



quanto riguarda le prestazioni dal momento del concepimento all'adolescenza;
 (c) migliori i programmi di formazione per tutti i professionisti che operano in ambito sanitario in conformità con i diritti dell'infanzia.
CRC/C/ITA/CO/3-4, punto 48, lett. a), b), c)

In Italia permangono ancora **numerose e profonde disuguaglianze regionali** nell'accesso e nella qualità dei Servizi di salute. Il tasso di mortalità infantile è passato dal 3,3‰ nel 2011 al 3,1‰ del 2014, con evidenti disparità tra Regioni e tassi di quasi due volte superiori al Sud, in particolare in Calabria (4,7‰).

I dati sulla migrazione sanitaria ci dicono che rappresenta ancora un fenomeno rilevante, passando dall'8,5% nel 2011 all'8,3% nel 2015, motivato in parte dalla presenza di centri d'eccellenza, ma in parte evitabile e causata da una mal organizzazione dei Servizi, con un Centro-Nord caratterizzato da una forte attrazione e un Sud con alti indici di fuga, in particolare in Calabria e Campania.

Per l'**accesso** sappiamo quanto possa essere rilevante la condizione socio-economica degli utenti - e quindi delle famiglie e dei bambini - e quanto le differenze regionali e di nazionalità incidano sui determinanti fondamentali e primari della salute. Per quanto riguarda la **qualità dei servizi**, mancano a tutt'oggi misure condivise e diffusamente utilizzate per giudicare le differenze regionali, specificatamente nell'ambito delle cure primarie, mentre sono disponibili più facilmente misure indirette quali la tempestività delle cure, gli esiti possibili di una scarsa qualità dei servizi, soprattutto in merito al Percorso Nascita²⁵.

I **pediatri di famiglia** costituiscono il punto di riferimento principale del cittadino per le cure di base. Essi svolgono attività di diagnosi, cura e assistenza, coordinando inoltre, in alcune Regioni, le attività di altri servizi e personale sanitario per l'assistenza domiciliare, come infermieri, fisioterapisti, Servizi Sociali e ulteriori figure. I pediatri di base sono 9,2

3. SALUTE E SERVIZI DI SALUTE, IN PARTICOLARE NELL'AREA DELLE CURE PRIMARIE

48. Il Comitato raccomanda che l'Italia prenda provvedimenti immediati per promuovere standard comuni nei servizi di assistenza sanitaria per tutti i bambini in tutte le Regioni e che:

- (a) proceda a un'analisi dell'applicazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 con riferimento al diritto dei bambini alla salute;
- (b) definisca senza indugio i Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria (LEA) per

²⁵ Per approfondimenti sul Percorso Nascita si veda par. 2 - "Prevenzione e servizi di prevenzione".



ogni 10 mila abitanti e, anche in questo caso, i valori sono leggermente superiori nel Centro e nel Mezzogiorno. In Italia, **il numero medio di assistiti minori di 14 anni è pari a 870 per ogni pediatra**: nella Provincia di Bolzano (984) e in Veneto (997) ogni pediatra assiste mediamente oltre 100 bambini in più rispetto ai colleghi di altre Regioni. Il numero di pazienti minorenni per medico è in leggero aumento rispetto agli anni precedenti: erano 857 nel 2009 e 864 nel 2010.

Il distretto e le strutture sanitarie, come **i consultori** e **i centri vaccinali**, rappresentano l'altro polo di riferimento delle cure primarie e sono presenti ovunque, anche se il livello di *governance* varia molto da un punto di vista geografico.

Un'attenzione specifica alle diseguaglianze nell'accesso e nella qualità dei servizi nell'ambito delle cure primarie presupporrebbe una loro diffusa conoscenza, attraverso dati omogenei comparabili a livello territoriale. Esiste poi la necessità di costruire indicatori condivisi al fine di facilitarne la conoscenza e il relativo monitoraggio. Sarebbe pertanto auspicabile l'organizzazione di un sistema di monitoraggio dell'accesso e della qualità dei servizi primari che possa descrivere: la conoscenza della popolazione di riferimento; la popolazione che non vi afferra o vi accede in modo irregolare; gli ostacoli regolamentari nell'accesso ai pediatri di famiglia per i minori immigrati irregolari e il grado di difficoltà territoriale nell'accesso per nazionalità; le misure di esito degli interventi dei Servizi primari sui determinanti prossimali della salute²⁶; le misure di prevenzione e di promozione della salute di livello comunitario e i loro esiti; l'integrazione socio-sanitaria ed educativa dei Servizi sanitari primari.

I nuovi LEA per l'infanzia e l'adolescenza

La definizione dei nuovi LEA, in base all'Accordo siglato in Conferenza delle Regioni il 7 luglio 2016, è approdata in Gazzetta Ufficiale nel

26 I determinanti di salute sono quei fattori che influenzano e determinano la salute e il benessere degli individui. I determinanti prossimali: includono i processi attraverso cui il contesto sociale e le politiche influenzano direttamente lo stato di salute della popolazione e del singolo individuo (ad esempio, politiche di prevenzione, interventi di promozione della salute).

Supplemento 75 del 18 marzo 2017²⁷. Con l'intento di adottare Livelli Essenziali uniformi e coordinati a livello nazionale e regionale sono stati stanziati circa 800 milioni di euro annui, portando a un incremento di 1 miliardo e 300 milioni il Fondo Sanitario Nazionale. Tra le novità contenute nel DPCM, aggiornato dopo 16 anni, c'è innanzitutto l'istituzione di una **Commissione dedicata**²⁸, che annualmente dovrà formulare proposte di aggiornamento per il SSN, auspicando quindi nel prossimo futuro di non dover attendere periodi di tempo così estesi per una ridefinizione dei servizi secondo le esigenze dei cittadini e al passo con le più recenti innovazioni tecnologiche e scientifiche. Inoltre, grazie alla sua attività si potranno individuare, e contenere tempestivamente, eventuali situazioni di diseguaglianza regionale nell'accesso e nella qualità dei servizi, a oggi purtroppo ancora presenti, come ad esempio la "geopardizzazione" dell'offerta territoriale dello *screening* neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie. Sebbene si possa affermare che nell'intero impianto non si dia particolare rilievo alla Pediatria o alla Neonatologia, tra le branche interessate dal provvedimento vanno di certo annoverati alcuni aspetti inerenti l'età evolutiva frutto di un lungo confronto tra Stato, Regioni e società scientifiche²⁹.

Bisogna altresì sottolineare che nell'area neonatologica appare di rilievo l'allargamento a tutti i nuovi nati dello **screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie**, così come l'introduzione dello **screening neonatale per la sordità e la cataratta congenita**³⁰. Grande attenzione peraltro è stata rivolta alla **gravidanza e al puerperio**, introducendo gratuitamente il corso di accompagnamento alla nascita e il colloquio con lo psicologo in caso di disagio emotivo. Quanto alla gestazione, viene **ridefinita la lista degli esami**

27 Livelli Essenziali di Assistenza (LEA): www.salute.gov.it.

28 La Commissione di monitoraggio dell'attuazione del DPCM di definizione e aggiornamento dei LEA è stata istituita con DM 19 gennaio 2017 e si è insediata il 10 maggio 2017 presso l'Ufficio di Gabinetto del Ministero della Salute.

29 Si veda "Nuovi LEA: dai vaccini alle malattie rare, cosa cambia in Pediatria": www.sjp.it; "Nuovi LEA, come cambia l'assistenza sanitaria": www.ospedalebambinogesu.it; "Piano Vaccinazioni e LEA": www.ilpediatranews.it.

30 Per approfondimenti sullo *screening* neonatale si veda anche par. 2 – "Prevenzione e servizi di prevenzione".



e delle prestazioni specialistiche raccomandate e offerte, che non veniva aggiornata dal Decreto Bindi del 1998. Diviene così gratuito per tutte le gestanti, indipendentemente dall'età, il test combinato (screening con bitest e translucenza nucale) e, solo in caso di rischio di patologia fetale aumentato o di altri fattori di rischio genetico della coppia, si può accedere gratuitamente agli esami invasivi, amnio- e villocentesi.

Tuttavia, è nelle epoche di vita successive che si concentrano le maggiori novità nell'erogazione dei servizi. In generale viene ridefinita, ampliandola con l'articolo 24 del DPCM, l'assistenza socio-sanitaria per i **minori in situazioni di disagio, in stato di abbandono o vittime di maltrattamento e abuso**. Inoltre, sebbene fosse già sancito da uno specifico Accordo Stato-Regioni, viene rafforzata con inserimento nei LEA la garanzia dell'iscrizione al SSN, e quindi l'assistenza del pediatra di famiglia, a tutti i **minori stranieri** presenti sul territorio nazionale, anche se non in regola con le norme relative all'ingresso e al soggiorno³¹. Viene poi aggiunto un **nuovo nomenclatore della specialistica ambulatoriale**, aggiornando quello disciplinato dal DM 22 luglio 1996, che introduce numerose procedure diagnostiche e terapeutiche, oggi di pratica clinica corrente e a possibile erogazione anche ambulatoriale, nonché un nuovo **nomenclatore dell'assistenza protesica** grazie al quale vengono inclusi tra i destinatari degli ausili anche le persone affette da alcune malattie rare e i pazienti in assistenza domiciliare integrata. Sempre sul fronte delle **malattie rare**, il provvedimento ne prevede un consistente ampliamento dell'elenco, realizzato mediante l'inserimento di oltre 110 nuove entità nosologiche – tra singole malattie rare e gruppi di malattie (ad esempio: sarcoidosi, sclerosi sistemica progressiva, miastenia grave) – spostandone invece altre (sindrome di Down, sindrome di Klinefelter ecc.) in un elenco revisionato di **malattie croniche invalidanti**. Per la maggior parte delle patologie incluse in quest'ultimo elenco sono altresì individuate una serie di prestazioni fruibili in esenzione, con la possibilità da parte del medico specialista

di individuarle di volta in volta, quando esse non siano riportate esplicitamente, al fine di garantire una maggiore flessibilità assistenziale nei casi più complessi. Il DPCM interviene anche sull'**autismo** recependo la Legge n. 134 del 2015 e intervenendo quindi su diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato; promuove altresì il reinserimento e l'integrazione della persona di età minore nella vita sociale, mediante il raccordo dell'assistenza sanitaria con le istituzioni scolastiche e attraverso interventi sulla rete sociale formale e informale. Sul fronte **vaccini**, infine, ne vengono introdotti di nuovi (anti-papilloma virus, anti-pneumococco, anti-meningococco), con estensione a ulteriori destinatari (ad esempio, HPV anche agli adolescenti maschi).

Pertanto il **Gruppo CRC** raccomanda:

1. **Al Ministero della Salute e alla Commissione LEA** la verifica periodica nell'erogazione su tutto il territorio nazionale di quanto previsto nei nuovi LEA, al fine di contenere eventuali situazioni di disegualianza regionale nell'accesso e nella qualità dei servizi; la rimodulazione periodica dei LEA e una verifica di quelle prestazioni che per peculiarità degli aspetti neonatologici/pediatrici, portatori di maggior complessità organizzativa e assistenziale, potrebbero meritare una specifica definizione, garantendone la definitiva applicabilità anche in queste epoche di vita;
2. **Al Ministero della Salute** di aggiornare le tavole e gli indicatori inerenti l'accesso e la qualità dei Servizi per le cure primarie mediante la creazione di nuovi profili da concordare anche in sede di Conferenza Stato-Regioni, nonché con le Società Scientifiche e le Associazioni di categoria, al fine di strutturare un nuovo e più inclusivo sistema di monitoraggio territoriale simile a quanto in corso di sperimentazione nell'ambito della cronicità e/o della non autosufficienza presso l'Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali (AGENAS).

³¹ Si veda oltre par. 9 – “Salute e servizi sanitari per persone di età minore straniera”.