



**Giornata Mondiale
della Sicurezza
del Paziente**

**Patient safety from the start!
Cure sicure per ogni neonato e ogni bambino**

Bologna, 15 settembre 2025

Presa in carico dei pazienti pediatrici con condizione cronica complessa

Silvia Soffritti

Settore Assistenza Ospedaliera
Direzione Generale Cura della Persona,
Salute e Welfare
Regione Emilia-Romagna

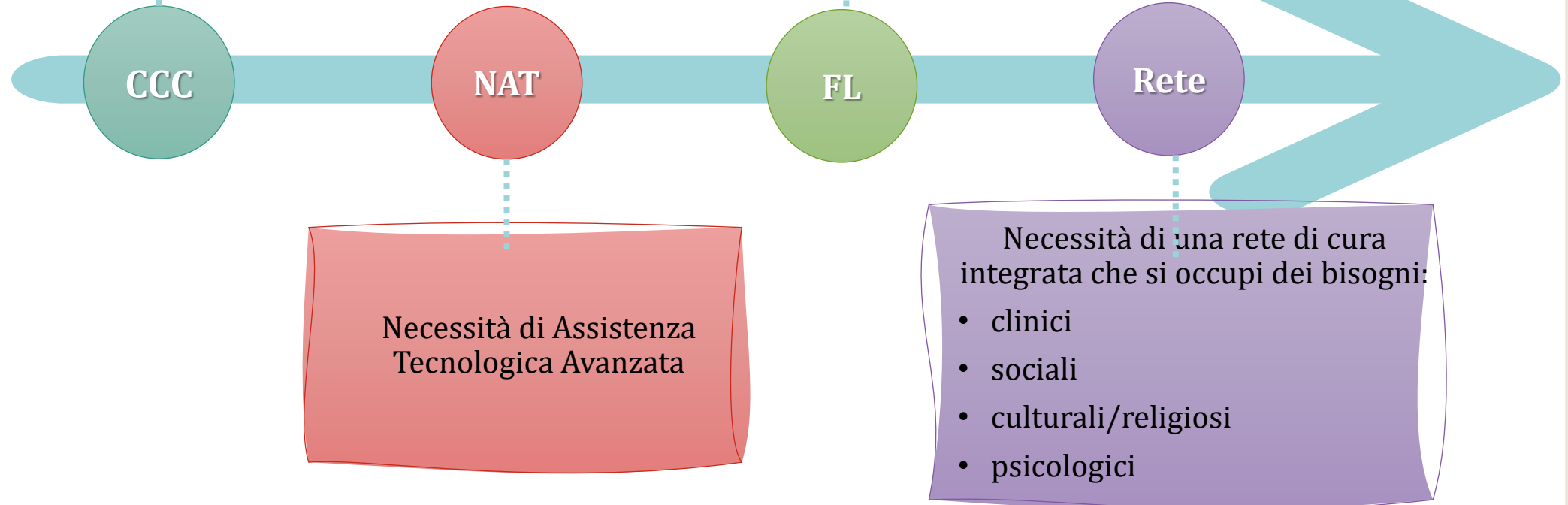
Giulia Cervi

UA Assistenza nelle Cure Palliative
Pediatriche Territoriali
AUSL Bologna

Caratteristiche del Bambino Medicalmente Complesso

Qualsiasi condizione medica che può ragionevolmente durare almeno 12 mesi (a meno che non intervenga il decesso), che coinvolga uno o più organi in modo così severo da richiedere cure pediatriche specialistiche e probabilmente periodi di ricovero in centri di III livello

Non sono autonomi nello svolgimento delle attività quotidiana di base: alimentazione, spostamento, igiene, comprensione verbale



Pinney A. Understanding the needs of disabled children with complex needs or life-limiting conditions. 2017

JoAnna K. Leyenaar, MD . Prevalence of Children With Medical Complexity and Associations With Health Care Utilization and In-Hospital Mortality. JAMA Pediatrics June 2022 Volume 176, Number 6

Antecedenti o presupposti



Life event
(evento minaccioso per la vita)



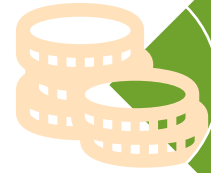
Life saving intervention
(intervento salvavita avanzato)



Life sustaining health care support
(rete sanitaria di cura integrata e
specialistica intra e extra
ospedaliera)



Conseguenze



Costi sanitari



Transizione delle cure

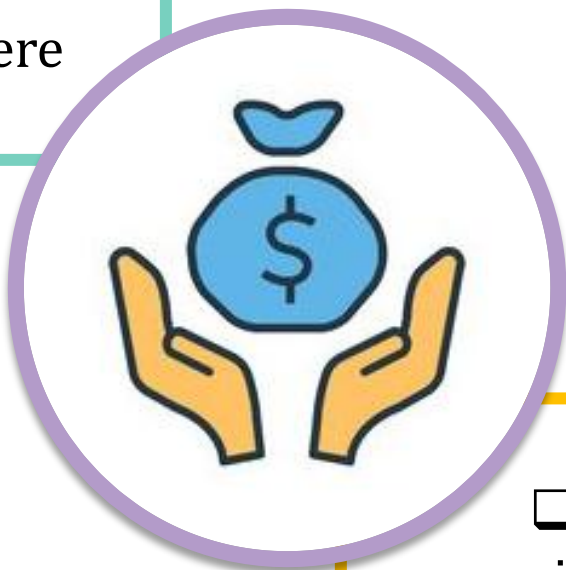
Acuto → Cronico



Sofferenza Cronica

Costi sanitari

- ✓ 0.5% della popolazione 0-16
- ✓ 1/3 delle spese sanitarie
- ✓ 80% delle spese ospedaliere



- ❑Frequenti accessi in PS per riacutizzazione
- ❑Necessità di visite specialistiche
- ❑Necessità di presidi sanitari complessi
- ❑Integrazione sociale e sanitaria

Transizione della cura acuto-cronico

- ✓ Mancanza di esperienza nella gestione dei pz e di formazione del personale sanitario territoriale
- ✓ Una insufficiente continuità assistenziale appropriata e coordinata dopo la dimissione
- ✓ Scarsa comunicazione tra i professionisti intra ed extra-ospedalieri
- ✓ L'assenza di un PAI
- ✓ Una carenza del coinvolgimento dei caregiver nel disegno del programma terapeutico
- ✓ L'assenza di visite domiciliari specialistiche
- ✓ Assenza di percorsi adeguati per il passaggio all'età adulta

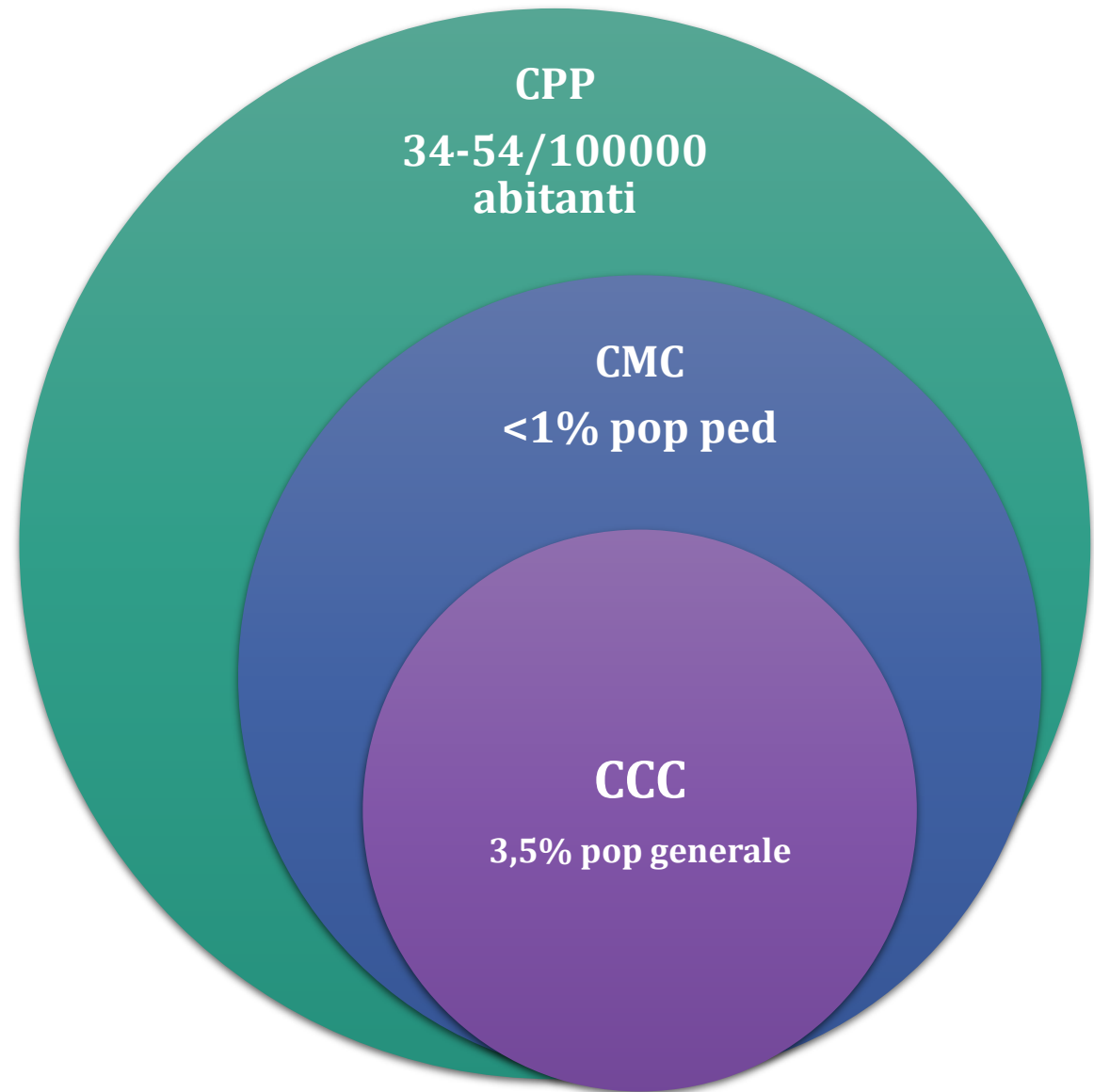
Sofferenza cronica

Le famiglie sono di gran lunga le più colpite dalla sopravvivenza prolungata di questi bambini, molti delle quali sperimentano un fenomeno emotivo noto come dolore cronico.

*Le famiglie di CMC devono assumersi il crescente **carico** fisico, mentale, sociale, finanziario ed emotivo **del prendersi cura**.*

*Anche dopo anni di interventi e cure mediche lo stato di salute non migliora e porta le famiglie a sperimentare il **dolore come un fattore di stress emotivo** prolungato, intermittente, irrisolto e quasi costante.*





Alcuni dati...



30.000 i pazienti in età pediatrica (0-18 anni) che necessitano di CPP

circa **34-54 minori/100.000** abitanti

20-32/10.000 bambini

18/100.000 abitanti richiedono CPP specialistiche (15/100.000 non sono oncologici)

5-10% percorsi di fine vita (circa 3000)

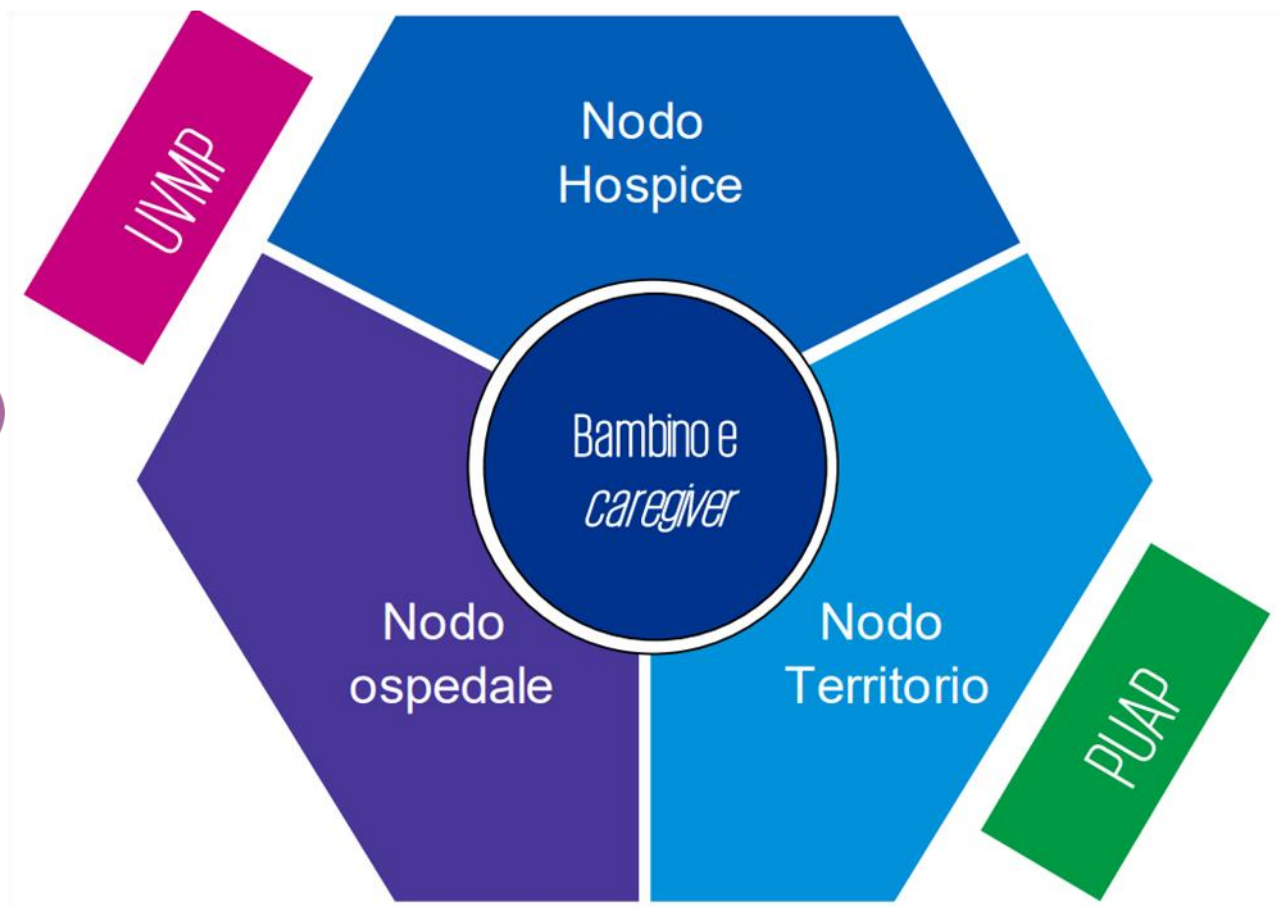
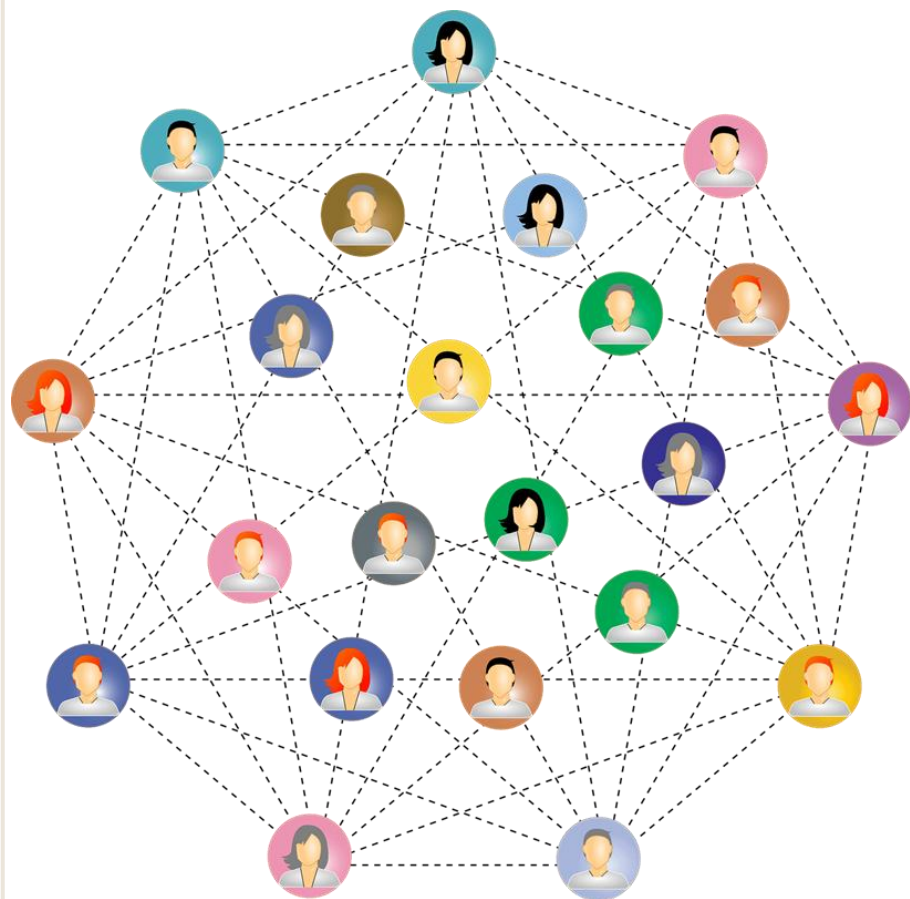
2019

Documento di Rete Cure Palliative Pediatriche Regione Emilia-Romagna

Delibera di Giunta regionale n. 857/2019

- La rete deve garantire e migliorare il livello e qualità delle CPP e assicurare un equo accesso alle cure
- La rete è costituita da tre nodi: Ospedale, territorio e Hospice e 2 strutture funzionali di riferimento: UVMP e PUAP
- L'Hospice Pediatrico è identificato come Centro di riferimento specialistico regionale

La presa in carico: una rete di continuità



MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 23 maggio 2022, n. 77.

Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.



2022

Il documento costituisce la Riforma di settore del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) - M6C1-1 - Riforma 1:

Definizione di un **nuovo modello organizzativo della rete di assistenza sanitaria territoriale** - volta a definire modelli e standard relativi all'assistenza territoriale, alla base degli interventi previsti dalla Component 1 della Missione 6 “*Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale*” del PNRR.

Cosa ci dice il DM77?

Gli interventi della M6C1 del PNRR sono volti alla:

- Finalizzazione del principio di «casa come primo luogo di cura»
- Potenziamento del SSN verso un modello incentrato sui territori e sulle reti di assistenza socio-sanitaria;
- Superamento della frammentazione e il divario strutturale tra i diversi sistemi sanitari regionali garantendo omogeneità nell'accesso alle cure e nell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- Utilizzo della Telemedicina per potenziare ed integrare i percorsi ospedale-territorio e l'assistenza a tutta la popolazione

Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza

Missione 6: Salute Componente 1 (M6C1): Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale

Investimento 1.2.1 Assistenza Domiciliare

Territorio definito come:



Luogo di erogazione di servizi **universalmente accessibili, integrati, centrati sulla persona** in risposta alla maggioranza dei problemi di salute del singolo e della comunità nel contesto di vita



Luogo in cui i servizi vengono erogati da **équipe multiprofessionali**, in **collaborazione con i pazienti** e i loro **caregiver**, nei **contesti più prossimi alla comunità** e alle singole famiglie



Luogo in cui si costruisce il **Progetto di Salute** per i cittadini secondo una logica **olistica ("Planetary Health")** che permetta non solo la gestione dei bisogni socioassistenziali ma anche di effettuare le **valutazioni di processo e esito relative a ciascun individuo**



Luogo di **governance territoriale** che consenta di individuare **priorità di intervento** particolarmente per individui in condizioni di **cronicità/fragilità e disabilità** che comportano il rischio di **non autosufficienza**, anche attraverso l'integrazione tra il sistema sociale e quello sanitari



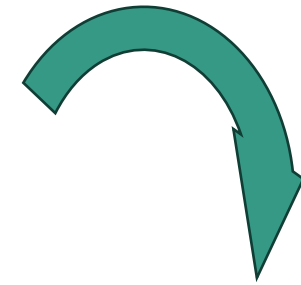
Promuove un approccio:

Inclusivo

Equo

Conveniente

Efficiente



Documento di Rete Cure Palliative Pediatriche Regione Emilia-Romagna

Delibera di Giunta regionale n. 857/2019

MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 23 maggio 2022, n. 77.

Regolamento recante la definizione di modelli e standard
per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.

La rete CPP in Emilia Romagna

IL NODO TERRITORIO

Fanno parte del nodo territorio i dipartimenti materno infantile, di salute mentale e di cure primarie e tutti gli altri dipartimenti eventualmente coinvolti nella gestione del paziente sulla base delle esigenze locali. Al nodo territorio sono assegnati i seguenti compiti all'interno della Rete CPP:

- Partecipa attraverso il PUAP alla UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, redigere il PAI e verificare i criteri di appropriatezza del percorso;
- Pianifica e attua gli interventi di assistenza domiciliare e coinvolge tutte le figure assistenziali del territorio individuate nella Rete CPP in attuazione del PAI;
- Organizza l'assistenza integrativa e l'erogazione dei dispositivi medici necessari anche in collaborazione con i centri ausili della Regione;
- Agevola i percorsi di consulenza e valutazione del caso ed eventuale ricovero attraverso l'integrazione delle figure professionali di tutti i nodi della Rete;
- Richiede la revisione del PAI, anticipando il momento concordato in sede di UVMP, qualora se ne ravvisino le condizioni.



La squadra



4 Medici Pediatri
1 Medico Anestesista
1 Infermiera di ambulatorio
1 Infermiera PUAP
5 Infermieri Territoriali
1 Coordinatrice infermieristica
2 Infermieri di supporto in
UTIN
1 Infermiera di supporto in
Pediatria
1 Logopedista
2 Fisioterapiste

Nodo Territorio CPP AUSL Bologna 2024

Popolazione generale

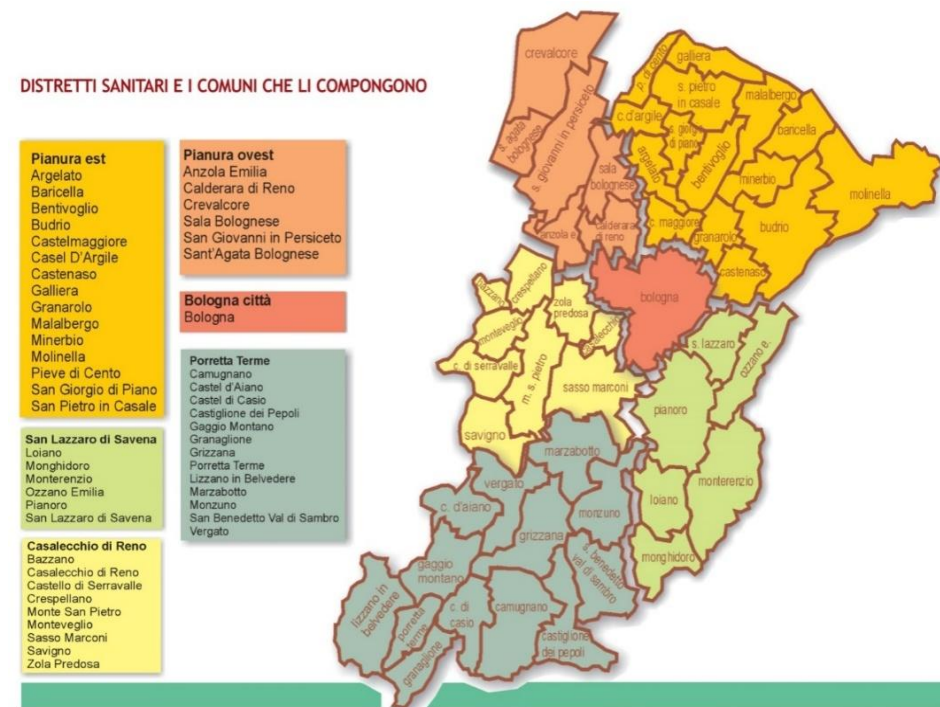
889582

Popolazione ≤ 18 aa

136047

0-18 CPP

207 (15,2/10.000)

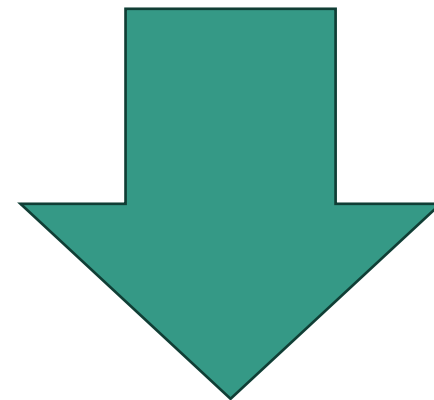


In pratica cosa fa il Nodo Territorio della Rete?





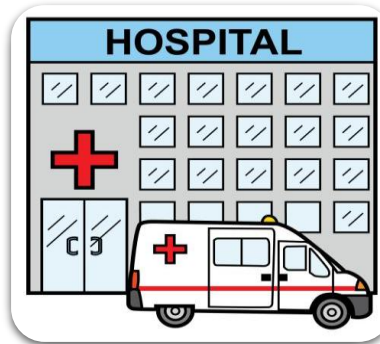
Partecipa alla organizzazione della dimissione protetta e Organizza l'assistenza integrativa e l'erogazione dei dispositivi medici necessari anche in collaborazione con i centri ausili della Regione Emilia Romagna attraverso il **PUAP Pediatrico**



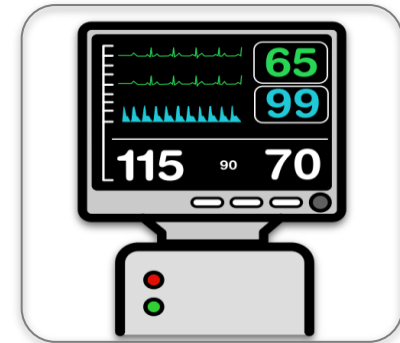
SNODO ORGANIZZATIVO con competenze multiprofessionali esperte che promuove e supporta la presa in carico e la continuità assistenziale del bambino nella rete dei servizi territoriali secondo le indicazioni della UVMP all'interno della rete metropolitana delle CPP



La dimissione protetta



Ricovero



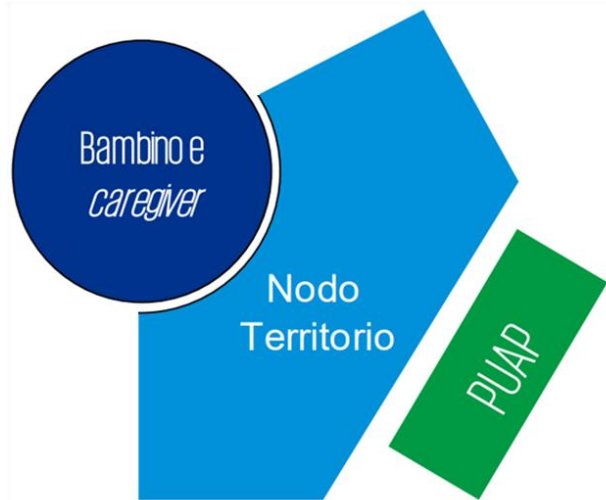
Device



Segnalazione PUAP
Pediatrico



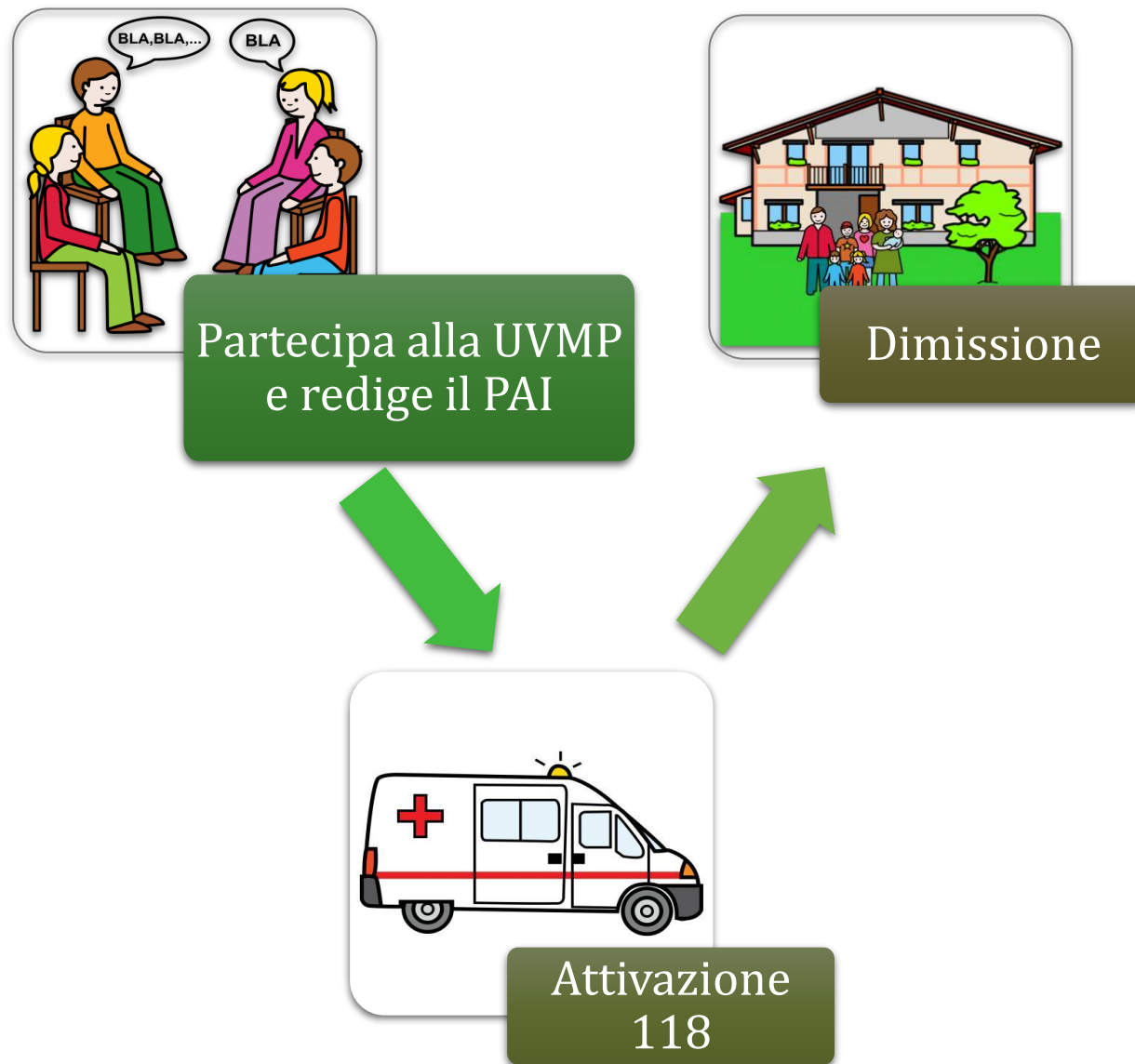
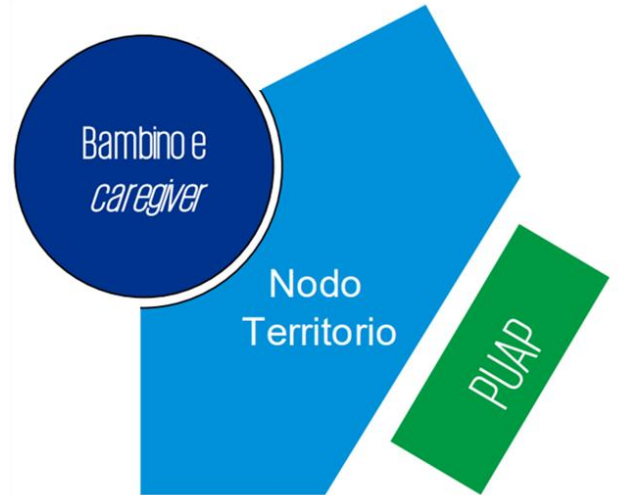
Valutazione
domicilio

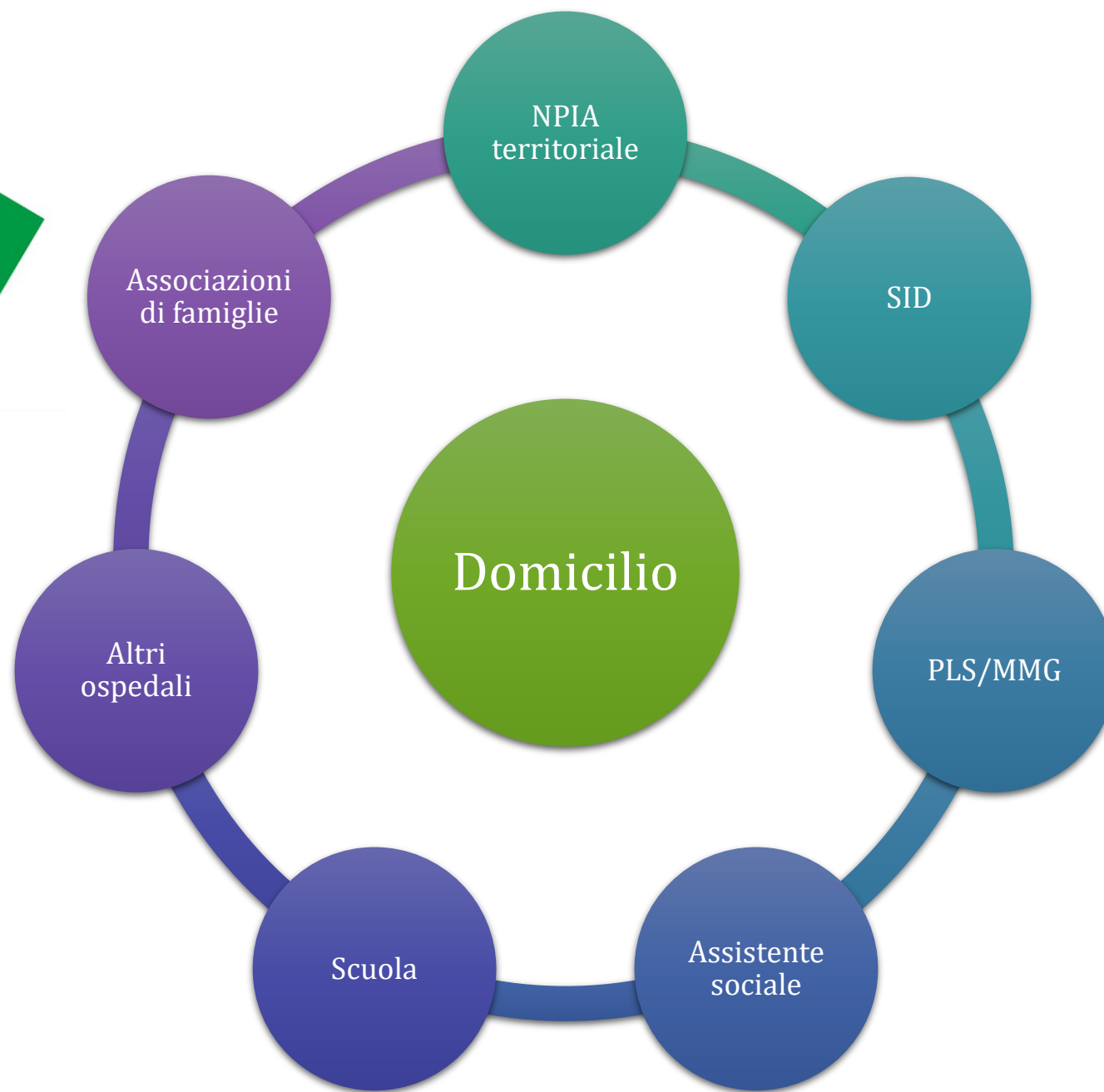
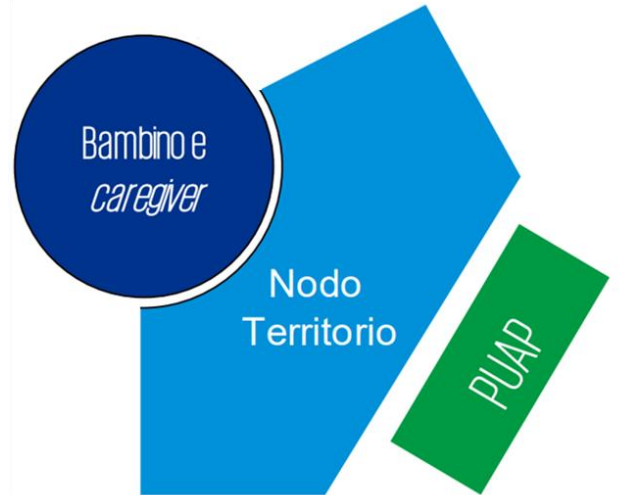


Partecipa alla UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso e della famiglia, redigere il PAI e verificare i criteri di appropriatezza del percorso

NPI territorio
Pediatra di Territorio
PLS
Infermiere domiciliare
Fisioterapista
Assistente Sociale
Referenti BCC
Assistente Sanitario









Agevola i percorsi di consulenza e valutazione del caso ed eventuale ricovero attraverso l'integrazione delle figure professionali di tutti i nodi della Rete





Può richiedere la revisione del PAI, anticipando il momento concordato in sede di UVMP qualora se ne ravvisano le condizioni

Piano Assistenziale Individuale – Stesura
Piano Assistenziale Individuale – Stesura

Data _____ Luogo _____

La compilazione di questo box è obbligatoria al fine dell'attivazione della UVMP

COGNOME e NOME del minore: _____

Data di nascita: _____

DIAGNOSI PRINCIPALE: _____
(Indicare il codice ICD IX della patologia e la relativa descrizione)
(Se usato indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)

Unità operativa proponente la presa in carico: _____

PUNTEGGIO ACCAPED: _____

Esenzione Ticket per patologia _____
 Malattia Rara _____

INFORMAZIONI SUL NUCLEO
 N° di componenti: _____
 Gestore 1 (Nome e Cognome): _____
 Gestore 2 (Nome e Cognome): _____
 N° fratelli/sorelle minori: _____

Unità Operativa PROPONENTE
REFERENTE MEDICO Ospedaliero:
 Nome e Cognome: _____
 Qualifica: _____
 Servizio di appartenenza: _____
 Recapiti telefonici: _____

REFERENTE INFERMIERISTICO
 Nome e Cognome: _____
 Servizio di appartenenza: _____

Piano Assistenziale Individuale – Ridefinizione
Piano Assistenziale Individuale – Ridefinizione

Data _____ Luogo _____

La compilazione di questo box è obbligatoria al fine dell'attivazione della UVMP

COGNOME e NOME del minore: _____

Data di nascita: _____

DIAGNOSI PRINCIPALE: _____
(Indicare il codice ICD IX della patologia e la relativa descrizione)
(Se usato indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)

Unità Operativa proponente la presa in carico: _____

PUNTEGGIO ACCAPED: _____

OPERATORI PRESENTI ALLA REVISIONE (completare le informazioni relative agli operatori presenti alla revisione):
REFERENTE MEDICO Ospedaliero:
 Nome e Cognome: _____
 Qualifica: _____
 Servizio di appartenenza: _____
 Recapiti telefonici: _____
REFERENTE INFERMIERISTICO Ospedaliero:
 Nome e Cognome: _____
 Servizio di appartenenza: _____



Partecipazione al PAI e alle sue revisioni

Visite programmate e urgenti, anche a domicilio

Collaborazione con gli assistenti sociali

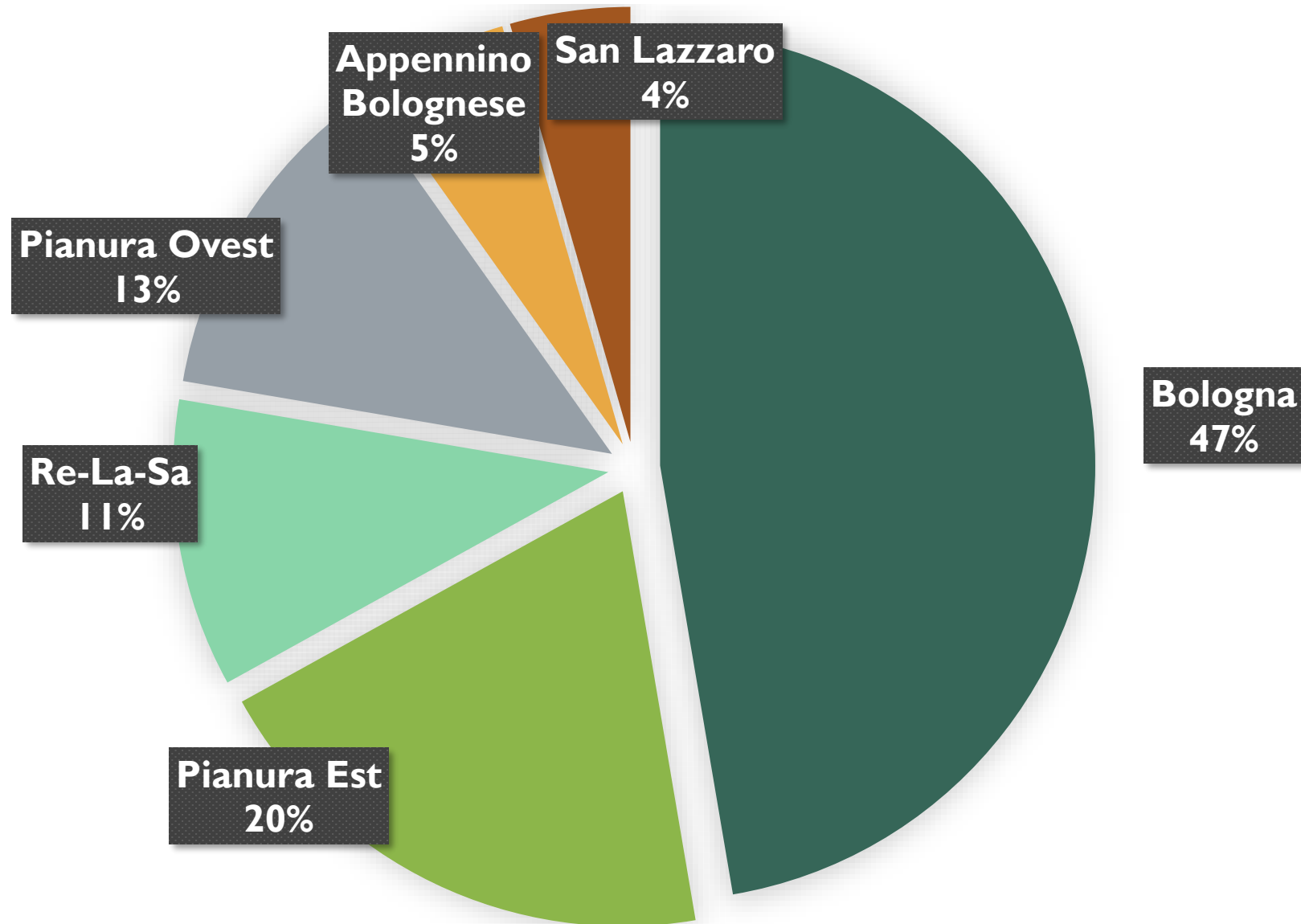
Sostegno al nucleo familiare

Organizzazione dei trasporti sanitari

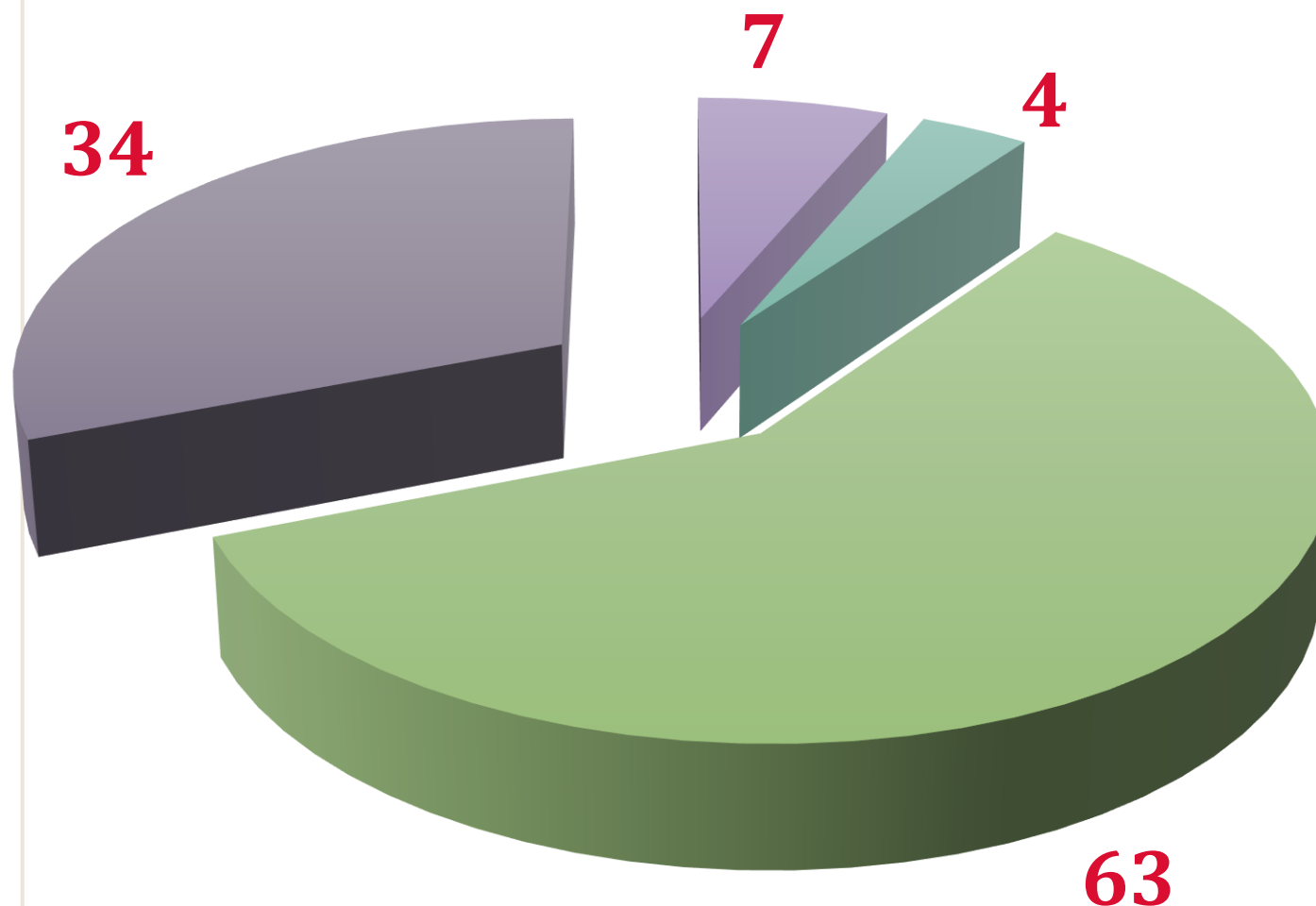
Gestione del lutto



Distribuzione dei pazienti del PDTA nei diversi Distretti



Numero pazienti in carico per categoria di eleggibilità



Classe I

Bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico ma che può fallire (es. neoplasie, insuff d'organo)

Classe II

Bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile (es. fibrosi cistica)

Classe III

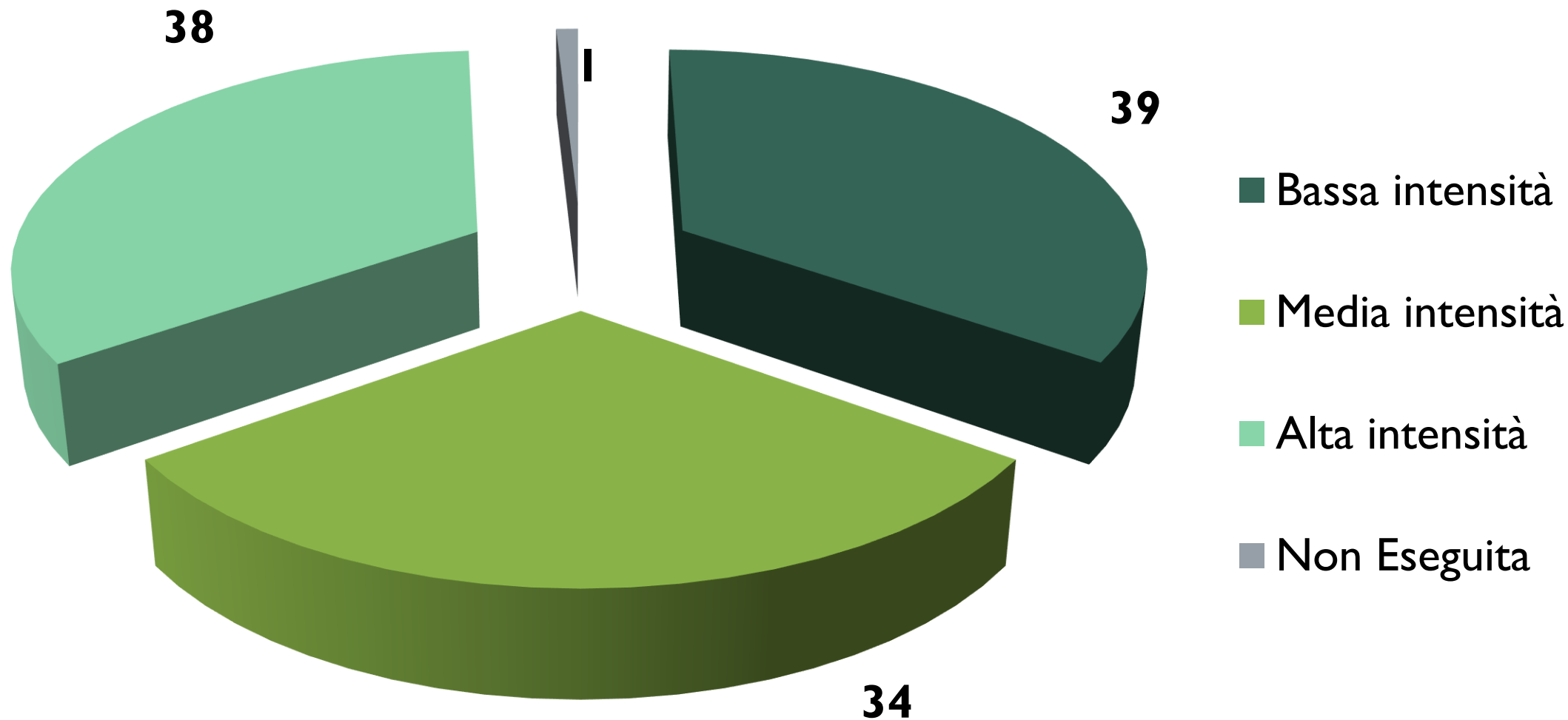
Bambini con patologie progressive (es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche)

Classe IV

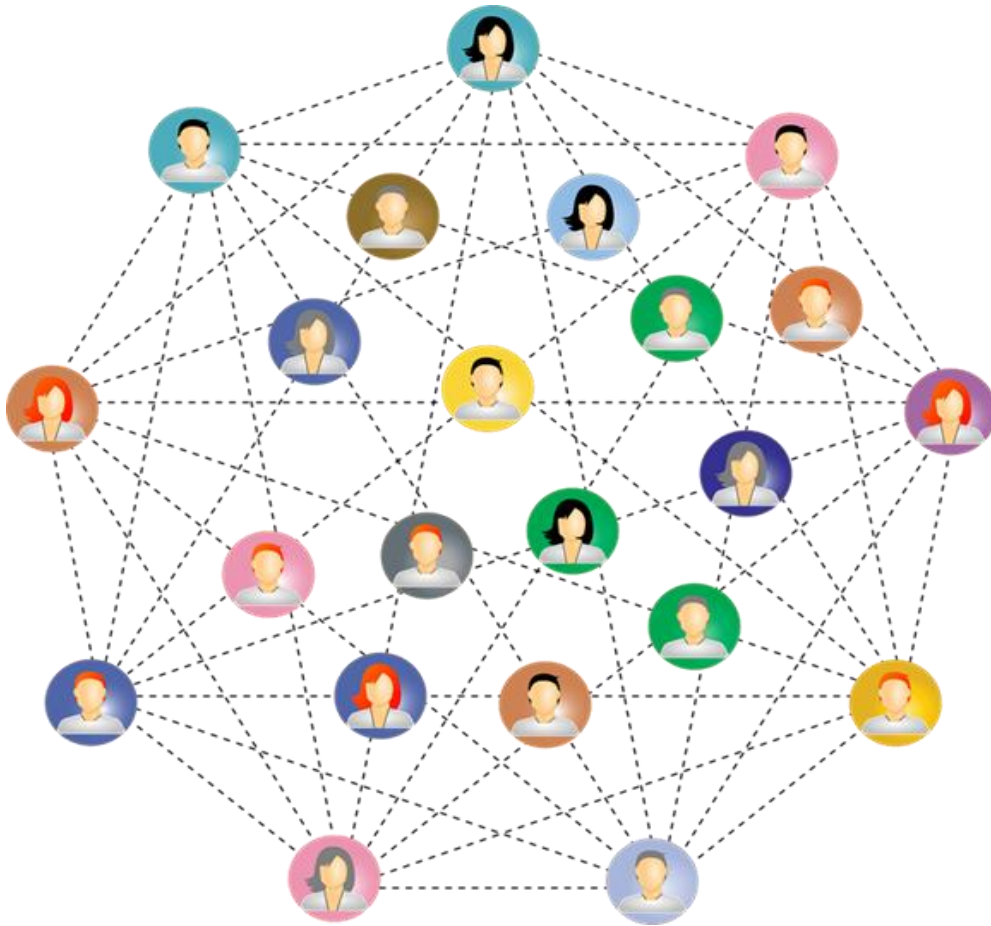
Bambini con patologie irreversibili ma non progressive (es. paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari)

■ Classe I ■ Classe II ■ Classe III ■ Classe IV

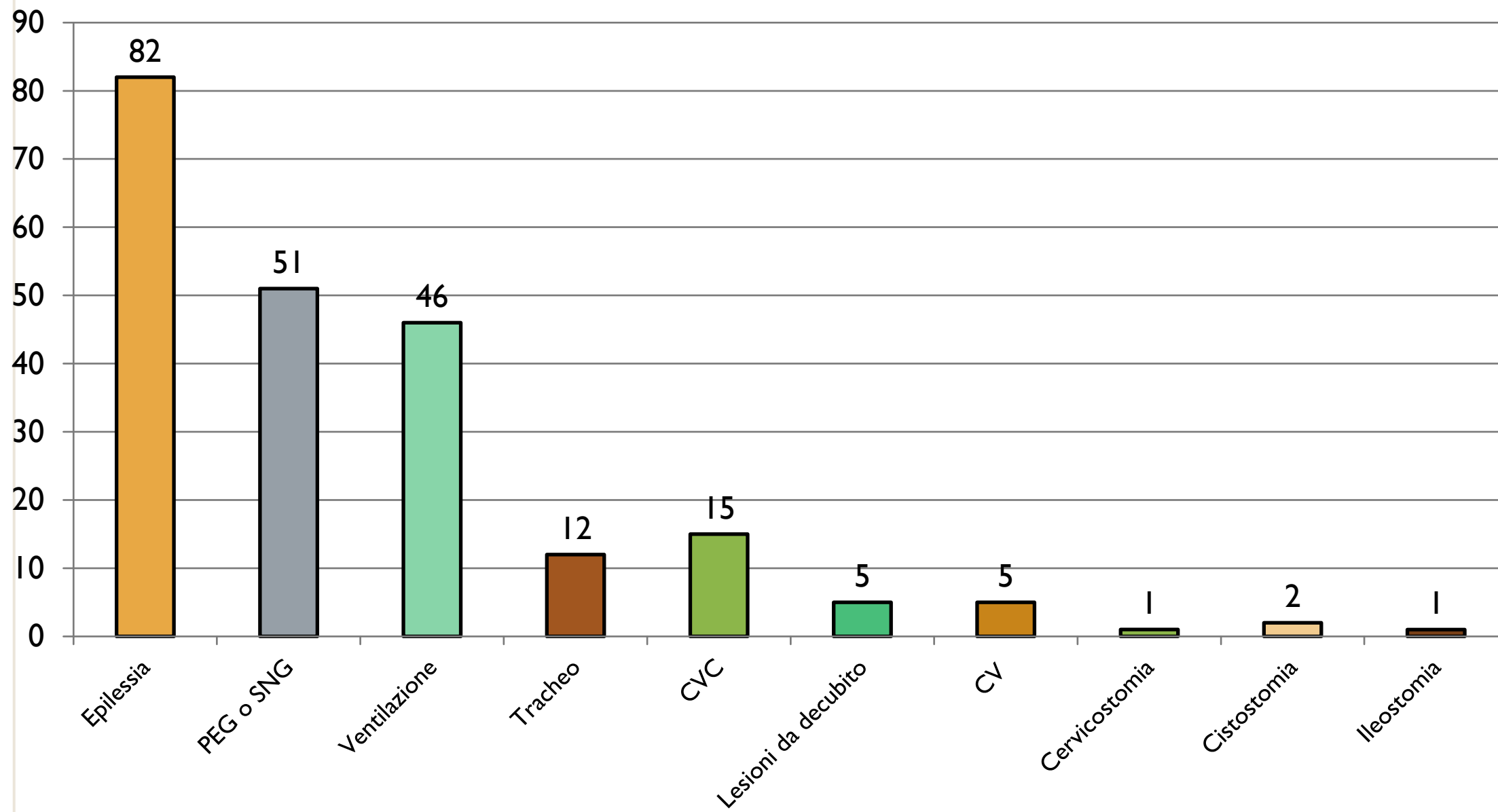
Intensità dei bisogni secondo scala ACCAPED per pazienti del PDTA



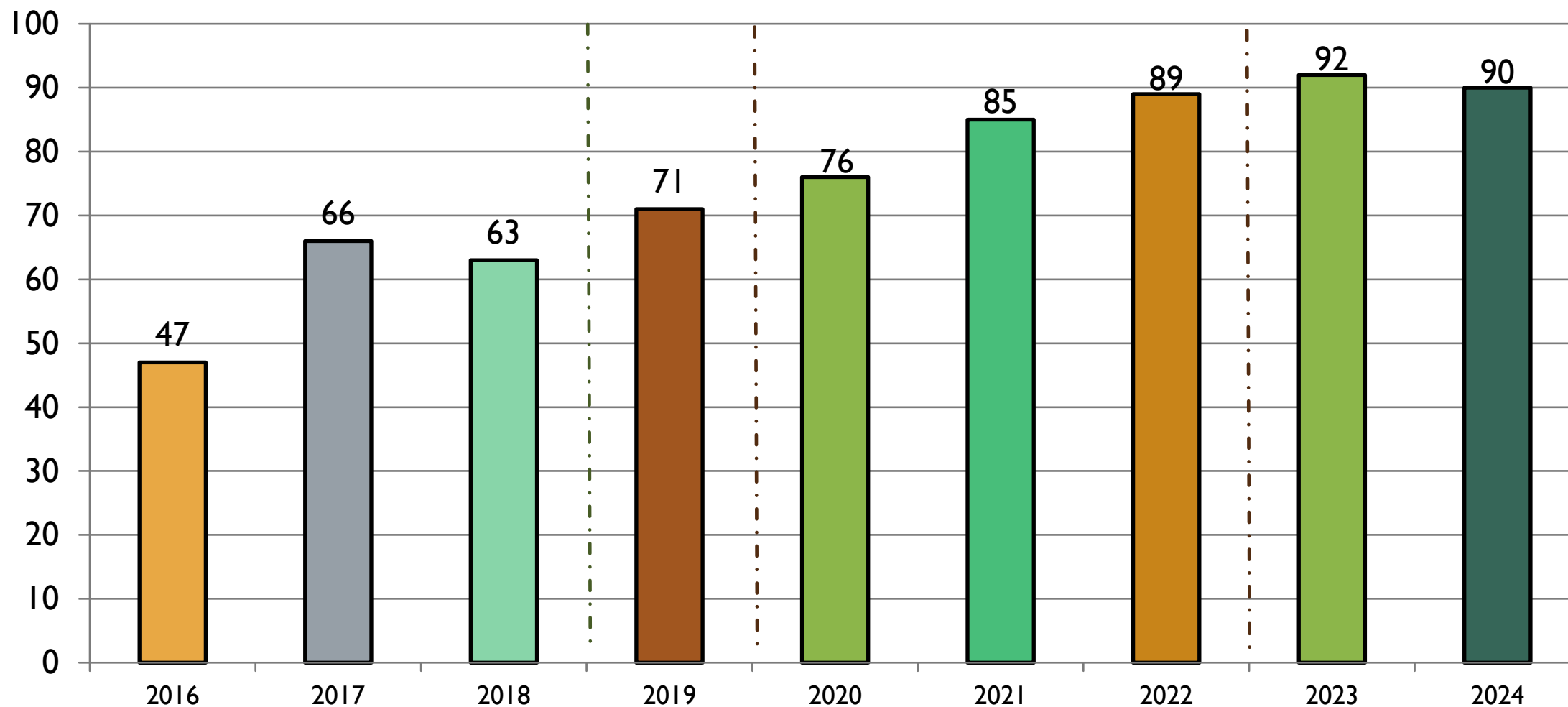
Risultati di Rete



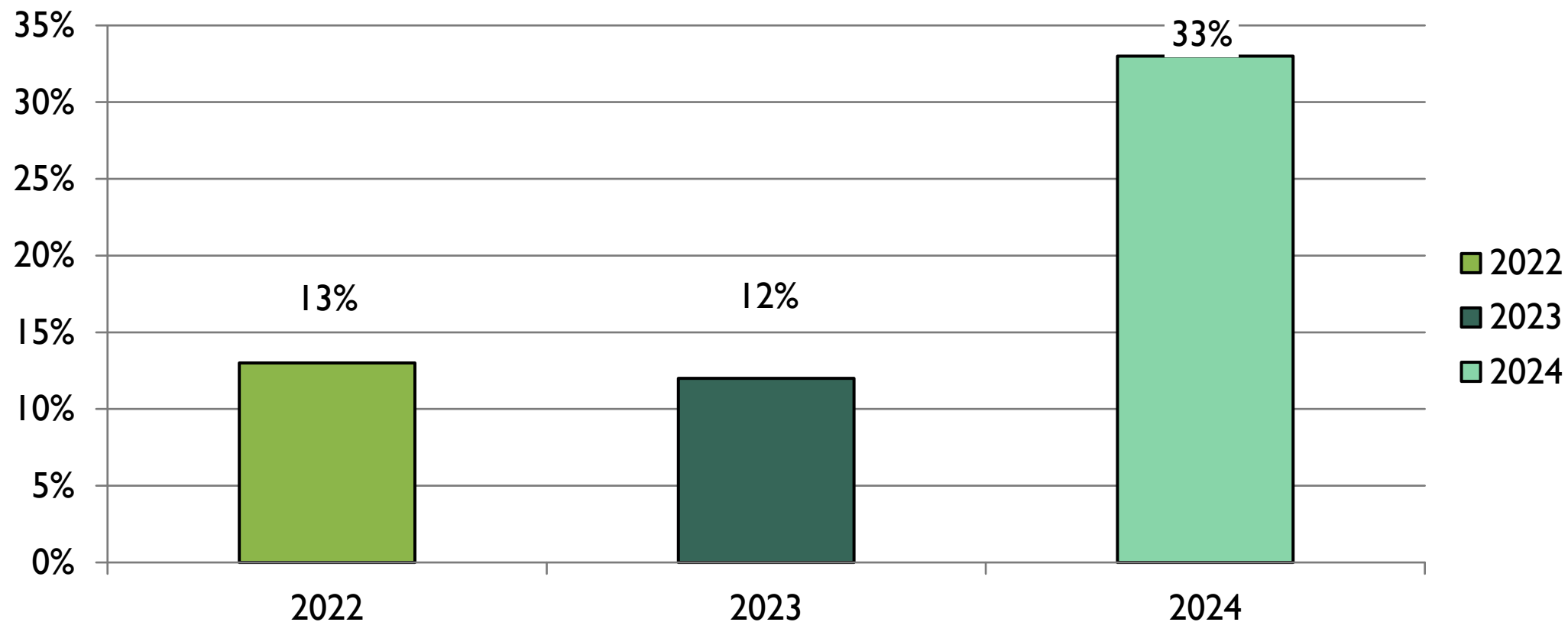
Pazienti del PDTA: necessità assistenziali



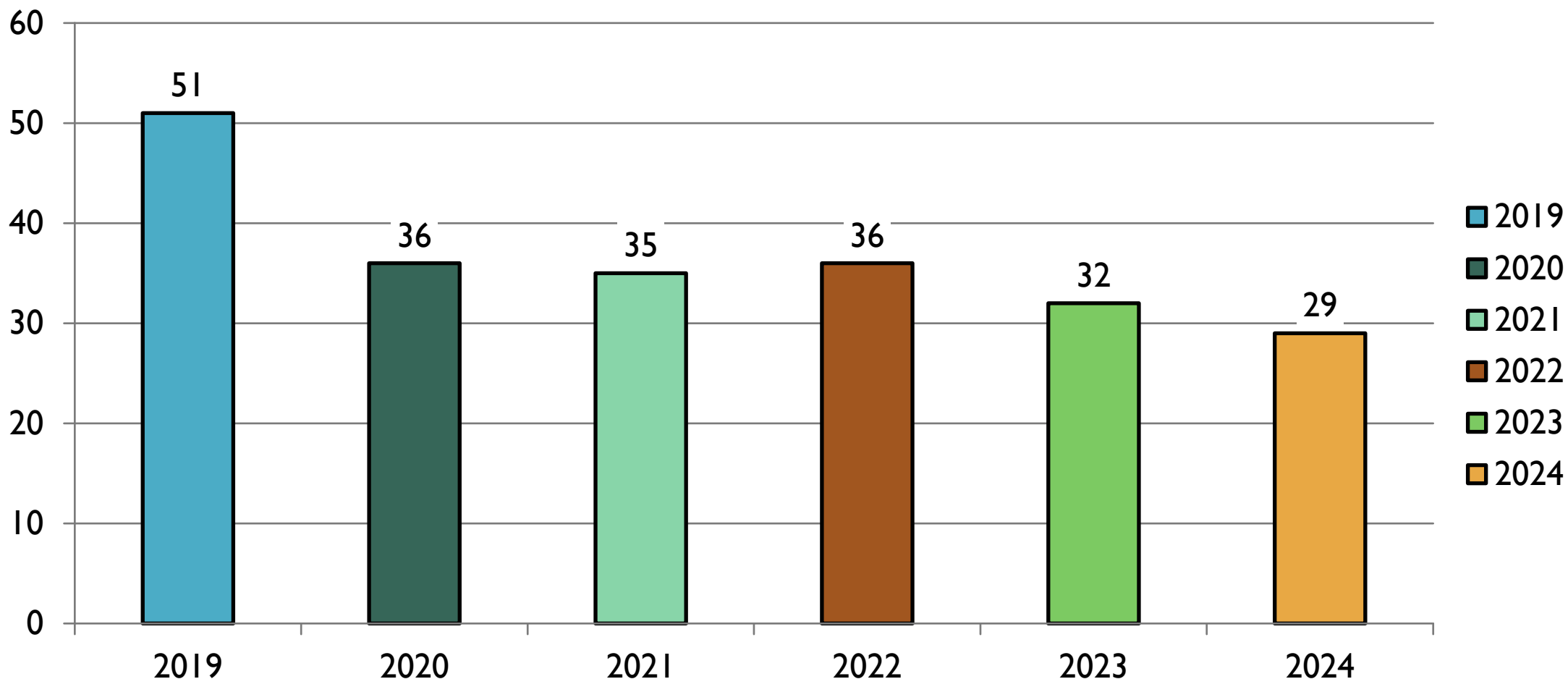
Andamento del numero di bambini con progetto educativo scolastico: TREND STORICO



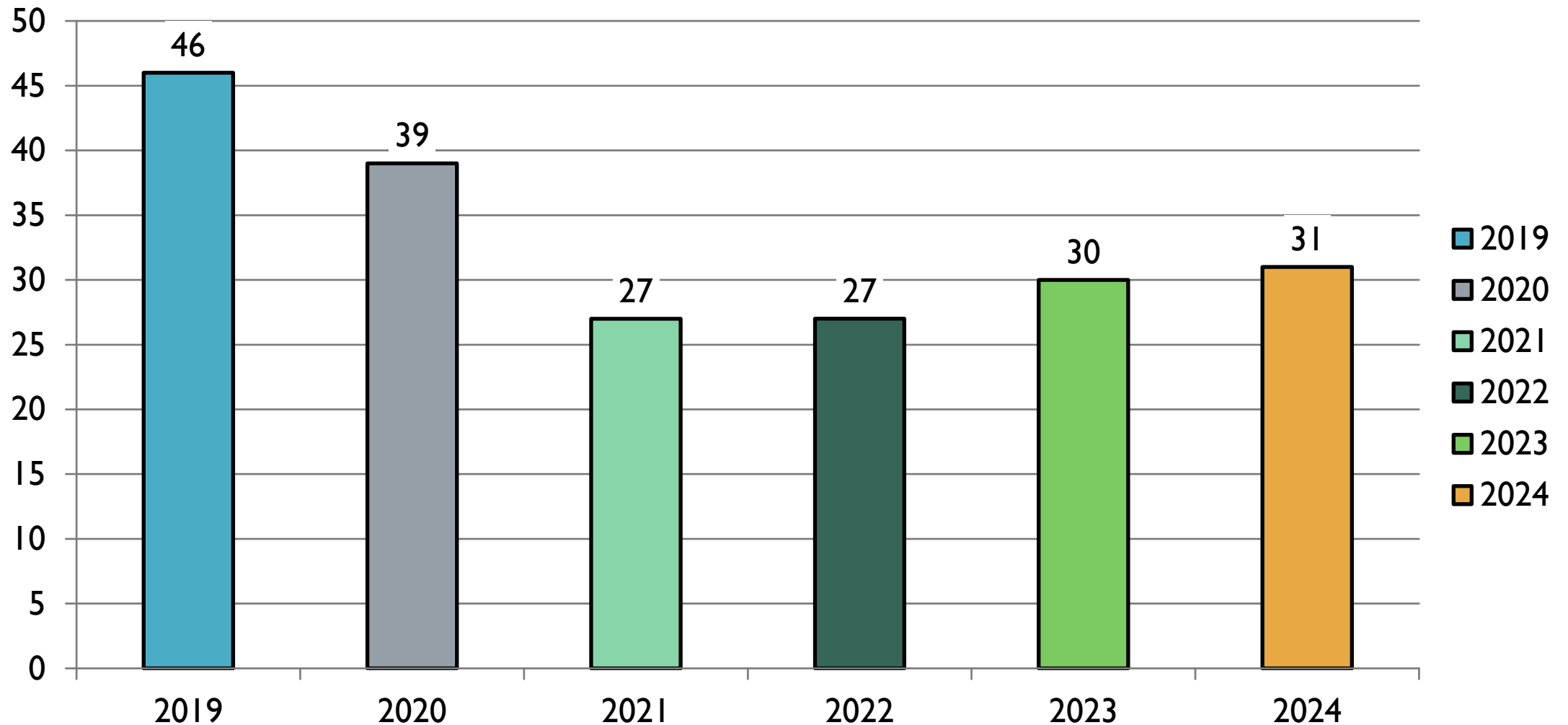
Andamento del numero di bambini con progetto educativo scolastico sotto i 3 anni (nido d'infanzia)



Numero medio pazienti con almeno un accesso in PS non seguito da ricovero: TREND STORICO



Numero medio di pazienti con ricovero non programmato: TREND STORICO





Grazie dell'attenzione!