superamento criticità:
 - **Definizione poco chiara dell'età pediatrica:** estensione al 18° anno della facoltà di assistenza da parte del PdF
 - **Necessità di equiparazione dei costi per il paziente:** predisposizione di un sistema sul modello dei DRG ospedalieri.
 - **Scarsa integrazione con gli altri specialisti e le strutture ospedaliere: superamento delle incongruenze/incompatibilità** contrattuali dei diversi comparti
 - **Scarsa abitudine a lavorare in team medico – infermieristici:** implementazione del **sostegno** di personale infermieristico ed amministrativo negli studi dei PdF.
 - **Scarsa attivazione del percorso di perfezionamento in Cure Primarie Pediatriche nell'ambito delle Scuole di Specializzazione in Pediatria:** proposte attuative a livello dei Ministeri interessati e delle Regioni di una riforma dei percorsi formativi
 - **Assenza di pianificazione nell'organizzazione dell'assistenza:** sviluppo di progettazioni riorganizzative del sistema con visione a medio/lungo termine.
- Presentazione di proposte di rimodulazione dell'articolato dell'Accordo Collettivo Nazionale, degli Accordi Integrativi regionali e dei suggeriti contratti “pattizi” con la puntuale riproposizione dei punti sopra riportati.

Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili - SIMRI

Cos'è e di cosa si occupa:

La SIMRI, “*Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili*”, è un’associazione culturale e scientifica affiliata alla Società Italiana di Pediatria (SIP), che, da statuto, si propone principalmente di:

- 1) favorire e promuovere la ricerca di base, epidemiologica e clinica, la didattica e l'assistenza per i *problemi del bambino con malattie respiratorie*, inclusa l'emergenza respiratoria e la fisioterapia respiratoria;
- 2) favorire lo sviluppo e la standardizzazione delle metodologie utili per lo studio della fisiopatologia respiratoria e della biologia respiratoria e la loro applicazione clinica in pediatria;
- 3) promuovere una fattiva collaborazione scientifica, didattica, organizzativa e assistenziale con gruppi e Società scientifiche italiane e straniere;
- 4) promuovere la diffusione delle conoscenze e l'insegnamento nel campo della medicina respiratoria pediatrica (anche attraverso congressi, convegni, riunioni e corsi di aggiornamento e specializzazione), nonché favorire iniziative rivolte alla prevenzione delle malattie respiratorie e al riconoscimento degli aspetti sociali delle stesse;
- 5) promuovere il riconoscimento delle malattie respiratorie pediatriche a livello delle autorità sanitarie, al fine di favorire nel territorio nazionale la corretta organizzazione dell'attività assistenziale;
- 6) promuovere e sviluppare la cultura dell'educazione mediante strumenti di educazione sanitaria con l'obiettivo formativo di aumentare e standardizzare le conoscenze per una gestione ottimale della patologia respiratoria.

La SIMRI persegue i propri obiettivi istituzionali attraverso numerose attività, tra le quali:

- 1) organizzazione di un congresso nazionale annuale, nell'ambito del quale, oltre ad assegnare premi ai *migliori contributi scientifici* inviati da soci under 37, da 4 anni porta avanti una campagna educazione, svolta in parte nelle scuole, dal titolo “*Dai un calcio al Fumo*”;
- 2) organizzazione di corsi teorico-pratici di spirometria in tutta Italia;
- 3) pubblicazione di 4 fascicoli all'anno della rivista ufficiale della Società, “*Pneumologia Pediatrica*”, interamente dedicata agli aspetti delle malattie respiratorie infantili;
- 4) collaborazione attiva con le Società scientifiche internazionali ATS ed ERS oltre che con numerose Società scientifiche nazionali, con le quali, negli anni, sono stati realizzati progetti, documenti e linee guida intersocietari;
- 5) gestione del portale web www.simri.it (e relativi account sui principali social networks), in cui convergono tutte le attività dei soci, in particolare quelle dei gruppi di studio, ed è costantemente aggiornata l'offerta diagnostico-terapeutica in Italia mediante l'iniziativa del Censimento dei Centri SIMRI di Pneumologia Pediatrica (CSPP). Sul sito, inoltre, vengono caricate per i soci le news dal mondo scientifico, e sono disponibili webinar, quick cases, così come per le famiglie sono disponibili le brochure informative ed uno speciale servizio di FAQ “*Domande e Risposte*” sulle principali malattie respiratorie e le loro problematiche di diagnosi e gestione. Il sito, disponibile anche nella versione in inglese, svolge, inoltre, attività di realizzazione di indagini tramite questionari online diretti ai soci per la raccolta di risposte inerenti differenti argomenti scientifici e divulgativi;
- 6) messa a disposizione di numerosi contributi per la formazione per la partecipazione a corsi e congressi di ambito pneumologico pediatrico nazionali e internazionali, destinati ai soci junior;

- 7) partecipazione attiva alle attività dei gruppi di Lavoro di GARD Italy nell'ambito del Ministero della Salute.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Nell'ambito dell'assistenza ai bambini affetti da malattie respiratorie la SIMRI rileva criticità sia nella gestione dell'acuzie che della cronicità.

Per quanto riguarda le malattie respiratorie acute, il trend di riduzione del numero di pediatri che si sta verificando sul territorio nazionale ha comportato una ridistribuzione e/o una riorganizzazione del personale nei Pronto soccorso e nelle Pediatrie: in molti casi, pertanto, il bambino viene oggi valutato in prima istanza dal medico dell'adulto, spesso non avvezzo alla specificità della semeiotica e della patologia pediatrica, con tutto quello che ne consegue. È degno di nota che sulla base del censimento nazionale dei Pronto Soccorso Pediatrici 24 h (www.doveecomemicro.it) che in Italia sono 210, così distribuiti: il 58% al Nord (con Lombardia e Veneto in testa, dove si concentra rispettivamente il 23% e il 10% delle strutture), il 14% al Centro e il 28% al Sud (con la Campania in testa con il 14% dei Pronto Soccorso Pediatrici). Umbria, Basilicata e Molise, invece, ne sono totalmente sprovvisti.

Nell'ambito delle malattie respiratorie croniche (MRC), il trend di riduzione del numero di pediatri ha provocato in generale un progressivo depauperamento della forza lavoro presso gli ambulatori pediatrici, specificatamente presso le sezioni e i centri specialistici dedicati alla Pneumologia pediatrica, fino anche alla perdita, in taluni casi, dei principali punti di assistenza territoriale e non. Tutto ciò ha comportato il riversarsi della gestione di bambini affetti da MRC su pediatri specialisti di altre subspecialità o inappropriatamente sui centri di terzo livello, oberati da una mole di lavoro difficilmente smaltibile quando gravata da casi altrimenti gestibili anche presso i centri periferici. Ad esempio, per quanto concerne l'asma grave, questa è una condizione che, seppur rara, richiede l'impegno di molte risorse in quanto i pazienti che ne sono affetti necessitano di frequenti rivalutazioni sia per garantire lo stretto monitoraggio clinico sia per consentire l'eventuale somministrazione di farmaci specialistici (es. omalizumab). A tal riguardo, la criticità maggiore deriva proprio dal fatto che gli specialisti in pneumologia pediatrica con competenze adeguate alla cura dei pazienti con asma grave spesso si trovano a dover conciliare la gestione di tale patologia con il grosso carico di lavoro derivante dall'elevato numero di pazienti affetti da patologie respiratorie non gravi, che non riescono a trovare risposta alle loro problematiche presso strutture periferiche per la mancanza di servizi ambulatoriali dedicati all'ambito della pneumologia pediatrica.

In questo contesto si comprende perché il tema della transizione dal pediatra al Medico di Medicina Generale (MMG) del paziente con MRC affetto da insufficienza respiratoria cronica (IRC) ventilato a domicilio o meno e con malattia respiratoria rara non sia ancora stato affrontato in modo coerente, compiuto e condiviso nel nostro Paese. Infatti, tale passaggio avviene ancora oggi per lo più in modo passivo, consistendo nel mero trasferimento di una cartella clinica dal Pediatra al MMG. In particolare, per quanto riguarda la gestione dei pazienti con IRC, la realizzazione di percorsi dedicati alla transizione è ancora ostacolata dalle suddette carenze, dall'assenza di protocolli condivisi e dall'insufficiente preparazione dei medici dell'adulto su alcune malattie respiratorie precedentemente di esclusivo appannaggio del pediatra e, infine, dalla riluttanza rispettivamente del Pediatra e della famiglia dell'adolescente con IRC, a lasciare la presa in carico del paziente e abbandonare l'ambiente assistenziale pediatrico.

Il documento di strategia del GARD-Italia del 2009 ha stimato l'offerta pneumologica ed allergologica pediatrica includendo circa 600 strutture pediatriche per le malattie respiratorie operanti sul territorio nazionale; tra essi erano compresi 10 Centri Regionali per i Disturbi del Sonno, 14 Centri Regionali Allergologia e/o Asma, 297 Ambulatori di Allergologia, 104 Attività di Allergologia-

Pneumologia in Day-hospital, 127 Ambulatori di Pneumologia Pediatrica, 126 Attività di Fisiopatologia Respiratoria Pediatrica.

Di non secondaria importanza è il tema della formazione: ad oggi nel nostro Paese, a seguito del Decreto interministeriale 4 feb 2015 n. 68 “*Riordino Scuole di Specializzazione*” la Specializzazione in Pediatria offre l’opportunità di un Curriculum Pediatrico di Formazione Specifica, che include la Pneumologia Pediatrica. Comunque, occorre considerare che tali curricula di percorsi (sub)specialistici pediatrici non sono stati pensati come percorsi finalizzati a formare un “sub-specialista” pediatra ma come momenti formativi propedeutici ad un processo formativo da svolgersi e completarsi in un tempo successivo al conseguimento del Diploma di Specialità. Ne deriva pertanto che per diventare Specialista in Malattie Respiratorie Infantili il Pediatra con *diploma supplement nella sub-specialità di Pneumologia Pediatrica* potrà successivamente conseguire un *Master di secondo livello in Pneumologia Pediatrica* (che si tiene ogni anno presso l’Università Sapienza di Roma) e/o sottoporsi all’*esame europeo proposto dall’ERS (European Examination in Paediatric Respiratory Medicine)* al fine di ottenere il Diploma HERMES di specialista in Pneumologia Pediatrica. Questo percorso, non sempre di facile realizzazione, non favorisce la formazione nella sub-specialità pneumologica e di conseguenza ricade negativamente sui differenti livelli dell’offerta assistenziale specifica. Una survey destinata agli specializzandi in Pediatria realizzata nel 2016 dai soci junior della SIMRI (JMs) ha anche messo in evidenza marcate disomogeneità dell’offerta formativa, che non include l’approfondimento di tematiche inerenti le malattie respiratorie rare, la radioprotezione e la fisioterapia respiratoria.

Infine, per quanto concerne la ricerca, sebbene nel documento “*Relazione sullo stato Sanitario del Paese, anni 2012-2013*” non vi siano elementi di dettaglio per l’ambito pediatrico, l’Italia partecipa, pur se in maniera differenziata, a tutte le fasi della sperimentazione. Le sperimentazioni nel campo delle malattie respiratorie sono quasi del tutto sostenute da aziende farmaceutiche. In generale le sperimentazioni cliniche coinvolgono le Aziende ospedaliere universitarie, i Policlinici universitari e le Università, che partecipano complessivamente al 75,2% degli studi così come le strutture ospedaliere (76,5%), mentre gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) ed i centri privati accreditati sono presenti rispettivamente nel 58,4% nel 2,3% del totale degli studi clinici (http://www.rssp.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2258_allegato.pdf). Sulla base del più recente documento AIFA “*La Sperimentazione Clinica dei Medicinali in Italia. 16° Rapporto nazionale 2017*” risulta che le sperimentazioni cliniche (SC) autorizzate nel 2016 per i soggetti di età <18 anni costituiscono l’8,6% del totale. Pur in assenza di un dettaglio per l’area pediatrica, le SC per le Malattie delle vie respiratorie costituiscono il 4,4% del totale delle SC, registrando un delta di -0,4% dal 2015 al 2016 (http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Rapporto-OsSC_16-2017.pdf). Relativamente a questo specifico ambito della ricerca è da segnalare la criticità della sistematizzazione delle informazioni inerenti la ricerca in Pneumologia Pediatrica.

Proposte e progetti già realizzati:

Rispetto alle criticità evidenziate, la SIMRI, da sempre, cerca di svolgere un ruolo attivo per dare un proprio contributo fattivo in tutti gli ambiti.

Rispetto alle problematiche del trend di riduzione del numero di pediatri ed in particolare di quelli con formazione sub-specialistica pneumologica ed alle criticità della riorganizzazione del personale e delle attività nelle Pediatrie e nei Pronto Soccorso del SSN, laddove richiesto, la SIMRI ha delegato un proprio rappresentante nelle sedi istituzionali (Regioni) allo scopo di facilitare l’integrazione tra le istanze specifiche e le possibilità attuative al fine di promuovere lo sviluppo di processi di miglioramento delle cure. Analogamente la SIMRI ha fortemente supportato la SIP nelle delicate fasi

della riforma ministeriale delle Scuole di Specializzazione e della programmazione dei fabbisogni nazionali.

Nell'ambito dell'attiva collaborazione con il GARD-Italia, sin dal 2009 la SIMRI ha lavorato intensamente per la redazione di numerosi documenti volti a dettagliare i differenti aspetti delle malattie respiratorie pediatriche: in particolare, nel documento di strategia del GARD-Italia del 2009 è stata fornita una stima dell'offerta pneumologica ed allergologica pediatrica. Nel 2013, nel contesto della collaborazione con il GARD-Italia e del Programma Nazionale "*Guadagnare Salute*" del Piano Nazionale di Prevenzione (PNP), la SIMRI ha prodotto un importante documento su "*Attività sportiva, stili di vita nell'adolescente con malattia respiratoria. Indicazioni sui corretti stili di vita per la prevenzione delle malattie respiratorie croniche in età evolutiva*" nel quale ha sottolineato il valore positivo dell'applicazione dei corretti stili di vita, come modello efficiente, per la prevenzione in real life della disabilità respiratoria. Nel 2015 la SIMRI ha contribuito alla stesura del documento GARD-Italy "*Asma e Allergie respiratorie da 0 a 18 anni*" allo scopo di fornire un'analisi aggiornata e dettagliata delle criticità nel percorso diagnostico-terapeutico cercando di indicare la modalità per affrontarle.

Nel 2016 la SIMRI ha collaborato con il tavolo tecnico del Ministero della Salute per la stesura del piano nazionale della Cronicità, curando la realizzazione della scheda "*Asma in età evolutiva*" nella quale, oltre ad evidenziare le principali criticità (la mancanza di dati aggiornati di prevalenza, l'eccessivo ricorso all'ospedalizzazione in alcune Regioni, la scarsa aderenza alle Linee Guida, la scarsa diffusione dell'uso della spirometria semplice come strumento di screening e nel monitoraggio, la scarsa diffusione della strumentazione diagnostica avanzata per la valutazione completa della funzione polmonare nei bambini di età prescolare, il ridotto utilizzo dell'immunoterapia specifica nella prevenzione e cura dell'asma allergico e l'eccessiva variabilità tra le Regioni nella gestione a lungo termine dell'asma persistente) ha dettagliato i principali obiettivi per il miglioramento della gestione dei pazienti (l'incremento dei processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico e del personale scolastico, la definizione di PDTA condivisi, il miglioramento dell'accessibilità alle cure e del management dei bambini e degli adolescenti asmatici, il monitoraggio dell'asma in età evolutiva e dei suoi determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale e la riduzione del livello di esposizione individuale e della popolazione ai comuni fattori di rischio modificabili - fumo di sigaretta, dieta scorretta, inattività fisica- attraverso strategie che indirizzino la popolazione a seguire uno stile di vita salutare). Nel contesto degli indicatori di monitoraggio proposti (numero dei ricoveri/giornate di degenza/paziente; numero di riacutizzazioni: paziente/anno; % di soggetti con asma grave curati al proprio domicilio), sono attesi come risultati l'aumento dei percorsi di integrazione scolastica e socio-sanitaria e l'aumento dei percorsi per la domiciliazione dei bambini con asma grave

Nel corso del 2017 la SIMRI ha anche aderito al progetto *Choosing Wisely di Slow Medicine Italia*, realizzando un documento volto a richiamare i pediatri all'appropriatezza in 5 pratiche in ambito pneumologico (utilizzo della radiografia e della TC del torace, impiego degli antistaminici e del salmeterolo, importanza della spirometria).

Rispetto all'attualissimo tema della transizione, per richiamare l'attenzione su questi temi la SIMRI ha organizzato nel 2017 a Napoli, insieme all'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO), il primo convegno interamente dedicato alla transizione nell'ambito delle malattie respiratorie, dal titolo "*La medicina di transizione in pneumologia: la gestione dello stesso paziente in età diverse della vita*", a cui hanno partecipato pneumologi pediatri, pneumologi dell'adulto, pediatri di famiglia e medici di medicina generale oltre ai rappresentanti delle Società scientifiche e delle associazioni dei pazienti. In tale occasione gli esperti di SIMRI e AIPO si sono impegnati a guidare e a suggerire alle

Autorità politiche regionali e nazionali le necessità tecniche e a collaborare nella fase di stesura e attuazione di eventuali protocolli dedicati.

Per quanto riguarda la formazione nel campo delle malattie respiratorie infantili, ormai da anni la SIMRI dedica una parte consistente dei propri fondi alla formazione dei più giovani, mettendo ogni anno a disposizione dei JM's numerosi contributi per la formazione per la partecipazione a congressi e corsi nazionali (ad es. corsi sulla spirometria, sulla ventilazione non invasiva e sui disturbi respiratori del sonno) e internazionali (ad es. congressi ERS e ATS, ERS Summer School, congresso CIPP).

Inoltre, ogni anno la SIMRI organizza dei propri corsi teorico-pratici sulla spirometria (che permettono di conseguire un certificato di "esecutore SIMRI di spirometria in età pediatrica") e sui disturbi respiratori nel sonno. Infine, propone tramite il proprio sito e a tutti i propri soci, gratuitamente, circa 10 webinar all'anno sulle malattie respiratorie infantili.

Allo scopo di implementare le attività educazionali e formative dirette alla riduzione della esposizione a fumo passivo nei bambini, dal 2017 la SIMRI in collaborazione con AIPO e FIMP ha realizzato Corsi di Formazione "Il Pediatra come Facilitatore di Smoking Cessation" con l'obiettivo di porre le basi per lo sviluppo di una rete che metta in relazione gli interventi di primo livello svolti dai Pediatri con quelli di secondo livello effettuati all'interno dei Centri Antifumo Pneumologici.

Rispetto alla ricerca, lo statuto della SIMRI prevede la costituzione di gruppi di studio costituiti da almeno 10 soci, che possono proporre al Direttivo della SIMRI dei progetti di studio. Il Direttivo ha quindi facoltà di decidere se finanziare o meno i progetti che vengono proposti di volta in volta. I gruppi di studio attualmente attivi sono:

- Asma Grave (ha realizzato, in collaborazione con CINECA, un database nazionale sull'asma grave in età pediatrica ed ha attualmente attivi 4 progetti di ricerca, rispettivamente relativi a: studio neuropsicologico e valutazione di qualità della vita in pazienti con asma grave rispetto a controlli con asma lieve-moderato; approfondimento di indici di funzionalità polmonare; studio di markers (metabolomica) predittivi della risposta alla terapia con farmaci biologici; studio di follow up in pazienti che sospendono per guarigione/miglioramento clinica/o la terapia con un farmaco biologico);
- Discinesia Ciliare Primaria (ha realizzato, in collaborazione con CINECA, un database/osservatorio nazionale su questa patologia);
- Disturbi Respiratori del Sonno (DRS) (ha realizzato corsi di formazione sull'argomento e una survey nazionale estesa ai pediatri ospedalieri e di libera scelta, osservando una realtà molto eterogenea per quanto riguarda il percorso diagnostico e le scelte terapeutiche su tutto il territorio Nazionale per la gestione dei DRS pediatrici ed una scarsa conoscenza di famiglie e sanitari di questi problemi e delle loro complicanze);
- EBM in Pneumoallergologia Pediatrica: Progetto Journal Club on Line SIMRI - JCoL (ha realizzato numerosi C.A.T. Critically Appraised Topics, disponibili sul sito della SIMRI);
- Malformazioni Polmonari (sta lavorando a un database nazionale sull'argomento);
- Patologie delle alte vie aeree (sta lavorando a un progetto di studio sulla rinite allergica locale - Local Allergic Rhinitis);
- Riabilitazione Respiratoria (sta lavorando alla stesura di raccomandazioni nazionali per la gestione delle bronchiectasie in età pediatrica);
- Ventilazione Domiciliare in età pediatrica - "VeDo Piccolo" (ha realizzato, in collaborazione con CINECA, un database nazionale sui bambini ventilati a domicilio).

- Infine, la SIMRI ha recentemente attivato il Centro SIMRI Studi Clinici (CSSC) allo scopo di supportare gli studi clinici collaborativi all'interno della Società nella fase di progettazione, gestione ed analisi dei dati e reportistica.

Proposte operative:

Non c'è alcun dubbio che le malattie respiratorie siano le malattie pediatriche più comuni e che le infezioni respiratorie ricorrenti ne costituiscano l'esempio tipico, soprattutto nei primi anni di vita, rappresentando uno dei principali motivi di richiesta di visita pediatrica: in Italia si stima che almeno il 6% dei bambini di età inferiore ai 6 anni vada incontro a questa problematica, incidendo in maniera significativa in termini di costi per il nostro Sistema Sanitario Nazionale e di ore di lavoro perse da parte dei genitori. Inoltre, i continui progressi scientifici e tecnologici hanno permesso e permettono sempre più spesso a bambini affetti da patologie pediatriche rare e/o gravi e, più in generale, a bambini ad alta complessità assistenziale, di raggiungere l'età adulta. Per tutti questi motivi la SIMRI ritiene che la figura del pediatra specialista in Pneumologia Pediatrica sia fondamentale nei diversi livelli di complessità organizzativa assistenziale. In considerazione delle gravi e crescenti criticità assistenziali legate al trend di riduzione del numero di Pediatri in Italia, la SIMRI riconosce quanto possa essere difficile garantire la presenza di questa figura in tutte le Pediatrie del territorio nazionale, ma ritiene altresì che uno sforzo in tal senso debba essere fatto. Le Regioni dovrebbero quindi riflettere sull'utilità di queste figure allo scopo di migliorare la gestione del paziente respiratorio acuto e cronico, riducendo quindi le spese legate a trattamenti e/o a ricoveri inappropriati. Inoltre, una migliore gestione delle pneumopatie negli ospedali periferici permetterebbe di ridurre il carico di lavoro, oggi eccessivo, delle strutture di terzo livello. La SIMRI propone quindi di realizzare dei tavoli con le Autorità sanitarie per discutere di questi temi. Altresì la SIMRI si rende disponibile a guidare e a suggerire alle Autorità politiche regionali e nazionali le necessità tecniche e a collaborare nella fase di stesura e attuazione di eventuali protocolli dedicati alla gestione delle MRC di maggiore prevalenza, alla gestione delle MRC rare così come dei processi di cura relativi alla transizione. Per quest'ultimo tema non sarà secondaria la strutturazione di percorsi culturali e formativi per gli operatori sanitari, così come il potenziamento del fascicolo sanitario elettronico che, sebbene, lentamente, comincia a diventare una realtà in diverse parti del nostro Paese.

Per tutte questi obiettivi la SIMRI riconosce che le Associazioni dei pediatri di libera scelta svolgono un ruolo essenziale di partenariato anche allo scopo di implementare la collaborazione tra pediatra ospedaliero e pediatra del territorio.

Rispetto alla formazione, la SIMRI propone a FIARPED e a SIP di rivedere il syllabus formativo relativo alla Pneumologia Pediatrica nelle Scuole di Specializzazione: dal momento che il syllabus proposto dall'ERS, aggiornato e validato, è già disponibile e sempre più diffuso in Europa, è auspicabile che le Società Scientifiche si facciano carico del compito di portarlo all'attenzione delle autorità accademiche affinché venga adottato in tutti i Paesi dell'Unione Europea. Il passo successivo sarà rappresentato dalla stesura di criteri condivisi per riconoscere ed accreditare le Scuole in grado di formare adeguatamente i futuri sub-specialisti in Pneumologia Pediatrica. Irrinunciabile è poi il percorso di riconoscimento del titolo di specialista in Pneumologia Pediatrica, come evoluzione dell'attuale diploma supplement.

Per quanto riguarda la ricerca, la SIMRI propone di aprire dei tavoli di discussione a livello ministeriale (MIUR) e/o delle Università e dell'AIFA per sottolineare il ruolo e l'impatto centrale delle malattie respiratorie infantili nel nostro panorama sanitario, allo scopo di pensare a una più adeguata distribuzione delle risorse disponibili così come alla implementazione di SC in specifiche aree di interesse.

Il Gruppo di studio sui Disturbi Respiratori del Sonno propone inoltre, per il proprio campo di interesse, l'organizzazione di ulteriori corsi di formazione per operatori sanitari, la produzione di materiale didattico per famiglie, operatori e per i bambini stessi, la realizzazione di un percorso di riconoscimento della competenza di Esperto di Medicina pediatrica del Sonno e di Linee Guida per la gestione dei DRS pediatrici con particolare attenzione alla realizzazione di algoritmi per la gestione dei DRS in alcune sindromi genetiche.

Key messages:

- La SIMRI è un'associazione culturale e scientifica che si propone principalmente di favorire e promuovere la ricerca di base, epidemiologica e clinica, la didattica e l'assistenza per i problemi del bambino con malattie respiratorie.
- L'assistenza e la ricerca scientifica in ambito pneumologico pediatrico sono ostacolate principalmente dal continuo ridursi della forza lavoro e delle disponibilità economiche sul territorio nazionale. La formazione sub-specialistica e i percorsi legati alla transizione del bambino al MMG devono essere implementati.
- La SIMRI ha fornito il proprio parere rispetto alla necessità di riorganizzazione della forza lavoro nelle strutture ospedaliere e alla riforma delle Scuole di specializzazione ed al Piano Nazionale delle Cronicità; inoltre, in linea con il PNP ha recentemente organizzato eventi formativi nell'area della prevenzione primaria, secondaria e terziaria per la promozione degli stili di vita ed attività formativa sui temi della transizione, organizza propri corsi e webinar e supporta la partecipazione dei giovani medici ad eventi scientifici di ambito pneumologico.
- La SIMRI propone di aprire tavoli istituzionali con le Regioni per ridiscutere la distribuzione degli specialisti in Pediatria alla luce del ruolo irrinunciabile del pediatra specialista in Pneumologia; è necessario inoltre discutere a livello ministeriale la distribuzione di fondi dedicati alla ricerca pediatrica. La SIMRI propone l'adozione del syllabus ERS per la formazione in Pneumologia Pediatrica delle Scuole di Specializzazione.

Società Italiana di Neonatologia - SIN

Cos'è e di cosa si occupa:

La SIN si propone di:

- a) favorire e promuovere l'assistenza, la ricerca, la divulgazione scientifica e la didattica nell'ambito della disciplina che si occupa del neonato sano e patologico, ivi inclusa l'emergenza, la terapia intensiva neonatale, il trasporto del neonato ed il follow-up;
- b) favorire la standardizzazione dei processi assistenziali e dei metodi di ricerca anche mediante la costituzione di Gruppi di Lavoro e Task Force, elaborare e validare raccomandazioni e linee guida, promuovere studi clinici e ricerche scientifiche finalizzate; promuovere la collaborazione scientifica, didattica, organizzativa ed assistenziale con gruppi e società italiane e straniere di area neonatale, pediatrica e prenatale;
- c) sostenere la formazione scientifica dei giovani ricercatori, le attività di aggiornamento professionale e di educazione continua in medicina secondo le linee guida del Ministero della Salute;
- d) promuovere la diffusione delle conoscenze e l'insegnamento nel campo della Neonatologia (anche attraverso congressi, convegni, riunioni e corsi di aggiornamento e di specializzazione);
- e) mettere in atto misure di prevenzione delle malattie del neonato anche attraverso il riconoscimento degli aspetti sociali delle stesse;
- f) promuovere il riconoscimento della Neonatologia come disciplina a livello degli organi centrali e regionali competenti, favorendo la corretta organizzazione delle cure del neonato in tutti i suoi aspetti;
- g) collaborare con gli organi di Governo nazionali e regionali, le Agenzie per i Servizi Sanitari Regionali, le Aziende Sanitarie e gli altri organismi ed istituzioni sanitarie.

Per il raggiungimento dei propri obiettivi istituzionali, la SIN favorisce l'integrazione fra le varie componenti operanti nell'area materno-infantile e pediatrica collaborando con la Federazione delle Società medico-scientifiche (FISM), con altre Società scientifiche di area pediatrica, con Società affiliate, con le Associazioni culturali, di volontariato e con le Federazioni rappresentative di categorie professionali che perseguono nel nostro Paese, in parte o totalmente, gli stessi fini istituzionali.

La SIN provvede a finanziare le attività, approvate dal Direttivo di SIN, delle Società affiliate ed in particolare della componente infermieristica.

La SIN partecipa alla Federazione delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali dell'Area Pediatrica. (FIARPED)

La SIN interagisce e collabora con le analoghe Società ed Istituzioni scientifiche europee ed internazionali.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Il percorso formativo in Clinica Pediatrica con indirizzo neonatologico è da anni in sofferenza, l'accesso alle scuole di specialità prevede il numero chiuso, l'interesse dei giovani verso la neonatologia è poco o nulla incentivato, la frequenza dei reparti di TIN/Neonatologia è molto limitata nel tempo e talvolta poco partecipata, benché questa panoramica non sia uniforme su tutto il territorio.

Si ravvisa la necessità di un intervento da parte delle Scuole di Specializzazione in Pediatria che dia omogeneità al percorso formativo in Neonatologia e di un indirizzo da parte delle autorità competenti che razionalizzi l'utilizzo delle risorse considerando i fabbisogni di professionisti.

L'evoluzione della formazione infermieristica verso l'Università, divenendo Laurea Infermieristica, ha sicuramente dato un impulso importante verso una preparazione scientifica e umanistica di base e post base di un professionista autonomo e responsabile, però sembra mancare durante il corso di Laurea un peculiare interesse verso l'area specialistica neonatologica.

L'accREDITAMENTO del numero di posti letto di Terapia Intensiva Neonatale e di subintensiva, è ancora spesso correlata al numero di infermiere disponibili; le attività assistenziali neonatali dovrebbero essere erogate in TIN con un rapporto di un infermiere per ogni neonato mentre la costante carenza di infermiere non consente l'adeguato rapporto numerico tra personale e neonati,

L'impiego di dispositivi terapeutici tecnologicamente sempre più complessi, richiedono livelli di preparazione maggiore da parte del personale sanitario.

La mortalità infantile e neonatale sono in calo, ma sono ancora presenti disuguaglianze regionali. In alcune regioni si assiste ad una notevole dispersione delle cure, sia pediatriche che neonatali, indice di rilevante rischio clinico e sicuro indicatore di inappropriato utilizzo delle risorse disponibili.

La natalità si è complessivamente abbassata, ma al momento sembrano in riduzione anche i nati da donne straniere. Permane in alcune realtà la mancata centralizzazione delle gravidanze a rischio.

Sopravvivono evidenti difficoltà nel percorso di cura post-dimissione dalla TIN, sono ancora presenti ostacoli nell'integrazione nella scuola materna e nell'inserimento a scuola dei bambini disabili nella scuola di primo grado.

Proposte e progetti già realizzati - Proposte operative:

Proposte/progetti

- Rivisitazione dell'ordinamento della scuola di specializzazione.
- Proposte di incentivi per medici specialisti in neonatologia.
- Razionalizzazione delle risorse umane in base ai fabbisogni di professionisti.
- Fattiva centralizzazione delle gravidanze a rischio.
- Rete istituzionale di sostegno alle famiglie di bambini disabili (non solo su base volontaristica).

Key messages:

- Assicurare il turn-over dei pediatri di base e specialisti neonatologi che andranno in pensione, garantire la programmazione di un adeguato numero di neonatologi.
- Programmare la formazione di infermiere con impronta neonatologica.
- Razionalizzare le risorse umane in base ai fabbisogni.
- Incentivare la ripresa della natalità anche con un programma gratuito di salute preconcezionale.
- Centralizzare le gravidanze a rischio.
- Creare una rete: pediatria di base-territorio/Nido-Terapia Intensiva/famiglia.

Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - SINEPe

Cos'è e di cosa si occupa:

La “Società Italiana di Nefrologia Pediatrica – SINEPe”, fondata nel 1984, è una Società scientifica senza scopo di lucro che riunisce medici, ricercatori e associazioni di famiglie dei pazienti operanti nelle Strutture Sanitarie di tutto il territorio italiano e che espletano la propria attività clinica, scientifica o culturale nell’ambito della Nefrologia Pediatrica.

I principali interessi e scopi della Società sono:

- Favorire il progresso degli studi clinici e sperimentali nella Nefrologia Pediatrica;
- Favorire lo sviluppo e la standardizzazione delle metodologie di ricerca e di applicazione clinica in tutto il territorio nazionale
- Promuovere ricerche nell’ambito della Nefrologia Pediatrica in collaborazione tra gruppi italiani e stranieri
- Favorire la formazione scientifica dei giovani
- Promuovere la diffusione delle conoscenze e l’insegnamento nel campo della Nefrologia Pediatrica attraverso congressi, riunioni e corsi di aggiornamento e di specializzazione per offrire la migliore cura a tutti i bambini affetti da patologie renali in modo avanzato e omogeneo
- Favorire iniziative rivolte alla prevenzione e agli aspetti sociali e riabilitativi delle malattie dell’apparato urinario in età pediatrica;
- Promuovere il riconoscimento della Nefrologia Pediatrica come disciplina a livello degli organi centrali competenti;
- Incentivare una fattiva collaborazione con le società nazionali, particolarmente con la Società Italiana di Nefrologia e con la Società Italiana di Pediatria, e internazionali, interessati ai problemi della Nefrologia Pediatrica;
- Favorire la formazione continua del medico nel campo della nefrologia pediatrica promuovendo ed organizzando convegni, congressi, conferenze o corsi di qualsiasi tipologia anche con accreditamento in E.C.M., finalizzati alla formazione ed all’aggiornamento professionale;
- Favorire lo sviluppo e la standardizzazione di linee-guida di ricerca e di applicazione clinica in collaborazione con gli Organi istituzionali di riferimento regionali e nazionali, in accordo con il Sistema Nazionale Linee Guida affinché possano essere standardizzati i percorsi di diagnosi e cura.
- pubblicare sul sito istituzionale, www.sinepe.it costantemente aggiornato, le attività dell’associazione

La SINEPE si propone di attuare i propri scopi e svolgere le proprie attività attraverso l’interazione con il Ministero della Salute, Regioni, Istituzioni Sanitarie Pubbliche, Società scientifiche ed altri Organismi Scientifici, impegnandosi nella promozione e tutela della salute di tutti i bambini con problematiche nefrologiche.

Criticità e ostacoli per l’assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

- inserimento della malattia renale cronica dell’età evolutiva nel Piano Nazionale Cronicità (accordo Stato- Regioni 15 settembre 2016) con necessità di formazione adeguata degli operatori pediatrici in ottemperanza agli obiettivi stabiliti:

- 1) Favorire la formazione dei PLS per la individuazione precoce delle malattie renali croniche e dei soggetti a rischio e promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie
 - 2) Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto
 - 3) Sperimentare modelli di dialisi domiciliare sia peritoneale che di emodialisi utilizzando strumenti di teledialisi assistita.
 - 4) Favorire l'individuazione dei fattori di progressione della malattia renale e delle sue traiettorie.
 - 5) Promuovere il rispetto dei criteri di personalizzazione della terapia conservativa favorendo l'utilizzo appropriato dei prodotti apoteici.
 - 6) Garantire la mobilità interregionale assicurando la possibilità di effettuare la dialisi, anche per brevi periodi, fuori dal luogo di residenza abituale.
- carenza di operatori pediatrici formati il trattamento delle patologie renali sul territorio in particolare per il trattamento sostitutivo mediante dialisi e trapianto renale quale possibile criticità per l'attuazione omogenea su tutto il territorio nazionale del piano cronicità
 - necessità di centralizzare le patologie più complesse in centri di eccellenza che offrano il percorso di cura completo dalla diagnosi al trattamento sostitutivo che possono quindi risultare distanti dal domicilio del paziente
 - gestione domiciliare multidisciplinare della patologia renale cronica ad alta complessità assistenziale
 - necessità di coordinamento con i servizi territoriali
 - difficoltà di standardizzazione nazionale dei percorsi di transizione dall'età pediatrica all'età adulta e nell'identificazione nella Nefrologia dell'adulto di strutture multidisciplinari per la gestione della malattia cronica secondo il modello in uso nella maggior parte dei centri di Nefrologia pediatrica.
 - cambiamento della realtà sociale con maggiore difficoltà dei genitori/caregiver per la gestione domiciliare delle patologie complesse e della dialisi
 - necessità di implementare la formazione nefrologica pediatrica nel corso di Laurea di Medicina, nelle Lauree Sanitarie e in particolare nelle scuole di Specializzazione in Pediatria per giungere a programmi di formazione omogenei su tutto il territorio nazionale
 - necessità di aggiornamento continuo di tutti gli operatori sulle tematiche delle e malattie renali del bambino

Proposte e progetti già realizzati:

Attività istituzionale:

- Riconoscimento della SINEPe fra le società scientifiche accreditate al Ministero della Salute ai sensi della Legge 24/2017 e DM 2/8/2017
- Riconoscimento della malattia renale cronica dell'età evolutiva nel Piano Nazionale Cronicità 2016.
- Partecipazione attiva della SINEPe con il Centro Nazionale Malattie Rare e con gli European Reference Network (rete ERKNET) per la collaborazione per la ricerca, la sperimentazione clinica e la gestione clinica delle malattie rare

Formazione:

- Young School for Pediatric Nephrology per specializzandi di Pediatria e di Nefrologia (1° edizione a giugno 2018; 2° edizione giugno 2019)
- Giornata di formazione per gli Infermieri delle Unità di Nefrologia Pediatrica e di Pediatria in occasione del Congresso Nazionale SINEPe

Uniformazione dei percorsi di diagnosi e cura:

- Stesura Linee guida per il trattamento delle malattie renali pediatriche più comuni: Infezioni urinarie e Sindrome nefrosica, con programma di revisione periodica e pubblicazione attraverso il Sistema Nazionale Linee Guida

Supporto e partecipazione alle attività della SINEPe da parte delle associazioni delle famiglie

- Istituzione della Rete delle Associazioni delle famiglie dei bambini affetti da malattie renali: “Rete del Mare” nel 2018
- Organizzazione di convegni di formazione/informazione per le famiglie con la partecipazione degli specialisti nefrologi pediatri SINEPe sia in occasione del congresso Nazionale SINEPe sia in occasione di eventi autonomi e organizzati dalla rete del Mare

Potenziamento dell'attività di ricerca clinica e di nefrologia sperimentale:

- Gemellaggio della SINEPe con la società europea di Nefrologia Pediatrica (ESPN), Società Europea di Nefrologia Dialisi e Trapianto (ERA-EDTA), Società Internazionale di Nefrologia Pediatrica (IPNA) per la partecipazione attraverso l'attività dei Gruppi di Studio della SINEPe a progetti collaborativi internazionali con importanti ricadute di miglioramento assistenziale
- I GdS lavorano in maniera autonoma e coordinata dal Consiglio Direttivo e dal Consiglio Scientifico SINEPe su progetti di ricerca scientifica di base e clinica in collaborazione con le Società Scientifiche gemellate come testimoniato dalla produzione scientifica e dal contributo dei Gds ad attività come il Registro Italiano di dialisi e il Registro Europeo di Dialisi

Proposte operative:

- Diffusione e potenziamento dei progetti di formazione in nefrologia pediatrica per specializzandi e di aggiornamento per pediatri di libera scelta e ospedalieri
- Stesura nuove linee guida in ottemperanza alla legge 24/2017 e DM 27/2/2018 Sistema Nazionale Linee Guida: a questo proposito il gruppo di studio sulle anomalie congenite del rene e delle vie urinarie sta elaborando le linee guida per la gestione del rene singolo e il GdS infezioni urinarie sta elaborando la revisione delle Linee guida
- Condivisione di stesura di Linee Guida e progetti di ricerca clinica e di base con la SIP e con le altre società affiliate
- Condivisione con la Società Italiana di Nefrologia e possibilmente con le società e le associazioni dei medici di Medicina Generale di un percorso standardizzato di transizione del paziente con nefropatia insorta in età pediatrica

Key messages:

- Attività istituzionale di diffusione della conoscenza e identificazione precoce della malattia renale cronica dell'età evolutiva:
- Formazione degli operatori appartenenti a tutte le figure professionali coinvolte nella cura del bambino affetto da malattia renale acuta e cronica (medici, infermieri, psicologi, dietisti, logopedisti, terapeuti di neuro-psicomotricità etc)
- Uniformazione dei percorsi di diagnosi e cura in tutte le unità ospedaliere e territoriali di tutto il territorio nazionale
- Supporto e partecipazione alle attività della SINEPe da parte delle associazioni delle famiglie riunite in una federazione unica
- Potenziamento dell'attività di ricerca clinica e di nefrologia sperimentale in Italia e all'estero favorendo gli scambi internazionali dei giovani e il supporto agli studi e alle sperimentazioni multicentriche

Società Italiana di Neurologia Pediatrica - SINP

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP) è stata fondata a Roma il 7 luglio 1976 ed i primi 5 presidenti furono i prof. Alberto Fois, Giovanni Battista Cavazzuti, Lorenzo Pavone, Paola Iannetti e Paolo Balestri.

Tuttavia già nel 1972 fu costituita a Siena la Società Italiana di Elettroencefalografia a testimonianza della intraprendenza di quel gruppo di Professori a cui ben presto si aggiunsero i prof. Cordelli e Pardelli e infine le dottoresse Scanabissi e Scarpa. In realtà le sedi coperte dai professori erano Siena, Modena, Ferrara, Roma, Pisa e Catania.

Il settore di interesse della Società rivolto alla patologia del Sistema Nervoso centrale e periferico. La Neurologia Pediatrica prepara i medici all'interno delle Scuole di Specializzazione di Pediatria anche per quanto riguarda la strumentazione utilizzata di Neurofisiologia (Elettroencefalogramma EEG, Potenziali Evocati, PE, visivi, uditivi e somestesici. In alcuni casi è previsto anche l'insegnamento della Elettromiografia, EMG):

Le più importanti e frequenti patologie affrontate dai Neuropediatrati comprendono le crisi epilettiche, le convulsioni febbrili, le cefalee, la Paralisi Cerebrali Infantili, la malformazioni Cerebrali, le patologie degenerative, le malattie neuromuscolari e neurofacomatori.

La patologia neurologica acuta rappresenta circa il 30% delle patologie che si presentano ai PS Pediatrici e quindi l'attività assistenziale è necessariamente collegata al PS.

Il Neurologo Pediatra deve conoscere bene almeno la interpretazione di un EEG, in particolare per quanto attiene alle crisi epilettiche.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

La vera peculiarità della Neurologia Pediatrica che la rende unica nell'ambito delle Società affiliate, è che esiste in alternativa per il bambino la Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile (NPI) che copre la fascia di età 0-18 anni mentre la Pediatria, normalmente copre la fascia 0-14. In Europa la NPI è riconosciuta come Psichiatria mentre la per fare il Neuropediatra occorre la Specialità in Pediatria. Purtroppo da molti anni si è tentato senza apprezzabili risultati di capire quali possibilità di collaborazione potessero emergere nel confronto tra le due Società, la cui attività spesso è sovrapposta. E' fuori discussione che. In Italia, esiste solo la specialità di NPI e che in Pediatria vi sono solo indirizzi che non hanno un vero valore legale.

Da qualche tempo a questa parte, la nostra Società ha dato il via ai corsi basic e Advanced di Formazione on line di Neurologia Pediatrica con tanto di tesina finale che viene discussa e approvata dal Consiglio Direttivo della Società stessa.

Non esistono veri reparti dedicati di Neurologia Pediatrica che, dove non vi sia una NPI in ospedale, vengono utilizzati quelli della Pediatria. Non c'è quindi una Direttore/Primario ma solo un Referente/Responsabile di Neurologia Pediatrica

Proposte e progetti già realizzati:

Date le premesse, sicuramente la Neurologia Pediatrica potrebbe percorrere un lungo percorso di integrazione ospedaliero/universitaria con la NPI costruendo una Scuola che permetta alle diverse provenienze (NPI e Pediatria) di costituire un unico gruppo con indirizzi (riconosciuti) diversi a

prevalenza neurologica o psichiatrica. Tutto ciò è assolutamente da costruire e da diversi anni il tavolo delle “trattative” fatica a procedere.

Nel frattempo, con numerosi gruppi di studio, (cefalee, neurofacomatosi, malattie autoimmuni, epilessie e neurofisiologia) la Società sta lavorando con molto impegno per portare avanti progetti di Ricerca anche a fini assistenziali molto concreti, come sui farmaci antiepilettici.

Si ribadisce nuovamente l'importanza dei percorsi di Formazione Basic e Advanced che nel giro di poco tempo hanno coinvolto numerosi giovani, ma non solo, in questo importante approfondimento della Neurologia Pediatrica.

Proposte operative:

Riprendo in pratica quanto segnalato in precedenza e cioè che il maggior nodo cruciale per la sopravvivenza della Società è il chiarimento e la collaborazione con la Neuropsichiatria Infantile. Spesso è accaduto che cambiato il Responsabile Pediatrico della Neurologia di una Pediatria, si andasse incontro ad un progressivo smantellamento della Struttura in quanto era cambiato l'interesse del nuovo Responsabile. Tale condizione comune peraltro a tutte le Società affiliate diviene specifica per noi se non consideriamo la presenza della NPI.

Dunque ha un senso riconoscere la figura del Neuropediatra? Certamente dovesse accadere dovrebbe essere il primo di una eventuale lista nell'ambito della Pediatria.

Un'ultima riflessione riguarda i positivi rapporti che la nostra ha intrapreso con la Società Europea di Neurologia pediatrica.

Key messages:

- La storia della Neurologia Pediatrica è lunga, significativa e piena di successi. Le patologie di cui si occupa sono numerose e complesse
- Valutare le possibilità di una fattiva collaborazione assistenziale e di Ricerca con la Neuropsichiatria Infantile
- Continuare nel proporre la Formazione per Pediatri e Neuropsichiatri Infantili con gli approfondimenti che potrebbero caratterizzare in modo significativo la nostra Società
- Verificare la possibilità di reparti ospedalieri con personale medico proveniente dalla componenti pediatriche e neuropsichiatriche dando dignità autonoma a queste Strutture nell'ambito di un complesso pediatrico.

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - SINPIA

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ha per scopo lo sviluppo della ricerca e la promozione dell'aggiornamento culturale nell'ambito della prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche e/o psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo neuropsichico del bambino nelle sue varie linee di espressione (psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettuale, relazionale). I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono molto frequenti: coinvolgono complessivamente fino al 20% della popolazione tra 0 e 17 anni 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 intellettuale, 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). Una diagnosi precoce ed un altrettanto precoce e tempestivo intervento possono 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.

Rappresentano un ambito pediatrico di particolare rilevanza per la salute pubblica, perché:

- sono estremamente frequenti, spesso cronici, complessi, in aumento, rappresentano la prima causa di *Years Lived with Disability* (YLD)
- più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto hanno un esordio in età evolutiva o sono comunque dovuti a eventi morbosi insorti molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato
- 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 risorse e non più adeguato come modelli organizzativi e formazione.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Affrontare le malattie croniche e multiproblematiche 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. Elemento cruciale, oltre alla partecipazione attiva delle famiglie e degli utenti, è la stretta integrazione tra UO di NPI senza posti letto (radicate tra territorio e ospedale e in rete con le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche), UO ospedaliere di II livello con un numero limitato di posti letto (essenziali per gestire i momenti di acuzie, le fasi iniziali di esordio della malattia e le fasi di riabilitazione), e pochi centri di altissima specializzazione a proiezione nazionale, IRCCS e poli Universitari, essenziali per patologie di particolare rarità o complessità, come uniche strutture in grado di gestire in appropriatezza i protocolli diagnostici e terapeutici più innovativi. Questi ultimi sono oggi già in parte disponibili e si espanderanno sempre più nel prossimo futuro, dai farmaci basati sulla natura fisiopatologica a livello molecolare per alcune malattie, alla medicina rigenerativa nelle lesioni precoci del sistema nervoso, ai biomarcatori per la diagnosi precoce di malattie neurologiche e psichiatriche, per monitorare l'andamento della malattia e l'efficacia di trattamenti innovativi, agli interventi di telemedicina e tele riabilitazione. La componente territoriale, a elevata integrazione con le componenti educative e sociali oltre che con quelle ospedaliere, rappresenta il fulcro organizzativo della rete e la sede principale per la riabilitazione e la presa in carico di lungo periodo degli utenti, nella costante attenzione ad evitare istituzionalizzazioni e ricoveri, con risultati molto positivi in termini di costo-efficacia.

Nell'ambito dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, l'Italia ha ottimi modelli e buone normative (unico Paese al mondo che mantiene integrate neurologia, psichiatria, neuropsicologia e riabilitazione dell'età evolutiva, nell'ottica che bisogna guardare al bambino nel suo insieme e che le disabilità vanno trattate come problemi dello sviluppo mentale e non come disturbi di singole funzioni; scarsissima ospedalizzazione ecc.). Le normative non sono però sempre applicate e vi sono ampie disuguaglianze intra e inter-regionali. A fronte di Regioni nelle quali è stato creato negli anni un adeguato sistema di servizi di NPIA ed è almeno parzialmente garantita ai bambini e alle famiglie la presa in carico e la terapia, con una prevalenza di accesso tra il 6 e l'8%, ve ne sono molte altre nelle quali mancano le strutture e la prevalenza trattata si colloca molto sotto il 4%, ed in alcune Regioni i Servizi di NPIA sono addirittura recentemente spariti come tali perdendo progressivamente la loro valenza di specifico riferimento sanitario. In particolare mancano i reparti per i ricoveri e le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, nonché a volte anche gli stessi servizi territoriali e/o il personale, o non sono comunque previste tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi terapeutici. Gli accessi ai servizi territoriali di NPIA appaiono in continuo aumento (+7% annuo, +45% in 5 anni e +75% in 10 anni). 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. Il numero medio di prestazioni ambulatoriali per utente/anno, ove noto, appare in progressiva diminuzione. 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.

In relazione al ricovero, a differenza di quanto avvenuto per altre discipline, si è determinato negli anni un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario per gli utenti con disturbi neuropsichici in età evolutiva, sia a livello nazionale (sono presenti in tutto circa 350 posti

letto di degenza ordinaria di NPJA) che regionale (in 7 regioni non c'è nessun posto letto di NPJA), sia sul versante dei disturbi psichiatrici, acuti e non acuti, che dei disturbi neurologici, dell'epilessia, della disabilità complessa e delle malattie rare. Si è erroneamente ritenuto che in alcune situazioni si possa fare a meno del ricovero ospedaliero per le patologie neuropsichiche dell'età evolutiva, o che si possano sempre utilizzare letti di specialità diverse dalla NPJA. Esistono invece moltissime situazioni nelle quali il ricovero ordinario, generalmente breve, è indispensabile per fini diagnostici e/o terapeutici e richiede competenze specialistiche che possono essere gestite solo nell'ambito di reparti NPJA. A livello nazionale, nel 2015 i ricoveri ordinari per pazienti con disturbi psichiatrici tra 0 e 18 anni sono stati 13.185, di cui solo il 37% in reparto NPJA. 1290 sono avvenuti presso reparti psichiatrici per adulti (SPDC). 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 solamente 1/10 dei ricoveri di pazienti minorenni avviene in reparti per adulti, mentre nelle altre regioni tra il 43 e il 71% degli adolescenti e preadolescenti ricoverati per disturbi psichiatrici sono collocati in reparti per adulti. Per alcune Regioni si registra una forte mobilità verso altre regioni, anche lontane.

I ricoveri neurologici nel 2015 sono stati 32.173 e rappresentano circa il 71% dei ricoveri per disturbi NPJA, mentre se analizziamo solo la degenza NPJA essi rappresentano il 51% dei ricoveri (5107). Tra il 2004 e il 2015 si è assistito ad una rilevante diminuzione sia del loro numero (-22%) che delle giornate di degenza (-10%). Solo il 16% dei ricoveri da disturbi prevalentemente neurologici avviene in reparto NPJA, mentre il 38% avviene in reparti pediatrici e il 46% in altri reparti, tra cui molto rilevanti sono i reparti di neuroriabilitazione. Anche per i disturbi neurologici, nelle situazioni di maggiore complessità e gravità, il ricovero in reparto pediatrico per carenza di posti in reparti di NPJA non rappresenta una soluzione adeguata.

Il ricovero in reparti non adatti, ed in particolare nei reparti psichiatrici per adulti, espone al rischio di percorsi di cura inefficienti e inefficaci, e di cronicizzazione. Inoltre, la recente normativa (DM70) ha determinato una ulteriore riduzione dei posti letto di ricovero ordinario di NPJA. Oltre che grave per l'utenza, la riduzione dei posti letto rende assai difficoltoso garantire i livelli di attività minimi previsti per la Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

Per quanto attiene alle strutture residenziali terapeutiche di NPJA non esistono dati approfonditi nazionali, ma si segnala un aumento di circa il 10% annuo degli inserimenti, che spesso avvengono lontano dalla residenza dei ragazzi a causa della carenza di strutture, con lunghe attese e difficoltà nel reinserimento nel proprio territorio. Vi sono in tutto circa 600 posti residenziali terapeutici a livello nazionale, la quasi totalità dei quali è collocata nelle regioni del nord.

Tra le criticità emergenti, al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NPJA dovrebbero venire indirizzati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti 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 disabilità o con autismo, che dopo i 18 anni sono spesso considerate esclusivamente di competenza sociale e che quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie. Assai difficoltoso è anche il passaggio verso i servizi di psichiatria dell'adulto per gli adolescenti con disturbi psichici gravi: mancano procedure standardizzate e la transizione riesce ad avvenire solo per pochi utenti, con il rischio di un vero e proprio abbandono dell'utente e della sua famiglia.

Ancor più continua a mancare un sistema informativo specifico nazionale per i disturbi di NPIA ed anche solo la presenza di una “branca” NPIA che consenta di individuare le attività nel flusso ambulatoriale, che è il flusso dati prevalente per le attività NPIA. I pochissimi sistemi dedicati esistenti a livello regionale presentano marcata variabilità nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati e frequente ritardo nella pubblicazione, che rendono 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 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.

Proposte e progetti già realizzati:

La SINPIA ha agito in questi anni attraverso attività di sensibilizzazione e formative nei confronti dei soci e delle istituzioni locali, regionali e nazionali.

Ha effettuato direttamente periodici approfondimenti sullo stato dei servizi di NPIA in Italia e delle attività erogate per gli utenti e le loro famiglie, e collaborato con l’Istituto Superiore di Sanità e con i livelli regionali e nazionali per ulteriori approfondimenti mirati (analisi delle risposte esistenti per i disturbi dello spettro autistico; analisi dei trend dei ricoveri ospedalieri negli anni; analisi della situazione della residenzialità terapeutica; singoli approfondimenti regionali, inclusivi anche delle attività dei servizi di riabilitazione pubblici e privati accreditati)

Ha agito in sinergia con le Associazioni pediatriche per l’intercettazione precoce delle situazioni ad alto rischio e per una maggiore tempestività nella diagnosi, soprattutto nei primi anni di vita. Ha collaborato con l’Istituto Superiore di Sanità per la strutturazione dell’Osservatorio Nazionale Autismo, nell’ambito del quale, con le altre associazioni pediatriche, è in corso la definizione dei percorsi per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo.

Ha predisposto documenti di indirizzo e linee guida condivise che aiutassero ad ottimizzare l’uso appropriato delle scarse risorse esistenti e a introdurre criteri di priorità omogenei per l’accesso e gli interventi (linee di indirizzo per l’emergenza-urgenza psichiatrica in età evolutiva; linee guida per il trattamento dell’epilessia in età pediatrica; raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile; linee guida sui disturbi depressivi in età evolutiva; linee guida sugli abusi in età evolutiva; linee guida per l’autismo; linee guida per i disturbi specifici di apprendimento; linee guida per la diagnosi e la terapia farmacologica del disturbo da deficit attentivo con iperattività ecc).

Ha contribuito alla ricerca in tutti i settori di competenza e alla diffusione dei risultati tra i soci, nonché a costanti incontri di confronto e scambio tra i soci delle varie aree cliniche e di diversi territori e servizi e strutturato una Sezione Scientifica dedicata all’epidemiologia e organizzazione dei servizi, nell’ottica di sviluppare reti collaborative che potessero essere di aiuto per migliorare le risposte e diminuire la disomogeneità.

Sta inoltre approfondendo possibili modalità di gestione della formazione permanente che possano facilitare la rapida diffusione nel territorio delle nuove conoscenze e degli interventi basati sulle

evidenze, e per l'introduzione di percorsi di accesso e di cura per linee di priorità e livello di intensità terapeutico-riabilitativo-assistenziale.

Proposte operative:

Appare indispensabile una redistribuzione della spesa sanitaria che, evitando gli sprechi che esistono in altri settori, riesca a colmare i vuoti enormi che esistono in questo ambito e garantisca finalmente risposte appropriate, eque e tempestive per i bambini e gli adolescenti con disturbi neuropsichici, per garantire non solo la loro salute e quella delle loro famiglie, oggi e soprattutto in proiezione per il loro futuro, ma il benessere di tutta la società. L'insufficiente stanziamento di risorse da parte delle Regioni e la estrema disomogeneità dei modelli organizzativi regionali in questo settore non solo confondono l'utenza, ma determinano rilevanti difficoltà nelle risposte ai bisogni, aumentano il rischio di duplicazioni degli interventi e non consentono di garantire le risposte previste dai LEA. Perché i LEA possano essere effettivamente esigibili per i bambini e ragazzi con disturbi neuropsichici e per le loro famiglie, è necessario:

- Garantire la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, sia in termini di professionalità che di strutture, territoriali ed ospedaliere, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici ed un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza.
- Sviluppare reti coordinate di cura regionali, nell'ambito delle quali ottimizzare l'uso delle risorse ed implementare percorsi di formazione specialistica condivisa permanente, sviluppando percorsi di accesso e di cura per linee di priorità e livello di intensità terapeutico-riabilitativo-assistenziale e in stretto raccordo con l'ambito pediatrico, la psichiatria dell'adulto, le dipendenze, la riabilitazione e con altre reti esistenti (emergenza urgenza, malattie rare ecc)
- Potenziare la ricerca, e considerare in modo mirato le specificità di quella relativa ai disturbi neuropsichici
- Sviluppare un adeguato sistema di monitoraggio della salute neuropsichica dei bambini e degli adolescenti, dello stato dei servizi ad essa dedicati e dei percorsi diagnostici e assistenziali dei disturbi neuropsichici nell'età evolutiva, riferendo annualmente andamento e esiti

Key Messages:

- I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono molto frequenti, e sono la prima causa di disabilità e di disturbi psichiatrici in età adulta. Oggi una diagnosi precoce ed un intervento tempestivo ed appropriato possono cambiare la storia naturale della maggior parte dei disturbi NPIA.
- I bisogni degli utenti con disturbi NPIA e delle loro famiglie sono largamente inevasi, e le risposte sono estremamente disomogenee nelle diverse regioni, con una storica assenza di investimenti in un settore fondamentale per la salute della popolazione
- E' strategico l'investimento nella Ricerca, lo sviluppo di reti collaborative di cura e l'implementazione dell'utilizzo delle nuove tecnologie, in particolare per quanto riguarda la telemedicina e la teleriabilitazione.
- E' necessario implementare le risorse e indirizzarle in senso organizzativo con precisi atti normativi regionali, garantire la formazione permanente indispensabile per erogare interventi basati sulle evidenze e sviluppare un adeguato sistema di monitoraggio nel tempo.

Società Italiana di Pediatria Ospedaliera - SIPO

Cos'è e di cosa si occupa:

- a) promuove e salvaguarda la salute del neonato, del bambino e dell'adolescente nella integrità della loro persona fisica, psichica e sociale stimolando l'innovazione e il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza per mezzo della ricerca scientifica, clinica, epidemiologica ed il progresso tecnologico di tutte le strutture ospedaliere anche in collaborazione con altre Società Scientifiche e con Organizzazioni pubbliche e private deputate alla tutela della salute e dei diritti del bambino sano e malato, sia in ambito nazionale che internazionale;
- b) promuove, nell'ambito delle attività svolte dalla società, la formazione e l'aggiornamento professionale dei propri associati e degli operatori dell'Area Pediatrica ospedaliera attraverso iniziative culturali, pubblicazioni di libri, riviste, anche on line, e siti web;
- c) promuove iniziative volte al miglioramento continuo della qualità delle prestazioni ospedaliere dedicate al neonato, al bambino e all'adolescente nell'ambito delle strutture sanitarie pubbliche e private accreditate ed al raggiungimento di uniformi livelli di assistenza. In quest'ambito la Società promuoverà il miglioramento continuo delle competenze cliniche valorizzando la professionalità dei Medici Ospedalieri ed il loro ruolo determinante nella "clinical governance" dell'attività ospedaliera. La Società provvede all'elaborazione di proposte di riorganizzazione dell'assistenza pediatrica a livello nazionale e regionale, ivi comprese le modifiche al funzionamento delle aziende ospedaliere e delle aziende sanitarie locali relative all'assetto istituzionale, al governo strategico aziendale ed all'organizzazione sanitaria;
- d) promuove iniziative tecnico-scientifiche per adeguare gli standard culturali, professionali ed organizzativi dei medici che operano in ospedale a favore del neonato, del bambino e dell'adolescente al continuo modificarsi dei bisogni di salute della società anche con lo scopo di favorire l'integrazione socio-sanitaria tra ospedale e territorio e la continuità assistenziale;
- e) sostiene progetti per l'umanizzazione dell'assistenza ospedaliera in pediatria e neonatologia, specialità che pongono problemi scientifici, tecnologici, etici, medico legali e di sostegno alle famiglie di notevole rilievo specie quando si tratti di malattie croniche-complesse e rare;
- f) realizza progetti, singolarmente o in sinergia con altri soggetti pubblici e privati, locali, nazionali ed internazionali, rivolti alla realizzazione di un sistema integrato di servizi sanitari e sociali per la tutela del benessere psicofisico del neonato, del bambino, dell'adolescente e delle loro famiglie;
- g) elabora progetti culturali, protocolli tecnico- scientifici e linee guida per una più moderna organizzazione dell'area pediatrica;
- h) promuove studi e ricerche scientifiche finalizzate nonché collaborazioni con altre società e organismi scientifici.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

In ambito ospedaliero la riduzione delle risorse, sia di personale che economico-finanziarie, rendono complessi in tutte le regioni gli interventi di riorganizzazione assistenziale. A complicare la situazione vi è la tendenza, soprattutto – ma non solo – nelle regioni del Centro-Nord, dei pediatri ospedalieri e dei pediatri neo-specialisti a migrare verso le cure primarie con sofferenza dell'assistenza ospedaliera unitamente alla prospettiva, già tangibile, di un consistente numero del

calo di pediatri nei prossimi anni, che dovrà necessariamente comportare un ripensamento dei modelli organizzativi di tutta la pediatria italiana, favorendo una maggiore flessibilità dei ruoli assistenziali.

La **pediatria ospedaliera che cambia**: I dati Eurostat 2016 evidenziano per i pediatri italiani un tasso di 28,34 per 100.000 mila abitanti. Il dato è molto simile a quello medio europeo. La differenza consiste nel fatto che solo in Italia sono previsti i pediatri di libera scelta. **I pediatri ospedalieri sono, quindi in numero molto inferiore alla media europea** al punto tale che le strutture ospedaliere sono a rischio di chiusura e di interruzione dell'attività assistenziale con la prossima, massiccia ondata di pensionamenti. Dati Eurostat 2017 e il comunicato di FMMG e ANAO del 21/02/2018 evidenziano:



In questo scenario di carenza di pediatri ospedalieri, molti dei quali stanno chiedendo pensionamento anticipato (quota 100, opzione donna..), i neo specialisti sono attratti inevitabilmente dalla convenzione (ad oggi per accedere alla convenzione il punteggio riconosciuto al servizio ospedaliero è infimo. Un medico ospedaliero con 20 anni di servizio si vedrà superato da un giovane con qualche mese di attività di sostituto di un pediatra di famiglia) che garantisce:

- retribuzioni più consistenti
- orari di lavoro limitati ai giorni feriali in orario diurno
- un rischio professionale non comparabile con i Colleghi che scelgono l’Ospedale che prevede anche l’assistenza in sala parto, in pronto soccorso, in terapia intensiva.

In questo panorama complesso non è possibile, allo stato attuale, quantificare i pensionamenti e il relativo cambio generazionale nella pediatria ospedaliera. Peraltro i neo-specialisti, se non optano per la convenzione, sono sempre più attratti dall’estero: contratti più gratificanti, in termini di qualità del lavoro e di sviluppo professionale; contratti più remuneranti.

Nei prossimi 3 anni è prevista la chiusura di circa 200 punti nascita, circa 10 per regione, lasciando in piedi pochissimi centri. Già oggi molti reparti, anche a livello metropolitano, incontrano difficoltà nell’arruolare specialisti con un gradiente che cresce da sud verso nord. Molte Regioni presentano Unità Operative Complesse di Pediatria e Neonatologia con organici che non permettono in alcun modo di garantire la qualità e la sicurezza delle cure come previsto dagli standard dell’accordo Stato Regioni del 2010.

Oltre 1000 pediatri ospedalieri è prevedibile che mancheranno all’appello nei prossimi 5 anni. La situazione è grave e abbandonata a se stessa. Sta al Governo e alle Regioni stabilire gli obiettivi e assumere le relative decisioni. Non governare questa crisi farà arretrare l’assistenza pediatrica italiana, con tutti i lusinghieri risultati ottenuti sulla mortalità infantile e neonatale.

Proposte e progetti già realizzati:

La pediatria ospedaliera è un patrimonio e anche un vanto, troppe volte sottovalutato, dal *welfare* pubblico. Tale sistema necessita sia della giusta valorizzazione, anche per aumentare la motivazione degli operatori, ed evitare pericolosi processi di precoce *burn-out*, sia di un processo di ristrutturazione in grado di renderlo adeguato a vincere, come in passato, le nuove sfide che si trova ad affrontare ai fini di garantire un sempre più alto livello qualitativo e standard assistenziali omogeneamente diffusi in ambito nazionale e fornire risposte in linea con le nuove esigenze di neonati, bambini ed adolescenti. Sono state diffuse modalità organizzative che prevedono maggior filtro per i ricoveri inappropriati e una migliore organizzazione della continuità assistenziale.

Proposte operative:

La rete pediatrica ospedaliera deve essere ristrutturata, riducendo ulteriormente l'elevato numero di UU.OO. pediatriche ospedaliere. Analogamente, si dovrebbero ridurre i punti nascita (circa 600) dove non è possibile garantire adeguati livelli di sicurezza. Il ridimensionamento della rete potrà favorire organici più adeguati a una migliore qualità dell'assistenza fornita e conseguentemente percepita dagli utenti unitamente alla possibilità di maggiori opportunità di aggiornamento continuo, diritto-dovere di ogni medico. La diminuzione dei posti letto, causata dalla riconversione ad attività diurna di piccole pediatrie, porterà ad una maggiore appropriatezza dei ricoveri favorendo altre modalità assistenziali (osservazione breve, ambulatori) più adeguate per i piccoli pazienti con patologie meno rilevanti.

Le UU.OO. di Pediatria dovranno essere collegate in reti in cui i piccoli ospedali, sede di attività prevalentemente in regime diurno e di supporto all'attività della pediatria di famiglia, siano strettamente collegate fra di loro e con gli ospedali più grandi.

Nuovi accordi contrattuali dovranno rendere più facile l'integrazione tra i pediatri ospedalieri e pediatri di famiglia.

Key messages:

- La SIPO promuove e salvaguarda la salute del neonato, del bambino e dell'adolescente nella integrità della loro persona fisica, psichica e sociale stimolando l'innovazione e il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza per mezzo della ricerca scientifica, clinica, epidemiologica ed il progresso tecnologico di tutte le strutture ospedaliere anche in collaborazione con altre Società Scientifiche e con Organizzazioni pubbliche e private deputate alla tutela della salute e dei diritti del bambino sano e malato, sia in ambito nazionale che internazionale.
- Sofferenza dell'assistenza ospedaliera unitamente alla prospettiva, già tangibile, di un consistente numero del calo di pediatri nei prossimi anni, che dovrà necessariamente comportare un ripensamento dei modelli organizzativi di tutta la pediatria italiana, favorendo una maggiore flessibilità dei ruoli assistenziali.
- Diffusione di modalità organizzative che prevedono maggior filtro per i ricoveri inappropriati e una migliore organizzazione della continuità assistenziale.
- La rete pediatrica ospedaliera deve essere ristrutturata, riducendo ulteriormente l'elevato numero di UU.OO. pediatriche ospedaliere. Si dovrebbero ridurre i punti nascita (circa 600) dove non è possibile garantire adeguati livelli di sicurezza.
- Nuovi accordi contrattuali dovranno rendere più facile l'integrazione tra i pediatri ospedalieri e pediatri di famiglia.

Società Italiana di Psicologia pediatrica - SIPPed

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Psicologia Pediatrica (S.I.P.Ped), accreditata dal Ministero della Salute (D.M. 06/11/2018) tra le Società Scientifiche e Associazioni Tecno-Scientifiche delle professioni sanitarie, è stata fondata a Palermo il 12 maggio 2016, ed è presente in 14 regioni italiane attraverso i 117 soci che rivestono le seguenti figure sanitarie del Materno Infantile: psicologo, pediatra di ogni specialità, neuropsichiatra infantile e ginecologo, seppur la mission della Società sia quella di formare psicologi pediatrici, l'iscrizione delle altre figure professionali è stata individuata come una specifica garanzia per una formazione che consenta agli psicologi pediatrici di contestualizzare la propria expertise all'interno di un dialogo multiprofessionale.

Il profilo scientifico della Società si è definito in continuità con le indicazioni della 54a Divisione dell'American Psychological Association, denominata "Pediatric Psychology", e con il lavoro di ricerca e di intervento promosso dall'unità di ricerca in Psicologia pediatrica dell'Università degli Studi di Palermo, oggi gruppo di lavoro; e ancora, tenendo presente le esperienze dei servizi di Psicologia pediatrica (Ospedale Bambino Gesù) e di servizi psicologici in Ospedale (Ospedale Meyer di Firenze). Inoltre, va sottolineato il riferimento alla sperimentazione della buona pratica per il supporto psicologico nel materno-infantile, costituita dal Ce.S.I.P.P.U.O.' (Centro Sperimentale Interistituzionale Pediatrico Polivalente Universitario Ospedaliero), attivo dal 2011 presso il Dipartimento Materno Infantile degli Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello" di Palermo, a cui afferiscono numerosi soci della S.I.P.Ped; per altro, la Società è partner di una Convenzione con l'Azienda Ospedaliera, l'Università degli Studi di Palermo con il suo Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione e lo IEDPE Palermo, per l'istituzione di Servizi Interistituzionali di Psicologia Universitari Ospedalieri (Delibera Aziendale n. 1319 del 31/07/2018).

La Società, attraverso la definizione del proprio *know how*, identifica la Psicologia pediatrica come una Psicologia dello Sviluppo a vertice evolutivo clinico, operando un superamento della sovrapposizione della clinica psicologica alla clinica pediatrica; non tutti i bambini con patologia, infatti, presentano una psicopatologia (in questi casi si potrebbe parlare semmai della psicoterapia in Psicologia pediatrica, a cui un gruppo di studio sta lavorando); ma tutti i bambini con patologia, invece, si trovano in una condizione di "emergenza evolutiva" e per intervenire su tale emergenza va rintracciato il metodo clinico (che non è la clinica) e, quindi, un metodo *by relation* (non creare relazioni, come per tutti gli operatori impegnati in questo ambito ma lavorare attraverso la relazione), che prende in carico la conflittualità tra bisogni della tipicità dell'essere un bambino di una specifica età e i bisogni indotti dalla patologia, e promuovere la trasformazione rispetto alle compromissioni dello Sviluppo psicologico e delle risonanze emotive che la condizione pediatrica ha indotto.

Lo scopo della Società, come meta politico-sociale, va rintracciato, allora, nell'esigenza di costituire una comunità multiprofessionale, al cui interno si vada oltre l'applicazione della Psicologia in Pediatria e, quindi, verso un intervento psicologico che procede dall'individuazione sia delle compromissioni evolutive indotte dalla patologia/malattia che delle risorse, e si orienta verso la gestione delle risonanze emotive che la condizione di malattia pone; un intervento quello della Psicologia pediatrica che si differenzia da quello della Psicologia applicata in Pediatria che, invece, svolge il suo intervento attraverso un percorso al contrario (dalle risonanze emotive e dal trauma alle compromissioni psicoevolutive). La costituzione di questa comunità multiprofessionale viene intesa dalla Società come una condizione funzionale ad orientare e promuovere la presa in carico del

paziente nel e del materno-infantile all'interno della continuità ospedale-territorio e secondo la prospettiva dell'umanizzazione, vista come intenzionale, sistematico e organizzato rapporto tra processi di cura e processi di care, rispondendo così ai bisogni della persona che ogni paziente rappresenta. In tal senso, il fine istitutivo della SIPPed va rintracciato: nella diffusione della Psicologia pediatrica come Psicologia dello Sviluppo a vertice evolutivo-clinico in costanza di patologia/sindrome prenatale, neonatale, pediatrica, e di gravidanza a rischio e/o di procreazione medicalmente assistita; interessante appare anche l'altra direzione di intervento che sottolinea la prevenzione come promozione del benessere con cui si identifica la Salute mentale, come nuovo concetto da non identificare con la scomparsa di una psicopatologia. La direzione prioritaria della Società va comunque rintracciata nella tutela del minore, sia esso feto, neonato, bambino, adolescente attraverso la ricerca, l'assessment, l'intervento di supporto e riabilitazione e la psicoterapia, all'interno dei contesti relativi a servizi territoriali, Ospedale, famiglia, coppia, Scuola e Formazione. La Psicologia pediatrica viene, quindi, definita dalla SIPPed non solo attraverso il proprio know how, ma anche, grazie ad un'expertise con propri metodi e tecniche (un esempio il counseling in Psicologia pediatrica); know how ed expertise esprimono l'intenzionalità di un progetto scientifico che prevede un autentico lavoro integrato a carattere inclusivo di ogni specialità e ancor prima una formazione universitaria in questo tipo di lavoro rivolto ai pediatri e ai neonatologi e agli stessi psicologi.

Le Aree di interesse della Società si possono articolare in alcuni ambiti: l'ambito relativo alla specificità della Psicologia pediatrica e della sua contestualizzazione scientifica e applicativa l'ambito relativo ai percorsi di sviluppo in condizione pediatrica e l'ambito relativo alla competenza genitoriale considerando la rilevanza del sistema familiare all'interno di tale condizione. In tal senso, la SIPPed si occupa delle questioni epistemologiche e della pratica professionale congiuntamente alla definizione di percorsi di sviluppo atipico con relative compromissioni e risorse; delle condizioni di malattie croniche infantili, di urgenza/emergenza e di oncematologia pediatrica; delle condizioni di disregolazione della competenza genitoriale che inducono maltrattamento, abuso, neglect del minore; e ancora tra le tematiche la genitorialità in area prenatale, nel follow up e in ostetricia; la promozione della Salute; i modelli di prevenzione in condizioni di cambiamento sociale (es. famiglie monogenitoriali, procreazione medicalmente assistita, ecc.). Per portare avanti l'attenzione a tali aree di interesse, l'organizzazione della Società ha previsto per il triennio 2016/19 l'avvio di 4 specifiche unità di ricerca/aree di interesse ("Oncoematologia pediatrica"; "Neglect, dall'individuo alla comunità: fattori di rischio e fattori di protezione"; "Formazione – integrazione medico/psicologo"; "Cambiamenti socioculturali ed epidemiologici e ricadute sulla Psicologia pediatrica"); oltre a giornate di studi, convegni, congressi orientati allo sviluppo del proprio know how e della pratica professionale nel materno infantile.

La Società promuove all'interno delle relazioni con i territori un modello di lavoro integrato fondato su alcuni elementi imprescindibili: l'*interistituzionalità*, nel senso di relazioni tra Istituzioni diverse, Università, Aziende Sanitarie e Terzo Settore, la *relazione* tra figure professionali sanitarie diverse (psicologi, medici, infermieri, ostetrici) e altre figure professionali, ma anche tra reparti/servizi diversi; la *continuità* tra Ospedale e Servizi territoriali; e ancora, l'*integrazione* viene appunto intesa come integrazione *psico-socio-sanitaria* e come, quindi, *integrazione inclusiva*. In tal senso, l'integrazione inclusiva va ben oltre la compresenza e la contemporaneità dell'intervento del medico e dello psicologo e chiama, piuttosto, in causa alcuni criteri che fanno riferimento alla condivisione di una visione sulle condizioni da prendere in carico, alla messa in comune e soprattutto, al richiamarsi anche quando l'altro non c'è, al rafforzare l'intervento dell'altro professionista e al riconoscersi reciprocamente.

Pertanto la mission della S.I.P.Ped. è: “Formare psicologi pediatrici: psicologi esperti nella gestione del rapporto tra emergenze evolutive indotte dalla condizione prenatale, pediatrica, neonatale ed emergenze sociali che caratterizzano i contesti (famiglia, sistemi di cura, di riabilitazione, coppie, donne in gravidanza, etc.)”. Le visioni di riferimento di questa mission vanno rintracciate nel: integrazione come possibilità di una gestione del paziente che, pur nel rispetto delle specificità professionali, crei legami e collegamenti tra scelte, ipotesi diagnostiche e trattamentali che tengano conto del paziente in ottica olistica; rilevanza del campo che ogni condizione pediatrica definisce; natura emergenziale che assume la dinamica dello sviluppo in costanza di patologia, sindrome, difficoltà prenatale, etc.

Criticità e ostacoli per l’assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

La presenza ormai datata di molti iscritti all’interno di realtà ospedaliere pediatriche, così come nel lavoro con la Pediatria di famiglia, ha consentito di evidenziare alcune specifiche criticità per l’assistenza pediatrica:

- carenza/assenza di modelli di lavoro integrato psicologi–medici, con ricadute in termini di mancata presa in carico globale dei bisogni dei pazienti
- scarsa capacità da parte degli psicologi di contestualizzare il proprio intervento all’interno dell’organizzazione sanitaria
- modelli di umanizzazione che si sostengono soprattutto su disponibilità e sensibilità dei singoli medici, dei singoli operatori sanitari
- scarsa considerazione, in termini di risorse economiche, dell’inserimento degli psicologi in Sanità, malgrado la Legge Lorenzin sul riconoscimento dello psicologo come figura sanitaria
- disconoscimento delle direttive ministeriali e regionali dei documenti predisposti dagli Ordini Nazionali di Medicina e di Psicologia che prevedono l’inserimento degli psicologi nelle aree pediatriche e il lavoro multiprofessionale come garanzia di presa in carico olistica del paziente, cronicità, emergenze, etc...).
- assenza di monitoraggio e valutazione degli esiti orientati dagli interventi psicologici, sociali, etc (progetti, volontariato, servizio civile, ecc.)
- attivazione di interventi psicologici, sociali e sociosanitari non strutturati su evidenza scientifiche
- scarsa considerazione delle ricadute dei singoli interventi psicologici sulla contrazione della spesa sanitaria
- assenza di visione dipartimentale
- carenza di procedure interistituzionali per la cura integrata tra ospedale-territorio

Proposte e progetti già realizzati:

Nel tentativo di superare le criticità esposte (sez. 2), la Società sta portando avanti, in continuità con la sperimentazione del Ce.S.I.P.P.U.O’. (Centro Sperimentale Interistituzionale Polivalente Pediatrico Universitario Ospedaliero) - 2011/2017, un progetto finalizzato alla gestione di Servizi Interistituzionali di Psicologia Universitari Ospedalieri nel Dipartimento Materno Infantile, attraverso la partecipazione, in qualità di partner, a una specifica convenzione con l’A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello, il Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche, dell’Esercizio fisico e della Formazione-Università degli Studi di Palermo e lo I.E.D.P.E Palermo. Si tratta di un progetto che

intende sottolineare la rilevanza dell'integrazione dei processi di "care e di "cure" per un 'assistenza "patient centered" sia esso feto, bambino, neonato con famiglia, coppia, donna, nella logica dell'umanizzazione delle cure come processo sistemico dipartimentale che presiede ad un "accordo di cura" integrato e fondato sulla personalizzazione. In particolare, il progetto prevede diverse direzioni di intervento:

- Le convenzioni con l'Università degli Studi di Palermo per 6 edizioni del Master in Psicologia pediatrica, coinvolgendo nelle iscrizioni anche le Aziende Sanitarie Provinciali
- Il trasferimento del modello di gestione di Servizi Interistituzionali di Psicologia Universitari-Ospedalieri (S.I.P.U.O'.) presso altri poli del Materno Infantile dell'Azienda Sanitaria Provinciale.
- Il Supporto psicologico dell'utenza e degli operatori sanitari attraverso azioni di mediazione, protezione e tutela, informazione, analisi della domanda, promozione della messa in gioco e della riabilitazione psicologica, gestione della conflittualità tra bisogni dello sviluppo e bisogni indotti dalla malattia, counseling multicombinato (modello fenomenologico, problem solving emotivo e cognitivo, gestione delle tipologie di pensiero e relativi costrutti).
- La Ricerca, attraverso percorsi di validazione e utilizzo di strumenti adeguati all'uso ospedaliero, così come attraverso percorsi di assessment utili ad individuare compromissioni e risorse per un "accordo di cura" e una personalizzazione di trattamenti più adeguati.
- La Formazione di medici, psicologi e operatori sanitari attraverso percorsi formativi on the job misti (work discussion, laboratori, tavole rotonde, seminari, workshop e congressi accreditati ECM e non).
- La Psicoeducazione con le famiglie in Pediatria e in Pronto Soccorso pediatrico
- Formazione degli studenti iscritti ai corsi di laurea triennale e magistrale o già laureati (tirocinio curriculare o professionalizzante), così come dei professionisti iscritti al Master in Psicologia Pediatrica e similari (tirocinio, stage e work experience).

La Comunicazione, come per esempio la gestione di un Centro Redazionale rivolto a bambini, famiglie, donne, coppie e operatori che esita nella produzione di Magazine, opuscoli, spot, etc.

Proposte operative:

La Società intende rivolgere alle Autorità sanitarie regionali e nazionali le seguenti proposte:

- Passare dall'Unità di Psicologia clinica al Servizio dipartimentale con funzioni di coordinamento nei singoli reparti, tenendo presente la seguente comparazione:

Unità di Psicologia clinica

- progetto e pianificazione che i singoli psicologi attivano contestualizzandoli nei diversi reparti, riportandone i dati all'interno dell'U.O.;
- senso di appartenenza alla U.O. di Psicologia clinica e poi?;
- aggravio di costi (direzioni, spazi dedicati all'ufficio, utenze);
- la direzione autonoma;
- distanza del segmento dall'Organizzazione (U.O.) dalle U.O.C. che i reparti rappresentano;
- verifica del raggiungimento degli obiettivi dell'U.O.;

- politica professionale fondata sull'individuazione di un numero contenuto di psicologi anziani e ben contenti di una sorta di autonomia organizzativa che finisce spesso con l'essere autoreferenziale.

Servizio dipartimentale con funzioni di coordinamento nei singoli reparti e/o in area materna/area pediatrica

- progetto e pianificazione di reparto in cui gli psicologi portano la loro pratica diventando segmento strutturale, organizzativo e relazionale;
- senso di appartenenza al reparto al Dipartimento e poi alla Comunità;
- parte di un funzionamento quotidiano diretto dal direttore del reparto;
- coordinamento della Comunità attraverso presenza dello Psicologo più giovane nel gruppo staff aziendale;
- verifica delle azioni di natura psicologica in riferimento ad accessi riduzione di condotte aggressive, conflittualità tra gli operatori;
- verifica dei nessi tra figure professionali e tra reparti;
- contenimento dei costi di gestione
- attivazione di procedure aziendali di lavoro integrato, dalla Diagnosi Prenatale al PS pediatrico, facendo cogliere le ricadute attraverso strumenti di indagine che tale integrazione produce sulla contrazione della spesa sanitaria, la riduzione dei contenziosi, ecc.
- creazione di condizioni di confronto tra modelli di lavoro integrato per l'individuazione di progetti standard generalizzabili seppure da contestualizzare
- promozione di formazione on the job per la gestione operativa dell'integrazione nei Dipartimenti Materno Infantili
- promozione di razionalizzazione delle risorse dei PSN (Piani Sanitari Nazionali), secondo un'organizzazione dei progetti che eviti sovrapposizioni e dispersione delle risorse
- attivazione di un laboratorio di apprendimento organizzativo "a regime" all'interno del funzionamento dei Dipartimenti Materno-Infantili

Key messages:

- "Formare psicologi pediatrici che lavorino in integrazione con medici e personale sanitario del Materno-Infantile".
- Passare dalla prospettiva del capo a quella della condizione pediatrica definita dal vertice bambino con le sue compromissioni fisiche e psicologiche e con le sue risorse e le sue risonanze emotive, il sistema famiglia, il sistema di cura, etc.: una condizione che si sviluppa come "campo" creato dalla relazione che il bambino fa con i singoli vertici.
- "Leggere le criticità dell'assistenza pediatrica nella logica dell'organizzazione".
- Superare il modello dell'Unità Operativa di Psicologia negli ospedali per optare per un Servizio dipartimentale con funzioni di coordinamento
- "Promuovere partenariati e istituire Servizi di Psicologia Interistituzionali per la gestione della quotidianità attraverso procedure integrate per il supporto e la riabilitazione psicologica, l'attività di ricerca e la formazione congiunta medici-psicologi"
- "Definire modelli organizzativi fondati sull'integrazione e sulla validazione scientifica delle buone prassi"

La Società Italiana di Infettivologia Pediatrica - SITIP

Cos'è e di cosa si occupa:

La Società Italiana di Infettivologia Pediatrica (SITIP) è nata a Firenze nel 1998 su iniziativa di un gruppo di pediatri infettivologi aderenti alla Società Italiana di Pediatria, per promuovere specificatamente **la ricerca, la didattica, la prevenzione e la cura di tutte le patologie infettive dei bambini**, sani e con malattie croniche, in età neonatale, pediatrica e adolescenziale.

Oggi la SITIP è una grande ed importante comunità scientifica estesa a livello nazionale e in rete con le principali realtà internazionali. Ne fanno parte specialisti e specializzandi d'infettivologia pediatrica uniti dagli stessi obiettivi: **la crescita personale, lo sviluppo scientifico, il servizio per la società**. In oltre due decenni l'impegno e il lavoro dei Soci ha permesso di **promuovere ricerca, creare reti, condividere idee, progetti, risultati, linee guida e aggiornamento**, facendo diventare la SITIP il punto di riferimento istituzionale nel campo dell'infettivologia pediatrica.

Lo scopo della SITIP è infatti

- favorire lo sviluppo, la standardizzazione e la valutazione delle metodologie di ricerca e di applicazione clinica in infettivologia pediatrica anche mediante la costituzione di gruppi di lavoro e task force ad hoc
- promuovere la collaborazione scientifica, didattica, organizzativa e assistenziale con gruppi e società scientifiche italiane e straniere
- favorire la formazione scientifica dei giovani ricercatori e promuovere attività per un maggiore coinvolgimento dei giovani specializzandi
- promuovere la diffusione, la conoscenza e l'insegnamento nel campo dell'infettivologia pediatrica (anche attraverso congressi, convegni, riunioni e corsi di aggiornamento e di specializzazione)
- promuovere il riconoscimento dell'infettivologia pediatrica a livello degli organi centrali e regionali competenti, favorendo la corretta organizzazione delle cure del bambino in tutti suoi aspetti
- favorire iniziative rivolte alla prevenzione delle malattie infettive pediatriche e al riconoscimento degli aspetti sociali delle stesse.

Le principali attività della SITIP consistono quindi nel:

- Promuovere la ricerca clinica in ambito nazionale
- Promuovere la formazione in ambito infettivologico pediatrico
- Informare e fare rete tramite un sito web (www.sitip.org), una newsletter, incontri scientifici locali e nazionali e dibattiti on line

Le malattie infettive pediatriche rappresentano un ambito pediatrico di particolare rilevanza per la salute pubblica, infatti:

- rappresentano da sempre la maggiore causa di morbilità e mortalità
- essendo trasmissibili possono colpire l'intera comunità
- sono ancor oggi la più frequente causa di consultazione e di ricovero ospedaliero
- possono comportare conseguenze assai gravi
- sono prevenibili con specifici e spesso semplici interventi

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Nell'ambito infettivologico diversi aspetti critici devono essere presi in considerazione, in un'ottica di miglioramento della prevenzione e cura delle malattie trasmissibili. Tra questi, di particolare gravità è lo scetticismo nei confronti delle vaccinazioni, derivante dalla profonda e diffusa disinformazione che interessa questo settore della medicina. Le vaccinazioni costituiscono in realtà uno degli strumenti più potenti di contrasto delle malattie infettive, ma sono oggi vittima del loro stesso successo: **la scomparsa di molte malattie grazie ai vaccini ha portato a pensare che il pericolo che esse presentano non esista più**. È quanto successo negli ultimi anni in Italia (e nel mondo) nei confronti del morbillo, con la conseguenza della ricomparsa dell'epidemia, delle sue complicanze gravi e di numerosi decessi. Molte iniziative sono state messe in campo dalla SITIP e altre verranno realizzate – con azioni concertate con il coinvolgimento della Sip – per evitare la possibilità che riemergano epidemie di malattie scomparse, sempre possibili se non si è raggiunta l'eradicazione dell'agente infettivo.

Specifiche raccomandazioni sono state elaborate per la prevenzione degli esposti al morbillo nel 1° anno di vita, nati da madri con morbillo o non vaccinate, con l'indicazione delle opportune modalità di prevenzione primaria del neonato e lattante suscettibile esposto a morbillo.

Uno studio¹ sui **fattori di rischio per il morbillo grave** è stato effettuato dalla SITIP con un'analisi retrospettiva di 249 bambini (età media 14,5 mesi) ospedalizzati per morbillo (tra il 2016 e il 2017). Lo studio ha dimostrato come il rischio di esiti gravi nel morbillo sia indipendente dall'età e dalle condizioni sottostanti, ma è correlato allo sviluppo delle complicanze organiche e può essere previsto dal valore della PCR.

- Altra area di impegno della SITIP è l'informazione sul corretto uso degli antibiotici. Il pericolo della diffusione di germi resistenti ai comuni antibiotici è una minaccia reale, con previsioni che potrebbero essere catastrofiche nei prossimi decenni. Uno studio europeo prevede che **le morti da germi super resistenti potranno diventare la prima causa di morte nel 2050**, con circa 10 milioni di decessi all'anno. In pediatria l'utilizzo sempre più frequente di antibiotici a largo spettro per infezioni da germi comuni o addirittura per virus delle alte vie aeree deve essere contrastato da una corretta informazione a tutti i livelli, sia ospedalieri che nel territorio. Molte società scientifiche internazionali e organizzazioni governative – come il WHO – si stanno mobilitando per realizzare piani comuni di informazione e sorveglianza.
- Negli ultimi anni la SITIP ha intrapreso studi clinici specifici come quello che ha valutato l'emergere di **Enterobacteriaceae resistenti ai carbapenemi (CRE)**, dato che rappresenta un rilevante problema di salute pubblica a carattere globale. Dall'inizio degli anni 2000 le infezioni da CRE si sono infatti diffuse in tutta Europa, compresa l'Italia; la percentuale di *Klebsiella pneumoniae* resistente ai carbapenemi ha raggiunto fino al 50% dei ceppi circolanti. Queste infezioni sono associate a elevata morbilità e mortalità, soprattutto in soggetti immunocompromessi e con patologie croniche sottostanti.
- La SITIP ha promosso uno studio retrospettivo, multicentrico, osservazionale sui bambini con infezione confermata da Enterobacteriaceae resistenti ai carbapenemi (CRE) o colonizzazione, osservati tra il 2011 e il 2014 in 7 centri pediatrici italiani, con l'obiettivo di analizzare le caratteristiche epidemiologiche e cliniche, i fattori di rischio, le opzioni terapeutiche e l'esito delle infezioni CRE nei bambini italiani. Lo studio, effettuato su 69 pazienti di età mediana di 47 mesi

che presentavano 74 infezioni e/o colonizzazione, conferma che il ceppo più frequentemente isolato è la *Klebsiella pneumoniae* produttrice di KPC, e che queste infezioni colpiscono principalmente bambini con malattie oncologiche e immunosoppressione. Questi bambini infetti da CRE hanno avuto una più lunga degenza in ospedale ($P < 0,001$), durata della malattia ($P = 0,001$) e trattamento antimicrobico ($P < 0,001$) rispetto ai bambini colonizzati. Le condizioni oncologiche / immunosoppressive sono uno dei fattori significativamente associati a un esito fatale tra i bambini con infezioni CRE.

- Altri studi hanno riguardato **l'uso speciale di alcuni antibiotici in pediatria quali il Linezolid² e la Daptomicina**. In seguito alla sempre maggiore diffusione delle resistenze batteriche, l'utilizzo di Linezolid per il trattamento di infezioni gravi da batteri Gram-positivi e micobatteri è andato progressivamente aumentando nell'adulto. Al contrario, l'esperienza clinica in età pediatrica è tuttora scarsa: la SITIP ha quindi promosso uno studio sull'utilizzo di Linezolid nel bambino, con particolare attenzione ai trattamenti prolungati (> 28 giorni) e ai bambini di età < 2 anni, studio coordinato dalla dr.ssa Garazzino (Torino). Dallo studio (74 bambini arruolati tra il 2004 e 2010) il Linezolid è risultato complessivamente ben tollerato ed efficace per il trattamento di varie categorie di infezione da batteri Gram-positivi e micobatteri. Le reazioni avverse osservate sono risultate tutte reversibili alla sospensione del farmaco e sovrapponibili a quelle riportate in altri trial clinici pediatrici, anche se il rischio di tossicità midollare, va tenuto bene in considerazione e richiede un adeguato monitoraggio dei pazienti durante il trattamento.
- Uno studio multicentrico è stato effettuato su bambini con età < 18 anni, trattati con Daptomicina in regime di ricovero ospedaliero, Day Hospital o ambulatorio tra il 2006 e il 2013; i risultati finali sono in via di pubblicazione sul *Pediatric Infectious Disease Journal*. ()
- Un altro studio ha evidenziato la presenza di forme di **tubercolosi farmacoresistenti** anche in età pediatrica. Il fenomeno di queste forme di tubercolosi resistenti ai farmaci di prima linea è infatti diventato un problema di portata mondiale. In Italia, l'epidemiologia è recentemente cambiata e i dati riguardanti le forme di TB resistente, in campo pediatrico, sono ancora scarsi. Sono quindi stati studiati i casi di TB resistente diagnosticati tra il 2006 e 2010 nei Centri Italiani di Riferimento per le Malattie Infettive Pediatriche in Italia. Sono stati studiati 22 bambini, di cui 17 resistenti ad almeno un farmaco e 5 multi-resistenti. Tutti tranne uno erano nati all'estero o avevano almeno un genitore straniero. Ventuno hanno completato il trattamento senza segni clinici o radiologici di riattivazione della malattia (uno si è perso al follow-up).
Il risultato del nuovo trattamento con farmaci di seconda linea è stato buono, con pochi avventi avversi; ma questa casistica, seppure limitata, rispecchia il problema preoccupante dell'aumento delle forme di TB resistenti, anche in campo pediatrico.
- Parallelamente all'impegno di ricerca negli ultimi anni la SITIP ha promosso momenti di **formazione e aggiornamento** mirati su specifiche tematiche. Tra gli altri un corso itinerante sull'Uso appropriato degli antibiotici³ che ha riscosso particolare successo sia tra i pediatri di Famiglia che tra i colleghi ospedalieri. La presentazione di casi clinici reali da parte dei colleghi della medicina del territorio ha portato a confronti dinamici e stimolanti. a Torino, Firenze, Palermo, Roma e presto a Bologna.

Proposte e progetti già realizzati:

L'attenzione verso la prevenzione e le conseguenze delle possibili epidemie è stata descritta nella sezione precedente e vede la SITIP impegnata prevalentemente su due fronti:

- la **formazione e l'informazione** dei colleghi, sia giovani che meno giovani, sulle moderne problematiche delle malattie infettive pediatriche, sui modi per diagnosticarle, per curarle e per prevenirle. Questa azione è particolarmente impegnativa per le resistenze che si incontrano sia nella popolazione generale – che deve essere educata al rispetto delle indicazioni e raccomandazioni dei pediatri – sia a volte per la resistenza degli stessi colleghi a modificare abitudini consolidate. La SITIP ha scelto il sistema di un'azione concertata tra gli Istituti di ricovero e la Medicina di Famiglia, realizzando diversi Corsi itineranti, corsi tematici dinamici e interattivi preparati in collaborazione da medici degli istituti di ricovero e da medici del territorio.

Questo programma costituisce una nuova esperienza formativa per i colleghi della pediatria, che attraverso la preparazione dei corsi SITIP sulle problematiche infettivologiche pediatriche e la condivisione dei quesiti con i colleghi della Medicina di Famiglia si sono impegnati a preparare delle presentazioni sia teoriche che pratiche. In particolare, sono state illustrati aspetti della **Medicina dei viaggi e dell'immigrazione**, diagnosi semplici e complesse, cura e prevenzione delle malattie endemiche nei paesi lontani (spesso meta di viaggio di bambini nati in Italia, con famiglie multietniche, che viaggiano per vacanza o per visitare la famiglia di origine). Questi corsi, portati avanti con la collaborazione dei medici di Famiglia delle città ospitanti, vengono condivisi con la realtà medica locale, con un interscambio tra discenti e docenti assai proficuo. Finora il 'corso sul bambino viaggiatore' è stato tenuto a Firenze, Napoli, Palermo, Milano, Roma, Bologna e Bari.

Nel tentativo di facilitare la diagnosi di malattie **infettive anche più rare** e semplificare la ricerca delle metodologie diagnostiche più efficaci – spesso non possibili presso centri clinici di minori dimensioni – è stata elaborata **una mappa interattiva sulla distribuzione dei laboratori** e delle specifiche analisi su tutto il territorio nazionale.

Attraverso il sito www.sitip.org gli iscritti possono facilmente trovare dove far effettuare esami specifici in Italia, le modalità di prelievo e invio, i referenti e i contatti.

Un altro corso itinerante, che ha riscosso particolare successo, è quello – già citato - sull'**Uso appropriato degli antibiotici**'. Anche in questo caso la presentazione di casi clinici reali da parte dei colleghi della medicina del territorio ha portato a confronti dinamici e stimolanti a Torino, Firenze, Palermo, Roma e presto a Bologna.

Un secondo fronte di intervento è costituito dalla realizzazione di studi scientifici mirati a rispondere a quesiti di infettivologia attuali, all'analisi completa della letteratura per la realizzazione di Raccomandazioni aggiornate, alla preparazione di corsi e congressi di aggiornamento e confronto.

Tra i progetti realizzati:

- il **Registro Italiano Tubercolosi in età Pediatrica** (coordinato da Galli e Lancella) in cui sono stati arruolati complessivamente 4234 bambini segnalati da 27 centri pediatrici italiani: 554 casi di TB attiva e 594 di TB latente. I bambini con TB attiva erano prevalentemente stranieri (71%), provenienti dall'Europa dell'Est (24,9%), Asia (13,7%), Africa del Nord (13,4%), America centro-meridionale (9,6%), Africa Sub-sahariana (8,1%), Africa centro-meridionale (1,1%) e Medio-oriente (0,3%). Il 27,4% dei bambini con TB attiva erano Italiani. Anche la maggior parte dei bambini con TB latente proveniva dall'Europa dell'Est (29,5%) e dall'Asia (20,1%). Sono state segnalate 432 forme

polmonari, 51 linfonodali, 22 del sistema nervoso centrale, 24 dell'apparato osteo-articolare. In 36 bambini la TB era localizzata in altre sedi.

Lo Studio sulle Cerebelliti (Lancella) che ha approfondito gli aspetti della sindrome cerebellare, in particolare per la atassia cerebellare acuta, condizione neurologica che deriva nel 40% dei casi da una causa infettiva, costituita anche da quadri a maggiore gravità, con edema del cervelletto, idrocefalo, lesioni cerebellari e prognosi meno favorevole. Sono stati analizzati il ruolo diagnostico della RMN la tempistica di effettuazione, il beneficio della terapia steroidea (quali criteri la somministrazione dello steroide (a quale dosaggio e per quanto tempo). Infatti per l'atassia cerebellare post-infettiva e la cerebellite acuta non esistono ancora protocolli condivisi di gestione: pertanto lo studio ha permesso di confrontare i diversi approcci diagnostico-terapeutico e di follow-up dei 12 principali Centri clinici italiani.

Lo studio della sensibilità e specificità dei test Interferon Gamma Release Assay per la diagnosi di tubercolosi nell'infanzia. Studio coordinato dalla dottoressa Silvia Garazzino e dal Prof. Pier-Angelo Tovo (Torino), sulla sensibilità e specificità dei test IGRA (Interferon-Gamma Release Assay) per la diagnosi di tubercolosi (TB) attiva e/o latente (LTBI) nei bambini al di sotto dei 2 anni di età, in quanto il PPD è gravato nei piccoli da un'alta percentuale di falsi negativi (oltre alla falsa positività per pregressa vaccinazione o infezione da micobatteri non tubercolari).

Su 823 bambini (età mediana 13,5 mesi) la sensibilità e specificità del QTF-IT per la tubercolosi attiva sono risultate rispettivamente 92.4% and 98.6%. I test con risultato indeterminato (4.2 %) non sono stati associate all'età ($P = 0.838$) o al sesso ($P = 0.223$); I 32 bambini (91.4 %) con QTF-IT indeterminato sono successivamente risultati non infetti. Nei 616 soggetti con risultati validi di QTF-IT e PPD, la sensibilità e specificità son risultate sovrapponibili (91.1% vs. 85.1% e 98.1% vs. 97.9%, rispettivamente). La concordanza tra i due test è risultata maggiore nei soggetti non vaccinati con Bacillus Calmètte-Guerin ($\kappa = 0.802$). Un altro tasso di non concordanza è stato osservato nei soggetti con tubercolosi latente.

Lo studio sull'Otomastoidite³ Negli ultimi 10 anni sono apparsi dati discordanti su un aumento nella frequenza della mastoidite acuta nei bambini di vari Paesi (in parte correlata a un uso restrittivo di antibiotici per l'OMA) ma anche segnalata una riduzione nell'incidenza e prevalenza correlabile alla diffusione della vaccinazione pneumococcica. Essendo i dati riguardanti l'Italia scarsi e aneddotici, la SITIP ha promosso uno studio multicentrico e retrospettivo coordinato dalla prof. Paola Marchisio. Son stati inclusi 913 bambini con diagnosi principale o secondaria di otomastoidite acuta (dal 2002 al 2013): il numero annuale di mastoiditi è aumentato significativamente nel corso degli anni in studio (30 nel 2002 e 98 nel 2013) ma solo nei bambini più grandi (≥ 4 anni; $p = 0.02$). 69 pazienti (7.6%) hanno presentato complicanze e in 13 (1.4%) sono state osservate sequele.

Lo studio sulla Malattia di Lyme⁴ studio retrospettivo SITIP pianificato per valutare come gli specialisti in infettivologia pediatrica affrontano il problema della malattia di Lyme nelle diverse aree geografiche del Paese (2005 – 2011). L'Erythema migrans è stato diagnosticato in 130 casi (81.3%), artrite in 24 (15.0%) e neuroborreliosi in 6 (3.8%). L'analisi della corrispondenza tra quanto previsto dalle linee guida internazionali e quanto derivabile dal comportamento dei pediatri ha dimostrato una notevole differenza per quanto riguarda i criteri diagnostici utilizzati specie per i pazienti con Erythema migrans che vivevano in aree non endemiche ($P < 0.05$). In questi casi, i bambini sono stati

³ Marchisio P, Bianchini S, Villani A, et al. SITIP Acute Mastoiditis Registry. Diagnosis and management of acute mastoiditis in a cohort of Italian children. *Expert Rev Anti Infect Ther.* 2014;12:1541-8.

⁴ Esposito S, Baggi E, Villani A, et al. Management of paediatric Lyme disease in non-endemic and endemic areas: data from the Registry of the Italian Society for Pediatric Infectious Diseases. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 2013;32:523-9.

trattati con antibiotici assai meno frequentemente di quelli che vivevano in aree endemiche ($P < 0.05$). Inoltre, un numero significativamente inferiore di soggetti con Erythema migrans o artrite hanno ricevuto amoxicillina rispetto a quelli residenti in aree endemiche ($P < 0.05$). Diversa da quanto previsto è stata anche la durata della terapia antibiotica per Erythema migrans o artrite ancora una volta con maggior frequenza nei casi seguiti nelle aree non endemiche ($P < 0.05$). I dati epidemiologici hanno chiaramente messo in evidenza che la malattia di Lyme è presente in Italia anche in aree geografiche non considerate endemiche. Inoltre, l'approccio alla malattia da parte degli specialisti di infettivologia pediatrica è in genere lontano dall'ottimale, specie nelle aree dove la malattia non è considerata endemica.

- **Lo studio sugli Ascessi cerebrali:** i dati pediatrici disponibili in letteratura riguardavano prevalentemente casistiche extra-europee. La SITIP ha pertanto promosso uno studio multicentrico retrospettivo (coordinato dalla Dott. Silvia Garazzino), volto ad analizzare le caratteristiche epidemiologiche, cliniche, microbiologiche e non ultime quelle del management terapeutico, dei pazienti pediatrici con ascesso cerebrale primitivo, al fine di poter stilare delle indicazioni nazionali per la diagnosi e il trattamento degli ascessi cerebrali in ambito pediatrico.

- **Lo Studio sulle Infezioni da clostridium difficile in età pediatrica:** Il *Clostridium difficile* è l'agente eziologico più frequentemente coinvolto nella patogenesi della diarrea associata ad antibiotici; ha uno spettro clinico molto ampio, da portatori asintomatici a forme di diarrea acuta fino alla colite pseudomembranosa con quadri clinici potenzialmente letali. Un rischio aumentato per questo agente è presente in bambini affetti da patologie croniche, come le malattie infiammatorie croniche intestinali, la necessità di chemioterapia, la fibrosi cistica, a causa delle alterazioni della microflora intestinale, dell'alterata immunità mucosale e sistemica. Lo studio, coordinato dal Dr. Andrea Lo Vecchio (Napoli) osservazionale e retrospettivo (2008-2013) sui pazienti con infezione da *C. difficile* seguiti presso le maggiori istituzioni pediatriche ha permesso di definire il tasso di incidenza dell'infezione in età pediatrica, la sua variabilità negli anni di studio, la risposta alla terapia antibiotica, il rischio di recidive e di delineare le classi di bambini esposti a rischio di outcome severi.

Proposte operative:

La SITIP vuole consolidare il suo ruolo di interlocutore delle istituzioni sanitarie nazionali e regionali per quel che riguarda la prevenzione e la cura delle malattie infettive pediatriche. In particolare vuole costituire un punto di riferimento conoscitivo attivo e dinamico per quanto concerne la resistenza verso le vaccinazioni e la disinformazione diffusa nella popolazione, ma a volte anche tra gli operatori sanitari.

La SITIP intende dunque farsi promotrice, presso le istituzioni sanitarie, di una vasta **campagna di sensibilizzazione ed educazione dei bambini e degli adolescenti alla prevenzione** delle malattie infettive. Allo stesso tempo intende promuovere attivamente **l'informazione corretta e l'aggiornamento degli operatori sanitari per quel che riguarda la prevenzione vaccinale e le terapie delle malattie infettive, con particolare attenzione all'auto-vaccinazione antinfluenzale e all'uso consapevole delle terapie antibiotiche**. Per questo la Società ha iniziato a programmare una nuova esperienza formativa per i colleghi della pediatria attraverso la preparazione di corsi itineranti sulle problematiche infettivologiche pediatriche in collaborazione con i colleghi della Medicina di Famiglia. Gli iscritti SITIP si stanno impegnando a preparare le presentazioni sia teoriche che pratiche utili ad approfondire gli aspetti della Medicina dei viaggi e dell'immigrazione così come corsi sugli aspetti del corretto impiego degli antibiotici e sull'appropriato utilizzo delle vaccinazioni.

Appare indispensabile rinforzare la determinazione del messaggio scientifico corretto sulla prevenzione e cura delle malattie infettive, per contrastare la disinformazione e il pregiudizio diffuso

nella popolazione. Un maggiore impiego di risorse economiche e professionali sarebbe necessario per sviluppare campagne di comunicazione appropriate, ma anche per potenziare l'attività di formazione sul tema dei colleghi medici (pediatri e degli adulti). E' infatti evidente come la disinformazione della popolazione derivi sia dalle fonti pseude-scientifiche del web, sia - troppo spesso - alla scarsa conoscenza specifica dei medici di riferimento.

Key messages:

Le malattie infettive dell'infanzia, lungi dall'essere un problema risolto, rappresentano sempre una minaccia costante per la possibilità di apparirne di nuove, il ricomparire delle vecchie, la progressiva obsolescenza dei sistemi di controllo e prevenzione.

L'attento monitoraggio delle infezioni nell'infanzia è necessario sia per la determinazione di condizioni di difetti immunologici congeniti, ora curabili, sia per la prevenzione, il controllo e la cura delle sempre più frequenti patologie e condizioni che necessitano di immunomodulazione per la cura di altre patologie.

E' strategico l'investimento nella ricerca e nello sviluppo di reti collaborative di sorveglianza e di cura, con l'implementazione dell'utilizzo delle nuove tecnologie del Web e della telemedicina. Questo per implementare la formazione, l'informazione e una stretta collaborazione tra la medicina e la ricerca dei grandi centri clinici e l'ampia attività quotidiana della medicina del territorio.

Poiché le problematiche di assistenza all'infanzia hanno larghi aspetti comuni a tutti i sottoinsiemi specialistici, sarebbe auspicabile intraprendere azioni collettive e concertate in un tavolo comune di tutte le società affiliate.

Società Italiana di Ricerca Pediatrica - SIRP

Cos'è e di cosa si occupa:

La ricerca pediatrica italiana è patrimonio comune delle Società scientifiche che si occupano di Medicina del bambino. Superando le contrapposizioni storiche tra i Pediatri degli Ospedali e quelli delle Università, chi si occupa della cura del bambino necessita di accedere a strumenti di indagine genetica ed interventi terapeutici che nel vicino passato erano disponibili solo presso i Centri di Ricerca Internazionali. Proprio perché la Ricerca pediatrica diventa di tutti, le Società pediatriche, ed in particolare quelle specialistiche, sviluppano propri temi di ricerca e promuovono iniziative in questo ambito. Si tratta di iniziative di divulgazione e di promozione di progetti scientifici di grandissimo valore, che hanno spesso al centro la Ricerca svolta da Giovani Pediatri che la nostra Società Scientifica intende valorizzare e, se possibile, intensificare.

In questo panorama, la Società di Ricerca Pediatrica vuole diventare un punto di riferimento capace di offrire informazioni, e quando possibile, servizi ai Ricercatori Italiani che si occupano di Salute del Bambino. Tutto questo potrà avvenire anche sfruttando la funzione di raccordo che la FIARPED e la SIP svolgono con le Società pediatriche specialistiche. Le iniziative sulle quali verterà l'impegno della Società sono l'Osservatorio della Ricerca pediatrica, i Forum sulla ricerca e i sondaggi svolti presso i Pediatri su argomenti attinenti la Ricerca.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

La ricerca italiana soffre di una cronica carenza di risorse e che il quadro si è particolarmente aggravato con la crisi economica degli ultimi anni, visto che gli investimenti in Ricerca e Sviluppo restano intorno all'esiguo 1% del PIL, ben al di sotto di quelli di altri paesi paragonabili al nostro per parametri di sviluppo.

La ricerca pediatrica non sfugge alle strutturali difficoltà del mondo della ricerca nazionale, ma quando si esaminano più in dettaglio i prodotti della ricerca pediatrica, emergono risultati interessanti. Da alcuni anni, prima all'interno della SIP e più recentemente con la Società Italiana di Ricerca Pediatrica (SIRP), l'Osservatorio della Ricerca Pediatrica Italiana (ORPI) ha monitorato la produzione scientifica svolta in Italia su tematiche di interesse pediatrico, cercando anche di valutare il contributo in prima persona dei pediatri all'interno della comunità scientifica nazionale. Per gli aspetti di metodologia bibliometrica adottati dall'ORPI e per i risultati numerici, si rimanda a quanto appena pubblicato nel Libro bianco della SIRP.

I dati dell'ORPI mostrano che la produttività della ricerca pediatrica italiana, come numerosità di pubblicazioni, è paragonabile a quella di altri paesi europei, come Regno Unito, Francia, Spagna, Paesi Bassi, Svezia, Germania, soprattutto se corretta per la percentuale di prodotto interno lordo pro capite, a sua volta corretto per potere d'acquisto, che in ogni paese è investita per Ricerca e Sviluppo. Nell'indagine della SIRP-ORPI si è anche iniziato a valutare l'aspetto qualitativo delle pubblicazioni in un mese campione del 2013, assegnando ad ogni lavoro l'Impact Factor (IF) della rispettiva rivista e calcolando, in sei gruppi suddivisi per *range* di IF, la percentuale dei lavori su temi di interesse pediatrico prodotti dalla ricerca italiana, in confronto con quella degli stati europei. Paragonando i lavori con affiliazione pediatrica degli autori e i lavori di interesse pediatrico, ma coordinati da autori appartenenti a istituzioni non pediatriche, si nota che questi ultimi tendono ad essere pubblicati su riviste con più alto IF. Certamente si osserva che, per la produzione di autori pediatri, in alcune nazioni come i Paesi Bassi e la Germania è presente una quota maggiore di lavori pubblicati su riviste

a più alto IF rispetto all'Italia. Tuttavia in questo panorama europeo l'Italia non appare molto distante, sul piano "qualitativo", da altri paesi che investono di più nel settore della ricerca.

Questa evidente contraddizione tra investimenti, numero di addetti alla ricerca e produttività scientifica, indica che esiste certamente un "lavoro nero" nel campo dell'attività scientifica in genere e nella ricerca clinica in particolare, inclusa ovviamente anche quella pediatrica, dove è esperienza comune l'impegno di "precari" con altre qualifiche (studenti, specializzandi, contrattisti, etc.).

Proposte e progetti già realizzati:

L'Osservatorio della Ricerca pediatrica costituisce uno sforzo importante per la nostra piccola Società che è stato apprezzato per la capacità di fornire alle Società scientifiche, alle Associazioni dei Pazienti ed ai gruppi di ricerca uno strumento capace di misurare e definire in modo obiettivo e trasparente la direzione della Ricerca pediatrica Italiana. Questo sforzo sarà ulteriormente valorizzato al fine di renderlo disponibile in modo più continuo e con accessibilità attraverso il sito della Società.

La Società aspira a diventare anche il punto di accesso alla Ricerca dei Giovani pediatri attraverso l'organizzazione di Convegni dove i Pediatri più giovani possano presentare le loro ricerche al fine di promuovere le loro carriere nell'ambito della Ricerca. A questo scopo, e con il supporto della FIARPed, la SIRP si farà promotrice di un Forum dei Giovani Ricercatori con lo scopo di attrarre una nuova generazione di Pediatri nel settore della Ricerca clinica.

Infine la SIRP vuole divenire il punto di incontro della Ricerca trasversale in settori come la Ricerca sulle malattie rare o sulla sperimentazione clinica in Pediatria che non trovano collocazione e visibilità nelle Società di Ricerca pediatriche che operano in ambito specialistico. A questo scopo mi propongo di intensificare le relazioni con le Associazioni dei pazienti in quanto da queste derivano segnali importanti relativamente agli aspetti dove intensificare gli sforzi di Ricerca.

A queste iniziative, si aggiungerà il desiderio di coinvolgere nella Società chi intende dare un contributo di rinnovamento della comunità scientifica pediatrica nazionale, dando spazio e voce alle iniziative che riguarderanno gli aspetti trasversali e innovativi della Ricerca pediatrica. In questo senso, è in programma che alla ormai consueta newsletter si aggiungano altri canali di comunicazioni di tipo 'social' con l'avvio di pagine Facebook e Twitter che usino il linguaggio proprio dei più giovani Ricercatori Pediatri.

Proposte operative:

Per rilanciare la ricerca pediatrica la SIRP suggerisce alcuni ambiti prioritari di intervento:

- non disperdere i finanziamenti, ma concentrarli in alcune aree strategiche, in primis la ricerca dedicata alle malattie croniche, complesse, con disabilità e la pediatria preventiva, che risultano cruciali per la salute delle generazioni future;
- favorire un maggior collegamento tra formazione e ricerca, attraverso l'Università e gli ospedali/IRCCS che si dedicano alla ricerca clinica;
- favorire l'interdisciplinarietà della ricerca. I recenti progressi nel settore della ricerca in Biologia e Medicina, impongono ai ricercatori di cercare attivamente collaborazioni interdisciplinari. Gli studi di Genomica e di Biologia dei Sistemi in generale (trascrittomica, proteomica, metabolomica, ecc.), nonché le più recenti metodiche e tecnologie in campo genetico e immunologico, costituiscono le nuove frontiere della ricerca ed hanno ovvie implicazioni e ricadute sulle malattie dei bambini;

- coinvolgere tutta la comunità pediatrica, dalla pediatria di famiglia, all'ospedale e all'università in *clinical trial* randomizzati (RCT) di efficacia di terapie innovative e di sperimentazioni di modelli, che richiedono questi collegamenti, da rendere possibili attraverso la formazione dei giovani medici alla ricerca clinica nella scuola di specializzazione;
- accrescere le risorse. L'Italia dovrebbe investire almeno il 2,5-3% del PIL nella ricerca, in modo da recuperare il ritardo che purtroppo il nostro Paese ha accumulato negli ultimi lustri, ma i ricercatori dovrebbero essere sempre di più in grado di accedere anche a finanziamenti privati, nazionali e internazionali per rimanere competitivi.

Key messages:

- La Società di Ricerca Pediatrica vuole diventare un punto di riferimento capace di offrire informazioni, e quando possibile, servizi ai Ricercatori Italiani che si occupano di Salute del Bambino. Tutto questo potrà avvenire anche sfruttando la funzione di raccordo che la FIARPED e la SIP svolgono con le Società pediatriche specialistiche.
- La ricerca pediatrica non sfugge alle strutturali difficoltà del mondo della ricerca nazionale, ma quando si esaminano più in dettaglio i prodotti della ricerca pediatrica, emergono risultati interessanti. Questa evidente contraddizione tra investimenti, numero di addetti alla ricerca e produttività scientifica, indica che esiste certamente un "lavoro nero" nel campo dell'attività scientifica che occorre fare emergere e qualificare.
- L'Osservatorio della Ricerca pediatrica costituisce uno sforzo importante per la nostra piccola Società che è stato apprezzato per la capacità di fornire alle Società scientifiche, alle Associazioni dei Pazienti ed ai gruppi di ricerca uno strumento capace di misurare e definire in modo obiettivo e trasparente la direzione della Ricerca pediatrica Italiana. Questo sforzo sarà ulteriormente valorizzato al fine di renderlo disponibile in modo più continuo.
- Per rilanciare la ricerca pediatrica la SIRP suggerisce alcuni ambiti prioritari di intervento:
 - non disperdere i finanziamenti;
 - favorire un maggior collegamento tra formazione e ricerca, attraverso l'Università e gli ospedali/IRCCS;
 - favorire l'interdisciplinarietà della ricerca;
 - coinvolgere tutta la comunità pediatrica, dalla pediatria di famiglia, all'ospedale e all'università;
 - accrescere le risorse.

Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica – SITOP

Cos'è e di cosa si occupa:

La SOCIETÀ ITALIANA DI ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA PEDIATRICA (SITOP) è stata fondata nel 1979 a Bologna e si rivolge a tutti gli operatori sanitari che svolgono attività, palesano interesse clinico o semplicemente culturale verso la patologia scheletrica in età perinatale, infantile ed adolescenziale. Ovvero vero la traumatologia riguardante le suddette fasce di età. La SITOP consta di circa 270 soci cui aggiungono i Soci Emeriti e i Soci Corrispondenti da tutti i continenti. L'Assemblea Generale si riunisce ogni anno in occasione del Congresso Nazionale e alternativamente nell'ambito del congresso della società madre, la Società Italiana di Ortopedia Italiana. Il Consiglio Direttivo viene eletto in seduta assembleare ogni 2 anni mentre il Presidente rimane in carica un anno ma affianca l'anno prima della Sua carica e l'anno successivo alla sua carica il Consiglio Direttivo. La SITOP inoltre ha istituito la figura del Rappresentanti Regionali. Essi hanno la funzione di rappresentare perifericamente la Società facendosi referenti presso le ASL locali, promuovendo Incontri e Seminari, dando ascolto e attenzione alle istanze degli operatori di area pediatrica locali.

Notevole attenzione viene data alla formazione dei più giovani con l'istituzione di Borse di Studio e di Stage di formazione presso gli ospedali pediatrici nazionali ed esteri.

La SITOP da molto credito alla preparazione dei soci più giovani e all'aggiornamento professionale. Per questo motivo è tra le società scientifiche più attive per quanto attiene alla Formazione a Distanza (i cosiddetti FAD). In particolare i FAD sulla Diagnosi della Displasia Congenita dell'Anca e quello del Trattamento Ortopedico delle Scoliosi Infantili hanno avuto e continuano a suscitare notevole interesse.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

La figura dell'Ortopedico Pediatra non è diffusa quanto necessario e purtroppo questa carenza sul territorio si riverbera con la presenza di figure professionali che pur essendo del ramo, non hanno competenza specifica pediatrica o addirittura figure professionali di altre specialità seppur similari.

Ciò comporta una disparità di trattamento con l'allontanamento da quelle Linee Guida sulla identificazione e sulla stesura delle stesse tanto la SITOP si sta adoperando come diremo in seguito.

Altra problematica che attiene all'assistenza chirurgica ortopedica pediatrica è la disposizione legislativa ufficiale, mediata da normative europee, secondo la quale l'anestesia pediatrica deve essere effettuata solo in quei centri che possono dimostrare una ripetuta e certificata pratica routinaria. Quindi tanti Ospedali, che non sono soliti sottoporre ad Anestesia Generali pazienti al di sotto dell'età scolare, NON possono offrire tale assistenza, con ingolfamento delle strutture autorizzate e quindi con allungamento delle liste di attesa.

Proposte e progetti già realizzati:

La Compilazione delle LINEE GUIDA rappresenta per la SITOP un obiettivo irrinunciabile. Esse oltre ad una tutela medico legale per l'operatore sanitario (vedi legge Gelli) offrono uno strumento di estrema utilità proprio in virtù di quanto detto precedentemente. Mancando frequentemente la figura dell'Ortopedico Pediatra presso gli Ospedali, presso le ASL, presso gli ambulatori periferici, la istituzione delle Linee Guida in Ortopedia e Traumatologia Pediatrica pubblicate e reperibili in rete, offrono uno strumento di immediata e qualificata consultazione, e avviano, ove fosse necessario a strutture di livello e competenza superiore, evitando di porre in essere comportamenti errati e omissivi.

Tra le Linee Guida in avanzata fase di realizzazione annoveriamo quello che riguarda le Fratture Sovracondiloidee di omero fortemente scomposte (le così dette Gartland 3) impostata e gestita nella sua stesura dalla UOC di Ortopedia dell'Istituto Giannini di Genova e quella sul trattamento del Piede Torto Congenito gestita dalla Clinica Ortopedica del Policlinico Universitario Tor Vergata di Roma.

Nell'ambito invece della DISPLASIA CONGENITA DELL'ANCA la SITOP si è fatta promotrice di un progetto mirato alla esecuzione dell'Ecografia dell'anca a tutti i nati entro il 3° mese di età. Ovviamente un progetto così complesso è partito con un esperimento pilota per valutare sia la fattibilità, l'impatto economico e organizzativo che le risultanze cliniche statistiche. Si è partiti pertanto con la Regione Umbria che per numero contenuto di nati e per una equa distribuzione dei punti nascita ben si prestava a questa fase sperimentale. Pertanto nella provincia di Terni dal 1.1.2017 si esegue l'ecografia dell'anca a tutti i neonati entro il primo mese a quelli a "rischio" e a tutti gli altri entro i 90 giorni. Ovviamente per disporre di mezzi di indagine il più omogenei possibili la SITOP si è anche impegnata in concorso con le autorità sanitarie regionali ad attivare dei corsi ecografici di 2° livello indirizzati agli operatori sanitari del progetto. Il primo di questi corsi si terrà a Perugia nel prossimo autunno. La finalità del progetto è quella di "intercettare" quelle forme displasiche minori non trattate perché tali o perché non diagnosticate e frequentemente responsabili di forme di artrosi articolare precoce.

Proposte operative:

Per la specificità della patologia e per la peculiarità del paziente, che non si può definire un PICCOLO ADULTO, la SITOP si auspica che a livello universitario vengano istituiti dei corsi di specializzazione in Ortopedia Pediatrica. E ciò non deve apparire una chimera se si pensa che negli anni '80 l'Università di Milano attraverso l'Istituto Gaetano Pini era riuscita nell'intento ed aveva creato un corso di Specializzazione in Ortopedia Pediatrica della durata di un anno a compimento del Corso di Specializzazione in Ortopedia e Traumatologia.

Sempre tra i progetti in divenire è giacente presso il Ministero della Salute quello dell'inserimento dell'ecografia dell'anca neonatale tra i LEA.

I Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) cioè le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) deve fornire a tutti i cittadini gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket) offrirebbero con lo screening universale della Displasia Congenita dell'Anca un forte impatto di carattere sociale prima ed un forte risparmio poi, andando a prevenire tutte quelle degenerazioni artrosiche precoci, che comportano una protesizzazione precoce con alti costi sociali e sanitari.

Ciò è stato certificato dalla documentazione allegata alla nostra domanda LEA dalla Società Italiana di Ortopedia e dalla Società Italiana di Chirurgia dell'Anca.

Key messages:

- SITOP Società Scientifica rivolta allo studio, alla ricerca, all'assistenza della patologia e della traumatologia pediatrica dell'apparato scheletrico.
- Carezza della figura di Ortopedico Pediatra e proposte per ovviare a tale situazione con la riproposizione di un Corso di specializzazione in Ortopedia Pediatrica.
- Linee Guida in Ortopedia e Traumatologia Pediatrica: Ecografia Perinatale Universale e non selettiva: progetto pilota Regione Umbria.
- Potenziamento dei corsi di Formazione a Distanza (FAD) in Ortopedia e Traumatologia Pediatrica; Inserimento Ecografia Perinatale dell'Anca tra i LEA.

Società Italiana di Urologia Pediatrica - SIUP

Cos'è e di cosa si occupa:

La SIUP (Società Italiana di Urologia Pediatrica) è una società scientifica senza fini di lucro, fondata nel 1982.

La Società promuove corsi, congressi, studi multicentrici e la formazione professionale dei giovani oltre allo scambio culturale con le società scientifiche internazionali di Urologia Pediatrica.

Uno degli scopi della SIUP è il progresso scientifico nella prevenzione, diagnosi e terapia delle malattie e malformazioni dell'apparato genitourinario in età pediatrica.

Obiettivo fondamentale della Società è lo sviluppo della professione, l'aggiornamento continuo e l'applicazione di linee guida internazionali per assicurare i migliori standard assistenziali ai piccoli pazienti pediatrici.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Le maggiori criticità sono:

- Sempre crescente burocrazia a carico dei medici.
- Poca collaborazione con la medicina del territorio nel seguire le prescrizioni degli specialisti e snellire la già esistente impegnativa burocrazia ospedaliera.
- Difficoltà nel reperire colleghi disponibili a seguire pazienti con malformazioni urologiche complesse in età adulta.

Proposte e progetti già realizzati:

- Studi di pediatria di base congiunti aperti 8-20
- Maggiore compliance dei pediatri di base nella collaborazione con gli specialisti.
- Creare una rete di specialisti (pediatrici e non) per il transitional care che seguono insieme i pazienti con malformazioni a partire dai 14 anni in su per poi poter essere affidati alle cure degli Urologi.
- Maggiore collaborazione tra i centri italiani per poter convogliare pazienti con patologie rare e complesse ai centri con maggiore esperienza.
- Semplificare i percorsi clinici dei pazienti per le famiglie con chiare e precise informazioni utilizzando anche i più moderni mezzi di comunicazione.
- Abbiamo collaborato a stilare linee guida internazionali da poter applicare uniformemente.

Proposte operative:

Maggiore collaborazione dei pediatri di base. Minore burocrazia per poter assicurare una migliore organizzazione dei percorsi clinici ed ottimizzazione del tempo per gli specialisti.

Key messages:

- Progresso scientifico ed applicazione di linee guida internazionali.
- Eccessiva burocrazia e individuare centri a cui affidare i pazienti con patologie complesse dopo il compimento della maggiore età.
- Maggiore collaborazione dei centri italiani nel riferimento delle patologie complesse, semplificare i percorsi clinici e mettere in atto un transitional care effettivo.
- Maggiore collaborazione da parte della medicina del territorio e minore burocrazia.

Società Italiana di Video-Chirurgia Infantile - SIVI

Cos'è e di cosa si occupa:

La **Società Italiana di Video-Chirurgia Infantile (SIVI)**, costituitasi in Napoli nel giugno del 1995 nasce con lo scopo di diffondere la conoscenza in ambito nazionale dei vari aspetti della disciplina e di promuovere le ricerche nel settore delle tecniche video-laparoscopiche e video endoscopiche (“Mininvasive”) nel campo della patologia pediatrica, tutelare il prestigio e gli interessi della video-chirurgia pediatrica e dei suoi cultori, facilitare i rapporti di colleganza e lo scambio di idee fra i Chirurghi interessati allo sviluppo della disciplina.

Il “primum movens” alla base dell’attività della SIVI è rappresentato dall’obiettivo di promuovere e tutelare la salute dei soggetti in età evolutiva, dalla nascita sino alla maggiore età al fine di promuovere di conseguenza, la salute dell’adulto e dell’anziano di domani. Il fine pertanto è quello di garantire la salute globale del neonato/bambino/adolescente a cui hanno diritto agendo con il massimo che la società moderna offre, nel proprio campo di pertinenza. L’innovazione tecnologica che si è sviluppata negli ultimi anni in campo medico soprattutto legata allo sviluppo dell’endoscopia e della chirurgia mininvasiva ha cambiato radicalmente l’approccio a molte patologie in particolare in chirurgia pediatrica.

In chirurgia pediatrica tutto è peculiare: la piccolezza dell’anatomia (ancor più nel neonato/prematuro), la difficoltà diagnostica, la difficoltà delle manovre strumentali diagnostiche e chirurgiche, la rarità di alcune patologie malformative, con la difficoltà nel riconoscerle e trattarle. Pertanto, gli interventi chirurgici sui bambini dovrebbero essere il meno invasivi possibile. Ecco perché la ricerca in campo medico ha elaborato tecniche e percorsi di assistenza adeguati per i più piccoli con il fine di determinare su di loro il minor impatto da un punto di vista fisico, psicologico e sociale. La chirurgia mininvasiva pertanto rappresenta non semplicemente un approccio chirurgico alternativo alla tecnica tradizionale “a cielo aperto” o “Open”, bagaglio fondamentale per un Chirurgo Pediatra, ma un approccio più globale del bambino con il fine ultimo di individuare, definire percorsi di cura sempre meno impattanti sul piccolo paziente.

A livello internazionale la SIVI è una delle Società fondatrici dell'European Society of Paediatric Endoscopic Surgeons (ESPES) Società a livello europeo di chirurgia mini-invasiva pediatrica, con cui condivide gli scopi e con cui collabora attivamente anche nell'organizzazione di corsi di formazione e congressi congiunti.

La Società persegue inoltre le seguenti finalità istituzionali:

- collaborazione con il Ministero della Salute, le regioni, le aziende sanitarie e gli altri organismi e istituzioni sanitarie pubbliche;
- elaborazione di linee guida, possibilmente in collaborazione con l'agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (A.Ge. Na. S.) e la Federazione Italiana della Società Medico-scientifiche (F.I.S.M) e di area pediatrica (FIARPED);
- promozione di trials di studio e di ricerca scientifica finalizzate e promozione di rapporti di collaborazione con altre società e/o associazioni scientifiche.

In tale direzione negli ultimi due anni la Società ha promosso differenti studi multicentrici al fine di coinvolgere il maggior numero di Centri Italiani di Chirurgia Pediatrica al fine di fotografare la situazione attuale nel trattamento di determinate patologie e cercare di promuovere delle linee guida

che possano essere di aiuto nel trattamento delle stesse. Ha inoltre redatto e pubblicato Linee Guida nel trattamento mininvasivo di alcune delle principali patologie chirurgiche pediatriche, quali l'atresia esofagea, l'idronefrosi, la nefrectomia ed eminefrectomia.

La S.I.V.I. si prefigge di sviluppare il proprio ruolo nella rete assistenziale e scientifica nazionale e internazionale al fine di confrontare e trasferire esperienze, promuovendo nel contempo la crescita e lo sviluppo di altre realtà sanitarie, soprattutto in aree disagiate del mondo.

La chirurgia mininvasiva video-assistita

La possibilità di effettuare una procedura chirurgica, addominale o toracica in chirurgia mininvasiva non obbliga necessariamente alla scelta di tale approccio. Nel porre un'indicazione chirurgica con approccio mininvasivo è necessario considerare differenti elementi:

- La patologia;
- Le condizioni generali del paziente;
- L'esperienza del chirurgo;
- La fattibilità della procedura;
- La complessità della procedura;
- La scelta dei genitori adeguatamente informati sulle possibili opzioni chirurgiche con vantaggi, rischi e complicanze possibili associate.

Attualmente la chirurgia mininvasiva trova ampia indicazione in età pediatrica con un fine sia diagnostico che terapeutico. L'applicazione di tecniche video-chirurgiche mini-invasive si sta progressivamente estendendo a nuove indicazioni cliniche a livello addominale, toracico, urologico e neonatale.

La Chirurgia mininvasiva al giorno d'oggi rappresenta pertanto una valida opzione in ambito pediatrico e la possibilità di effettuare un intervento secondo tale approccio piuttosto che con approccio tradizionale open quando le condizioni lo consentano dovrebbe rappresentare l'opzione di scelta.

In età Pediatrica la storia della laparoscopia ha avuto un inizio più tardivo legato ad un più tardivo impiego delle tecniche di endoscopia. L'inizio della laparoscopia deve attribuirsi all'italiano Cortesi che, in collaborazione con Manenti e Bruni, pubblicò il primo contributo sulla diagnosi laparoscopica dei testicoli intraddominali nel 1969. La laparoscopia pediatrica in Italia ebbe ufficialmente inizio negli anni Ottanta, in occasione del Congresso di Chirurgia Pediatrica di Chieti-Pescara nel 1985 con la lettura "La laparoscopia in età Pediatrica". Gradualmente poi lo sviluppo tecnologico ha consentito una maggior diffusione inizialmente come strumento diagnostico, successivamente terapeutico.

La "specificità" è propria della Chirurgia Pediatrica in senso lato ed ancor di più della Chirurgia mininvasiva pediatrica. Questo contraddistingue il Chirurgo Pediatra dal Chirurgo Generale e dalle altre figure Specialistiche che ruotano intorno al paziente "adulto". L' "aggressività chirurgica" non è più un merito o un vanto. Sempre più al giorno d'oggi il paziente è al centro. E questo riveste ancora maggior importanza quando il paziente è il "bambino" o il "neonato" la cui aspettativa di vita è maggiore. Per una migliore qualità di vita, per un risultato sempre più "solido" e duraturo è proprio in età neonatale/pediatrica/adolescenziale che è fondamentale garantire il massimo disponibile in termine di innovazioni, tecniche, approcci disponibili. La chirurgia mininvasiva con il minor trauma chirurgico, un decorso post-operatorio più rapido e meno doloroso, una riduzione delle complicanze delle ferite, più frequenti in chirurgia tradizionale (infezioni, contaminazione, sanguinamento), una

degenza più breve, un recupero funzionale più veloce, il miglior risultato estetico, garantisce il rispetto del “bambino” nella sua globalità.

La Società vuole intendere la “specificità” dell’attività del Chirurgo Pediatra che utilizza la Chirurgia Mininvasiva. Attualmente l’evoluzione dell’organizzazione sanitaria sul territorio sta portando sempre più la Chirurgia Pediatrica nelle sue branche, Urologica, Viscerale, Toracica, Mininvasiva (che include tutte le precedenti) ad essere inglobate dalle branche dell’“adulto” portando alla graduale scomparsa di quella che era stata e rappresenta tutt’oggi una grande conquista: una Specialità propria per il bambino.

Quasi 100 anni fa, William Ladd, dell’ospedale pediatrico di Boston, ha contribuito alla nascita della chirurgia pediatrica come subspecialità medica. Il riconoscimento che i bambini richiedano una gestione chirurgica propria, unica, non è cambiato, mentre gli strumenti e le procedure che usiamo per operare sui bambini si sono evoluti in maniera considerevole al passo con l’evoluzione tecnologica ed il progresso della società.

Il bambino non può essere considerato “un piccolo adulto” in quanto presenta delle peculiarità anatomiche e fisiologiche differenti dall’adulto, principio ancor più forte se consideriamo il neonato, il prematuro e le malformazioni congenite tutte. A questo si aggiunge che il paziente pediatrico richiede dei percorsi speciali ed appropriati sia in termini di esami laboratoristici, in termini di diagnostica per immagini, preparazione anestesiológica ed anestesia, stabilizzazione post-operatoria e supporto delle famiglie.

Proposte e progetti già realizzati - Proposte operative:

Per tale motivo la nostra richiesta è quella di riconoscere sempre più peso al “bambino” come paziente e codificare a livello delle singole Aziende Sanitarie che annoverano la “Chirurgia Pediatrica” fra le proprie Unità Operative, a livello regionale e quindi nazionale dei percorsi adeguati ed appropriati che mirino a potenziare sempre più una corretta presa in carico del paziente e della famiglia con una riduzione dell’aggressività chirurgica.

La società Italiana di Videochirurgia Infantile si propone pertanto di adoperarsi con tutti i mezzi a disposizione in termini di risorse umane e strumentali all’**affermarsi di questi principi**, favorendo l’applicazione, quando possibile, della **Chirurgia Mininvasiva in ambito pediatrico** sul territorio Nazionale nei singoli Centri di Chirurgia ed Urologia Pediatrica, magari definendo percorsi che favoriscano una **centralizzazione dei pazienti** affetti da patologie complesse e/o malformazioni congenite presso le strutture dotate delle risorse (umane e strumentazione) più adeguate.

Fondamentale risulta in tal senso una collaborazione sempre più stretta con il mondo dell’adulto e quindi con le Società Chirurgiche corrispondenti e proficua al fine di lavorare tutti insieme e non in contrasto nella medesima direzione.

Fondamentale è che sia riconosciuto dal Ministero della Sanità il **Mondo Pediatrico** non solo nella direzione Internistica, ma anche in quella **Chirurgica** cercando di preservarne l’esistenza e potenziarne sempre più il raggio d’azione grazie anche all’evoluzione degli strumenti oggi disponibili.

In tal senso sarebbe opportuno creare un **network**, una fitta rete di collaborazione fra le Unità Operative tutte di Chirurgia Pediatrica sul territorio nazionale, cercando di promuovere quei Centri che dimostrino maggior expertise nel **trattamento mininvasivo** di determinate patologie, nel neonato e nell’infante, senza che questo vada a discapito degli altri Centri.

In tal senso potrebbe essere utile una comunicazione sempre accessibile, fra le varie Unità Operative, in **tele-conferenza, o tele-medicina** per favorire un maggior scambio di esperienza ed un confronto nella gestione di determinate patologie.

In relazione a quanto descritto sopra la SIVI si propone di salvaguardare l'**autonomia della Specialità** conservando in primis il rapporto di collaborazione con le Società "sorelle": La Società Italiana di Chirurgia Pediatrica e La Società Italiana di Urologia Pediatrica con le quali l'attività si intreccia e si interseca con scambi reciprocamente utili dal punto di vista formativo e professionale; in secondo luogo si prefigge di tessere e mantenere rapporto di collaborazione con la Società di Urologia e con la Società Italiana di Chirurgia (SIC) e con le Società tutte chirurgiche riconosciute sul territorio nazionale.

In tale direzione risulta forte l'obiettivo che la S.I.V.I. si propone di raggiungere nel realizzare una rete che leghi insieme tutti i Centri di Chirurgia Pediatrica sul territorio nazionale identificando fra questi, **Centri di riferimento** specifici nel trattamento delle più complesse malformazioni congenite che possano essere riconosciuti ed accreditati dal Ministero della Salute. Inoltre fondamentale risulta la collaborazione con la FIARPED nell'ottica di poter costruire uno certificato **percorso/programma formativo in chirurgia mininvasiva/videochirurgia** da realizzare presso i Centri Riconosciuti ed accreditati.

La S.I.V.I. pertanto fa proprio il compito ed il ruolo di diffondere sempre più in ambito nazionale lo sviluppo di tale chirurgia con la crescita mediante una fitta **rete formativa** (congressi, corsi teorico-pratici su "pelvic trainer" e modelli animali, divulgazione scientifica) in collaborazione con le Società sopra citate e la FIARPED amalgamando le esperienze e le conoscenze delle figure più esperti nel settore.

Associazione Ospedali Pediatrici Italiani - AOPI

Cos'è e di cosa si occupa:

L'AOPI è un'associazione senza scopo di lucro, nata nel 2005, che sulla base di una libera e volontaria aggregazione persegue lo scopo di coordinare iniziative atte a promuovere lo sviluppo culturale, scientifico e gestionale delle strutture assistenziali ad alta specialità dedicate all'area materno-infantile e all'età evolutiva, che si configurano strutturalmente e/o funzionalmente come Ospedali Pediatrici.

È in base a questi assunti che l'AOPI intende primariamente promuovere e valorizzare il ruolo e la funzione degli Ospedali Pediatrici in Italia e costituire una rete entro cui sviluppare e condividere le eccellenze nel campo dell'assistenza, della ricerca e della formazione, affinché esse diventino patrimonio comune, anche attraverso la creazione di linee guida su tematiche organizzative - gestionali e assistenziali finalizzate all'approccio globale alle cure.

Criticità e ostacoli per l'assistenza pediatrica nello specifico settore di interesse:

Il confronto tra le strutture che aderiscono all'AOPI e il loro successivo collegamento a rete si prevede possa rappresentare in un prossimo futuro l'asse portante dell'assistenza ospedaliera nazionale. Si prevede che questo avrà un'importante significato strategico per permettere all'Italia di raggiungere i più alti standard assistenziali, sostenere la competizione sanitaria che sta progressivamente emergendo nel contesto europeo e infine intercettare anche i bisogni di salute dei paesi confinanti e di quelli del bacino del Mediterraneo.

L'AOPI si pone come un interlocutore privilegiato per le Associazioni di pediatri, le Organizzazioni e le istituzioni sanitarie operanti nel campo della salute dell'età evolutiva. L'AOPI inoltre vuole svolgere un ruolo di "catalizzatore" d'idee e d'iniziative nell'ambito dell'organizzazione e gestione delle cure materno-infantili e pediatriche, della formazione e dell'assistenza con particolare riguardo al ruolo degli Ospedali Pediatrici, allo scopo ultimo di migliorare la qualità e la specializzazione nei servizi sanitari. L'AOPI vuole essere un punto di riferimento per le Istituzioni deputate alla pianificazione, programmazione e organizzazione delle politiche sanitarie pediatriche per l'ambito di propria competenza.

Proposte e progetti già realizzati:

L'AOPI ha operato e opera per:

- sostenere le iniziative degli ospedali pediatrici dirette a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria erogata, l'attività di formazione e ricerca e a innalzare il livello di eccellenza della propria organizzazione anche attraverso un lavoro di sensibilizzazione e interazione con gli organi politici;
- favorire l'integrazione tra tutti i "soggetti" coinvolti, direttamente o indirettamente, nei percorsi di cura, attraverso il confronto con le associazioni attive nel campo pediatrico, le strutture ospedaliere e le istituzioni di ricerca e formazione, nell'ambito dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali e delle modalità di organizzazione e gestione dei servizi sanitari;
- incoraggiare la diffusione di best practices a livello nazionale, pur nel rispetto delle autonomie regionali, al fine di garantire prestazioni di eccellenza su tutto il territorio italiano, continuità assistenziale e facilità di accesso alle cure da parte dei pazienti e delle loro famiglie;

- promuovere la ricerca e la formazione per aumentare gli standard di cura, il livello di specializzazione, l'efficienza e l'efficacia nella gestione dell'attività sanitaria e assistenziale dell'area materno-infantile e pediatrica.

In particolare sono stati realizzati i seguenti progetti:

- Progetto gestionale “Focus pediatrico sperimentazioni cliniche / logistica”
- Progetto gestionale “Revisione classificazione e remunerazione delle prestazioni”
- Progetto gestionale “Costi Standard pediatrici”
- Progetto gestionale “Piani di efficientamento dm 21 giugno 2016”
- Progetto gestionale “Centri maltrattamento e abuso minori”
- Progetto ricerca sanitaria “Modellistica rete pediatrica”
- Progetto ricerca scientifica “Off label”
- Progetto ricerca infermieristica “RN4CAST”
- Progetto per la verifica e revisione dei criteri e degli strumenti per il monitoraggio dei livelli di appropriatezza dell'assistenza ospedaliera per acuti, laddove si rivelino utili per costruire modelli di identificazione dell'inappropriatezza specifici per l'età pediatrica e neonatale, a garanzia e tutela della sicurezza dei percorsi clinico-assistenziali dedicati a tali pazienti.

Proposte operative:

Considerato che, a parere dell'AOPI:

- l'evoluzione delle scienze mediche pediatriche ha reso in modo viepiù esplicito e ormai irrinunciabile i paradigmi assistenziali che rendono la Pediatria un'arte medica unica e distinta da quella diretta alla cura dell'adulto; essi, in forte sintesi, possono essere così riassunti: la gestione di un soggetto in una fase di continuo, delicato e grande sviluppo; la dipendenza vitale del bambino dalla sua famiglia, la specificità epidemiologica e demografico-sociale dei suoi bisogni di salute;
- gli Ospedali Pediatrici, in quanto costituzionalmente concepiti per riconoscere, rispettare e valorizzare l'unicità del bambino e dei suoi bisogni fondamentali, a cominciare dal suo diritto primario di avere sempre accanto a sé la famiglia, sono le strutture che meglio permettono il rispetto e l'attuazione dei paradigmi assistenziali pediatrici;
- i miglioramenti degli standard di cura, la relativa rarità delle patologie pediatriche (rispetto a quelle dell'adulto), a fronte di una crescente complessità assistenziale multispecialistica, in un fase storica di contrazione delle risorse, inevitabilmente porteranno a concentrare in strutture sanitarie selezionate le risorse per le cure pediatriche di alta specializzazione e intensità di cura e assistenza e a far sì che esse divengano “capisaldi” della qualità dell'assistenza pediatrica;
- il futuro dell'assistenza pediatrica, a livello nazionale ed europeo, sarà sempre più caratterizzato dall'integrazione tra le diverse strutture, ospedaliere ed extraospedaliere, coinvolte nei percorsi di diagnosi e cura;
- l'integrazione tra le diverse strutture, la condivisione di best practices e la promozione della ricerca e della formazione diventano fattori fondamentali per migliorare la qualità dell'assistenza erogata, per garantire equità nell'accesso alle cure e per innalzare la competitività del sistema sanitario nazionale rispetto all'Europa e al resto del mondo.

L'AOPI si propone di:

- di essere punto di riferimento delle Istituzioni nell'ambito dell'assistenza pediatrica e materno infantile.

- di promuovere iniziative atte a sensibilizzare la politica sanitaria nazionale e regionale affinché gli ospedali pediatrici possano realizzare appieno i propri scopi istituzionali;
- di dare “visibilità” e far conoscere all’opinione pubblica l’azione e il ruolo degli Ospedali pediatrici;
- di migliorare la qualità, l’efficacia, l’efficienza e la sostenibilità economica della loro attività assistenziale e di favorire l’implementazione della cultura della qualità;
- di promuovere sinergie operative tra i vari membri dell’AOPI al fine anche di un razionale utilizzo delle risorse in una dimensione macro-economica nazionale;
- di contribuire alla produzione, allo scambio e alla condivisione di dati di funzionalità dei vari Ospedali dell’Associazione anche ad uso comparativo (“benchmarking process”);
- di promuovere attività di ricerca collaborativa ed iniziative culturali e di formazione del personale sanitario;
- di promuovere occasioni di comunicazione e scambio di esperienze, di know-how, di conoscenze e competenze di cura, di informazione scientifiche ed organizzative, tra gli Ospedali dell’Associazione, le grandi istituzioni pediatriche internazionali e altri simili associazioni Europee e Nord Americane.

Appendice

Elenco e contatti delle Associazioni e le Società federate alla FIARPED

Le Società



Società Italiana di Pediatria -SIP

Presidente: Alberto Villani

e-mail: presidenza@sip.it

Sito web: www.sip.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Cinthia Caruso, Davide Vecchio



Associazione Culturale Pediatri - ACP

Presidente: Federica Zanetto

e-mail: presidente@acp.it - zanettof@tin.it

Sito web: www.acp.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Martina Fornaro, Federica Zanetto



Società Italiana per la Care in Perinatologia – AICIP

Presidente: Arturo Giustardi

e-mail: info@aicipprovider.org

Sito web: www.careperinatologia.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Alexandra Semjonova



Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica -AIEOP

Presidente: Marco Zecca

e-mail: marco.zecca@me.com

Sito web: www.aieop.org

Autori del contributo per il Libro Bianco: Franca Fagioli, Angela Mastronuzzi



Associazione Nazionale per l'Assistenza del Bambino in Ospedale - A.N.A.B.O.

Presidente: Giuseppe Claps

e-mail: gclaps.claps@gmail.com

Autori del contributo per il Libro Bianco: Marco Bonci, Giuseppe Claps



Associazione Pediatri Ospedalieri Italiani – ASPOI

Presidente: Domenico Minasi

e-mail: domenico.minasi@tiscali.it - presidenza@aspoi.it

Sito web: www.aspoi.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Domenico Minasi



Confederazione Italiana Pediatri Italiani - CIPe

Presidente: Francesco Azzaro

e-mail: azzarof@tiscali.it

Sito web: www.pediatri.eu

Autore del contributo per il Libro Bianco: Tiziano Dall'Osso



Osservatorio Nazionale Specializzandi in Pediatria – ONSP

Presidente: Monica Malamisura

e-mail: onspediatria@hotmail.com

Sito web: www.onsp.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Francesca Vendemini Roberto Raschetti, Davide Vecchio, Monica Malamisura.



Società di anestesia e rianimazione Neonatale e Pediatrica Italiana – SARNePI

Presidente: Giorgio Conti

e-mail: lpresidenza.sarnepi@gmail.com

Sito web: www.sarnepi.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Maria Sammartino, Fabio Sbaraglia



Società Italiana di Cardiologia Pediatrica e delle Cardiopatie Congenite – SICP

Presidente: Ugo Vairo

e-mail: u.vairo1@gmail.com

Sito web: www.sicped.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Biagio Castaldi



Società Italiana di Chirurgia Pediatrica – SICP

Presidente: Mario Lima

e-mail: mario.lima@unibo.it

Sito web: www.chped.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Alessandro Insera - Carmelo Romeo



Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica – SIEDP

Presidente: Stefano Cianfarani

e-mail: stefano.cianfarani@uniroma2.it

Sito web: www.siedp.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Stefano Cianfarani



Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica - SIGENP

Presidente: Carlo Agostoni

e-mail: carlo.agostoni@unimi.it

Sito web: www.sigenp.org

Autore del contributo per il Libro Bianco: Maria Elisabetta Baldassarre



Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza – SIMA

Presidente: Gabriella Pozzobon

e-mail: pozzobon.gabriella@hsr.it

Sito web: www.medicinadelladolescenza.com

Autore del contributo per il Libro Bianco: Gabriella Pozzobon



Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica – SIMEUP

Presidente: Riccardo Lubrano

e-mail: riccardo.lubrano@uniroma1.it

Sito web: www.simeup.com

Autore del contributo per il Libro Bianco: Beatrice Gigantesco



Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità – SIMGPeD

Presidente: Andrea Bartuli

e-mail: andrea.bartuli@opbg.net

Sito web: www.simgeped.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Andrea Bartuli,
Marina Macchiaiolo



Società Italiana Per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale – SIMMESN

Presidente: Giancarlo La Marca

e-mail: giancarlo.lamarca@meyer.it

Sito web: www.simmesn.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Francesco Porta



Società Italiana di Medicina Perinatale – SIMP

Presidente: Luca Antonio Ramenghi

e-mail: lucaramenghi@ospedale-gaslini.ge.it

Sito web: www.simponline.it



Società Italiana Medici Pediatri – SIMPE

Presidente: Giuseppe Mele

e-mail: presidenza@simpe.it

Sito web: www.simpe.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Giuseppe Mele



Sindacato Medici Pediatrici di Famiglia - S.I.M.Pe.F

Presidente: Rinaldo Missaglia

e-mail: rmissag@tin.it

Sito web: www.simpef.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Rinaldo Missaglia



Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili – SIMRI

Presidente: Giorgio Piacentini

e-mail: giorgio.piacentini@univr.it

Sito web: www.simri.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Maria Elisa Di Cicco



Società Italiana di Neonatologia - SIN

Presidente: Fabio Mosca

e-mail: fabio.mosca@unimi.it

Sito web: www.neonatologia.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Mauro Stronati



Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - SINEPe

Presidente: Licia Peruzzi

e-mail: liciaперuzzi@hotmail.com

Sito web: www.sinepe.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Licia Peruzzi



Società Italiana di Neurologia Pediatrica – SINP

Presidente: Emilio Franzoni

e-mail: emilio.franzoni@unibo.it

Sito web: www.neurologiapediatrica.it

Autore del contributo per il Libro Bianco: Emilio Franzoni



Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – SINPIA

Presidente: Antonella Costantino

e-mail: segreteria@sinpia.eu

Sito web: www.sinpia.eu

Autore del contributo per il Libro Bianco: Antonella Costantino



Società Italiana di Nutrizione Pediatrica – SINUPE

Presidente: Enrica Riva

e-mail: enrica.riva@unimi.it

Sito web: www.sip.it/pianeta-sip/societa-affiliate/sinupe-societa-italiana-di-nutrizione-pediatrica



Società Italiana di Otorinolaringologia Pediatrica – SIOP

Presidente: Sergio Bottero
e-mail: sergio.bottero@opbg.net



Società Italiana di Pediatria Ospedaliera – SIPO

Presidente: Alberto Chiara
e-mail: Alberto_Chiara@asst-pavia.it
Sito web: www.pediatriaospedaliera.org
Autore del contributo per il Libro Bianco: Alberto Chiara



Società Italiana Ricerca Pediatrica ONLUS – SIRP

Presidente: Raffaele Badolato
e-mail: raffaele.badolato@unibs.it
Sito web: www.sirped.it
Autori del contributo per il Libro Bianco: Generoso Andria, Laura Dotta
Claudia Palmieri



Società Italiana di Psicologia Pediatrica - SIPPED

Presidente: Giovanna Perricone
e-mail: giovanna.perricone@unipa.it
Sito web: www.sipped.it
Autore del contributo per il Libro Bianco: Giovanna Perricone



Società Italiana di Infettivologia Pediatrica – SITIP

Presidente: Guido Castelli Gattinara
e-mail: guido.castelli@opbg.net
Sito web: www.sitip.org
Autore del contributo per il Libro Bianco: Guido Castelli Gattinara



Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica – SITOP

Presidente: Antonio Memeo
e-mail: antonio.memeo@asst-pini-cto.it
Sito web: www.sitop.it
Autore del contributo per il Libro Bianco: Gaetano Pagnotta



Società Italiana di Urologia Pediatrica – SIUP

Presidente: Nicola Capozza
e-mail: capozza@opbg.net
Sito web: www.siup.it
Autori del contributo per il Libro Bianco: Nicola Capozza, Ermelinda Mele



Società Italiana di Videochirurgia Infantile – SIVI

Presidente: Paolo Caione

e-mail: paolo.caione@opbg.net

Sito web: www.sivitaly.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Cosimo Bleve, Paolo Caione



Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani – AOPI

Presidente: Paolo Petralia

Sito web: www.aopi.it

Autori del contributo per il Libro Bianco: Paolo Petralia

Finito di stampare
nel mese di novembre 2019
presso 360 Gradi srl
per conto delle Edizioni Magi srl