



## 2. I SERVIZI SANITARI DELL'AREA PEDIATRICA



### L'AREA OSPEDALIERA E I SERVIZI TERRITORIALI

La carenza di specialisti in pediatria che affligge il SSN italiano da alcuni anni a questa parte può essere letta secondo diversi vettori, quello del territorio o dell'ospedale, quello dei professionisti o dei bambini e delle loro famiglie. Si tratta di punti di vista interdipendenti tra loro e che non possono prescindere da alcune considerazioni generali di tipo organizzativo quali, tra gli altri, il progressivo depauperamento degli organici ospedalieri, dovuto alle cessazioni dal servizio per raggiunti limiti di età o per passaggio ad altre forme di contrattualità professionale non supportato, almeno fino ad oggi, dalla disponibilità sul mercato del lavoro di nuovi specialisti. Parallelamente, analoghe difficoltà sono vissute dalla pediatria territoriale, con concreti rischi di riflettersi sull'assistenza primaria di bambini e adolescenti. Tutto questo, già ripetutamente segnalato da più parti<sup>10</sup> e, si teme, solo parzialmente contrastato dal recente (ultimi 5 anni) incremento delle borse di studio ministeriali per la specializzazione in pediatria. I dati della Struttura Interregionale Sanitari Convenzionati (SISAC) ci informano che, **al 1° gennaio 2022, quasi il 17% della popolazione ISTAT di età 6-13 anni è già assegnata ad un Medico di medicina generale**, in parte perché la legge lo consente e in parte perché in alcune Regioni c'è un'oggettiva carenza di Pediatri di libera scelta<sup>11</sup>.

Se al livello delle cure primarie questo fenomeno rischia di lasciare senza assistenza pediatrica un consistente numero di bambini di età inferiore ai 14 anni, analoghe difficoltà si riscontrano **nell'assistenza pediatrica ospedaliera**. Il progressivo ridursi degli organici e delle competenze specialistiche pediatriche costringe bambine, bambini e adolescenti ad un sempre più frequente riferimento agli specialisti dell'area medica dell'adulto e – fenomeno emergente negli ultimi anni – le organizzazioni sanitarie a ricorrere alle cooperative di pediatri che prestano la loro opera “a gettone” per scongiurare, di fatto, la chiusura di molti reparti di pediatria. **Oltre il 25% dei bambini tra 0-17 anni viene ricoverato in reparti per adulti e l'85% dei degenti tra 15 e 17 anni è gestito in condizioni di promiscuità con pazienti adulti e anziani e da personale non specializzato nell'assistenza ai soggetti in età evolutiva**<sup>12</sup>. Tutto questo a fronte di un aumento esponenziale di bambini con patologie croniche complesse che richiedono risposte assistenziali sempre più specialistiche, articolate e multidisciplinari e della persistenza di forti diseguaglianze di salute, accentuate dal Covid-19.

In occasione di un recente convegno sono stati riportati dei dati che rimarcano le importanti disomogeneità territoriali nell'assistenza ospedaliera per gli adolescenti: “se in Sicilia, Sardegna, Molise, dopo i 14 anni gli adolescenti generalmente finiscono nei reparti degli adulti, in Lombardia e Trentino-Alto Adige ciò avviene dopo i 15; in Toscana dopo i 16; in Basilicata si è accolti nei reparti pediatrici sino a 17 anni, in Abruzzo e Veneto sino a 18. Nelle altre Regioni l'età varia tra 14, 16, 18 anni a seconda degli ospedali, salvo che per gli adolescenti con patologie croniche, che generalmente sono accettati nei reparti pediatrici sino alla maggiore età”<sup>13</sup>. Uniformare su tutto il territorio nazionale ai 18 anni l'età di accesso ai reparti pediatrici – analoga-

<sup>10</sup> Biasini G. I pediatri nel prossimo futuro: la domanda e l'offerta. Medico e Bambino 2002; SIMPe. Cure primarie 2014-2025: analisi di sostenibilità. [www.quotidianosanita.it/allegati/allegato3600254.pdf](http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato3600254.pdf); AAVV. Cercando un senso: il futuro della Pediatria in Italia. Medico e Bambino 2007; Valletta E, Gangemi M. Alcuni motivi per cambiare, insieme. Quaderni ACP 2013; Save the Children. Come la carenza di pediatri minaccia la salute dei bambini, <https://www.savethechildren.it/blog-notizie/come-la-carenza-di-pediatri-minaccia-il-diritto-alla-salute-dei-bambini>; ANAAO-ASSOMED. La programmazione del fabbisogno di personale medico. Proiezioni per il periodo 2018-2025: curve di pensionamento e fabbisogni specialistici; FIARPED. Libro bianco dell'assistenza pediatrica, <https://fiarped.it/wp-content/uploads/2023/05/libro-bianco.pdf>

<sup>11</sup> GIMBE, Allarme pediatri: ne mancano almeno 840 e tra il 2019 e il 2021 sono diminuiti del 5,5%. Famiglie in difficoltà: per ogni pediatra in media quasi 100 bambini in più rispetto al tetto massimo di 800, con notevoli differenze regionali. Un'emergenza annunciata tra mancata programmazione e miopi politiche sindacali, 4 Maggio 2023, <https://www.gimbe.org/pagine/341/it/comunicati-stampa?pagina=1>; [https://www.sisac.info/ActionPagina\\_296.do](https://www.sisac.info/ActionPagina_296.do)

<sup>12</sup> Società Italiana di Pediatria. Stati Generali della Pediatria, Le 5 sfide da affrontare per una salute a misura di bambino, <https://sip.it/2023/03/03/stati-general-della-pediatria-le-5-sfide-da-affrontare-per-una-salute-a-misura-di-bambino/>

<sup>13</sup> Società Italiana di Pediatria. Stati Generali della Pediatria, Le 5 sfide da affrontare per una salute a misura di bambino, <https://sip.it/2023/03/03/stati-general-della-pediatria-le-5-sfide-da-affrontare-per-una-salute-a-misura-di-bambino/>



mente a quanto avviene in altri Paesi europei – appare provvedimento urgente e auspicabile. Accanto a questa prima considerazione, altre indicazioni per i decisori emergono come percorribili: il rafforzamento e la razionalizzazione nella distribuzione nazionale delle terapie intensive pediatriche, il miglioramento dei percorsi assistenziali tra territorio ed ospedale, una concreta attenzione al tema delle malattie croniche dell'infanzia (prevalenza stimata 1:200 minorenni<sup>14</sup>) e allo sviluppo delle competenze necessarie per curarle e, infine, un rinnovato impegno per ridurre le disuguaglianze nell'assistenza e il fenomeno della migrazione regionale che comporta importanti costi psicologici ed economici per i bambini e le loro famiglie. Si tratta di aspetti organizzativi dell'assistenza pubblica che, se trascurati, rischiano di perpetuare disuguaglianze importanti nel diritto alla salute di bambine, bambini e adolescenti.

## PRENDERSI CURA DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISABILITÀ

L'epidemiologia delle ultime decadi ha rilevato con chiarezza come si siano modificati i problemi di salute dell'età pediatrica che richiedono un intervento terapeutico o un periodo di ricovero. Le malattie croniche, specie se con bisogni assistenziali complessi, rappresentano ad oggi la più grande sfida nella qualità delle cure e per la qualità della vita della famiglia; costruire risposte adeguate costituisce la vera battaglia contro le disuguaglianze e la promozione di opportunità per un bambino con bisogni speciali. La presa in carico di bambini e famiglie con bisogni complessi richiede una forte integrazione fra servizi sanitari intra ed extraospedalieri, servizi sociali ed educativi e risorse del Terzo Settore e del Volontariato.

La cornice dei principi all'interno dei quali si devono progettare e realizzare gli interventi a favore delle persone - e, quindi, dei minorenni con disabilità - trova autorevoli riferimenti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (Conven-

tion on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006) e in due documenti della Commissione Europea: "Strategia europea sulla disabilità 2010-2020"<sup>15</sup> e "Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030"<sup>16</sup>. La CRPD è stata ratificata con la Legge 18/2009. La legge italiana ha contestualmente istituito l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità<sup>17</sup> che ha, tra gli altri, il compito di promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'art. 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani.

Nei principi ispiratori di questi pronunciamenti, non si intende riconoscere nuovi diritti alle persone con disabilità quanto, piuttosto, garantire a tutti i portatori di disabilità gli stessi diritti riconosciuti agli altri cittadini, secondo un principio generale di equità e di pari opportunità. La salute, l'assistenza sanitaria e l'accesso alle cure, secondo i bisogni di ciascuno, sono ambiti nei quali i diritti delle persone con disabilità devono essere massimamente tutelati, senza trascurare altre ineludibili esigenze della condizione umana: la dignità, l'accessibilità fisica e culturale, l'istruzione, il lavoro, l'attività ricreativa, l'indipendenza e l'inclusione sociale.

Se i documenti citati non sono specificamente dedicati al tema dei minorenni con disabilità, è di tutta evidenza che quanto sancito per le "persone con disabilità" debba essere riferito anche ai bambini, alle bambine e agli adolescenti in analoga situazione come, d'altra parte, argomentato nell'Art. 7 (Minori con disabilità) della già citata CRPD. L'accessibilità alle cure ospedaliere è un ambito attorno al quale si sono sviluppate, in Italia, alcune interessanti iniziative culturali come l'Agenda della Disabilità<sup>18</sup> (Piemonte e Valle D'Aosta) o organizzative come il progetto DAMA<sup>19</sup> (Disabled Advanced Medical Assistance; Lombardia) e il progetto PASS<sup>20</sup> (Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali; Toscana). Si tratta di progettualità e percorsi

<sup>14</sup> Ministero della Salute, Piano Nazionale della Cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016, [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

<sup>15</sup> <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:it:PDF>

<sup>16</sup> <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=it>

<sup>17</sup> [www.osservatoriodisabilita.gov.it](http://www.osservatoriodisabilita.gov.it)

<sup>18</sup> <https://agendadelladisabilita.it/>

<sup>19</sup> <https://www.asst-santipaolocarlo.it/disabled-advanced-medical-assistance-d.a.m.a.>

<sup>20</sup> <https://www607.regione.toscana.it/portal/main>



che, aumentando la specificità e l'adattabilità del sistema sanitario ai particolari bisogni di questi ragazzi, ne promuovono e sostengono l'equità di accesso ad ogni livello di cura specialistico e ospedaliero.

Sotto certi profili anche il concreto recepimento da parte di alcune Regioni (non ancora uniformemente in tutto il territorio nazionale) dei contenuti della Legge 38/2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e degli Accordi tra lo Stato e le Regioni inerenti le CPP (27 giugno 2007 e 20 marzo 2008), sembra andare nella medesima direzione: quella di garantire ai minorenni affetti da disabilità e/o patologie croniche ad elevata complessità (circa 30.000 in Italia<sup>21</sup>) e/o eleggibili alle cure palliative pediatriche l'accessibilità alle cure e la continuità della presa in carico che li accompagna in un percorso circolare tra territorio e ospedale<sup>22</sup>. In questo senso i reparti pediatrici e l'organizzazione ospedaliera sono chiamati a includere, nelle proprie modalità operative e di accoglienza, quanto serve perché le prestazioni necessarie siano erogate conformemente alle esigenze di queste persone e delle loro "fragilità". Sul fronte territoriale, ad oggi persiste la frammentazione fra servizi dedicati all'età evolutiva, spesso afferenti a Dipartimenti diversi e localizzati in sedi differenti o distanti fra loro. Il PNRR prevede che i Pediatri di libera scelta, così come i Consultori Familiari e la Pediatria di comunità, trovino sintesi organizzativa e professionale nelle Case della Comunità, senza tuttavia approfondire l'architettura organizzativa né le connessioni che questi devono avere con altri Servizi (diagnostici, terapeutici, riabilitativi) e/o con professionisti (neuropsichiatri, ostetriche, infermieri, terapisti, assistenti sociali,) che li mettano in condizione di costruire percorsi efficaci. Se non dovesse essere colta appieno l'opportunità delle Case della Comunità come interlocutore territoriale competente ed efficiente in continuità con i servizi ospedalieri, non potrà essere dato corso allo sviluppo di risposte complesse e di percorsi di presa in carico specie per bambini con bisogni

ad elevata complessità assistenziale, aumentando di fatto la forbice nell'accesso ai servizi, e quindi alla salute, per chi già vive in condizioni di svantaggio.

E, pertanto, parlando di "pediatria della disabilità" si deve intendere non l'emergere di una nuova superspecializzazione pediatrica, ma l'elaborazione e l'evolversi di progetti e percorsi che favoriscano l'accesso appropriato, equo e personalizzato alle migliori cure per tutti i minorenni con bisogni speciali<sup>23</sup>. La diffusione di questa progettualità su tutto il territorio nazionale è, evidentemente, prerequisito essenziale perché il concetto stesso di equità trovi piena realizzazione.

## LA PRESENZA DEI CF NELLE CASE DELLA COMUNITÀ

Il PNRR prevede i Consultori Familiari (CF) nelle Case della Comunità, "con particolare riferimento alla tutela del bambino, della donna e dei nuclei familiari secondo un approccio di medicina di genere e tenendo conto di divari territoriali, divari di genere e divari generazionali"<sup>24</sup>. L'indagine sulla rete di Consultori Familiari dell'Istituto Superiore di Sanità del 2017<sup>25</sup> metteva in evidenza "il progressivo processo di depauperamento dei CF, in termini di sedi e di personale", che a tutt'oggi continua e minaccia ulteriormente il ruolo del "CF inteso come servizio di prossimità multidisciplinare, con offerta attiva di programmi strategici di prevenzione e di promozione della salute". Queste differenze non riguardano solo il gradiente geografico, ma quello di prossimità (quante sedi), quello professionale (quali operatori) e ancor più quello di quali funzioni erogate (contraccezione gratuita per i giovani, IVG)<sup>26</sup>. Alcune osservazioni sub regionali rilevano come la donna in gravidanza dimostri comportamenti rispetto ad alcune variabili (stili di vita, accesso ai servizi) legati ad aspetti di povertà culturale, economica, sociale e linguistica, che si traducono in ulteriori disuguaglianze e rischi di salute<sup>27</sup>.

Per esprimere interventi efficaci ed equi, i CF hanno

<sup>21</sup> Società Italiana di Pediatria, Cure palliative pediatriche, in Italia vi accede non più del 15% dei bambini che ne avrebbe diritto, <https://sip.it/2022/09/13/cure-palliative-pediateriche-in-italia-via-accende-non-piu-del-15-dei-bambini-che-ne-avrebbe-diritto/>

<sup>22</sup> [https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio\\_inserzione?i=a-f09900a76d74655b43f9b9a9e02fa17](https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio_inserzione?i=a-f09900a76d74655b43f9b9a9e02fa17)

<sup>23</sup> <https://agendadelladisabilita.it/curare-e-curarsi-pediatria-della-disabilita/>

<sup>24</sup> PNRR Investimento 2 M6C1 Missione 6 salute cap 2.7, pagg 247-248.

<sup>25</sup> Lauria L, Bortolus R, Battilomo S, et al: Analisi delle attività della rete dei consultori familiari per una rivalutazione del loro ruolo: principali risultati del Progetto CCM 2017. *Epidemiol Prev* 2021, [https://epiprev.it/articoli\\_scientifici/analisi-delle-attivita-della-rete-dei-consultori-familiari-per-una-rivalutazione-del-loro-ruolo-principali-risultati-del-progetto-ccm-2017](https://epiprev.it/articoli_scientifici/analisi-delle-attivita-della-rete-dei-consultori-familiari-per-una-rivalutazione-del-loro-ruolo-principali-risultati-del-progetto-ccm-2017)

<sup>26</sup> Gruppo CRC, I diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza in Italia: I dati Regione per Regione 2021, [https://gruppcrc.net/wp-content/uploads/2021/11/Rapporto\\_CRC-dati\\_regione\\_2021.pdf](https://gruppcrc.net/wp-content/uploads/2021/11/Rapporto_CRC-dati_regione_2021.pdf)

<sup>27</sup> Profilo di equità perinatale, AUSL Romagna, in corso di pubblicazione.



necessità di mantenere le caratteristiche di prossimità e di accessibilità, di standard organizzativi, tecnologici e qualitativi omogenei, di intercettazione precoce e approccio integrato nei confronti di bisogni emergenti: disagio emotivo in gravidanza e nel puerperio, violenza di genere, segnali di rischio e di vulnerabilità degli adolescenti e dei giovani. La presenza dei CF con altri servizi dedicati alla maternità e alla età evolutiva all'interno delle Case della Comunità potrebbe favorire il lavoro multiprofessionale che, anche in quest'area, è alla base di risposte adeguate, efficaci e sostenibili.

Pertanto, **il Gruppo CRC raccomanda:**

1. Al **Ministero della Salute** di mantenere la specificità pediatrica dell'assistenza ai bambini in ospedale e una programmazione delle risorse professionali e organizzative per ridurre le disuguaglianze e la compressione del diritto alla salute di tutta l'infanzia;
2. Alle **Regioni** e agli **Enti Locali** di pianificare nelle Case della Salute la presenza dei Servizi relativi alla salute delle donne, delle famiglie, dei bambini e degli adolescenti, che consentano l'accesso a percorsi anche alle fasce fragili, specie nel periodo perinatale e adolescenziale; verificare che nella progettazione delle Case della Comunità vengano previsti percorsi specifici per i ragazzi con malattie croniche ad elevata complessità in continuità con Servizi sanitari ospedalieri, servizi sociali ed educativi, e che comprendano i livelli di assistenza domiciliare, ambulatoriale, di sollievo e palliativo;
3. Al **Ministero della Salute** in collaborazione con le **Regioni** di individuare standard qualitativi, tecnologici e organizzativi, uniformi per i Consultori Familiari.