

**Cure sicure per ogni neonato e ogni bambino**

*Bologna, 15 settembre 2025*

**La rete che cura: percorso di presa in carico dei  
bambini con malattia cronica  
ad alta complessità assistenziale  
nel territorio di Cesena.**

**Dr. Mariani Elisa, Dr Tappi Alice, Dr. Brunelli Antonella**

AUSL della Romagna

[elisa.mariani@auslromagna.it](mailto:elisa.mariani@auslromagna.it)

# BACKGROUND/PROBLEMA

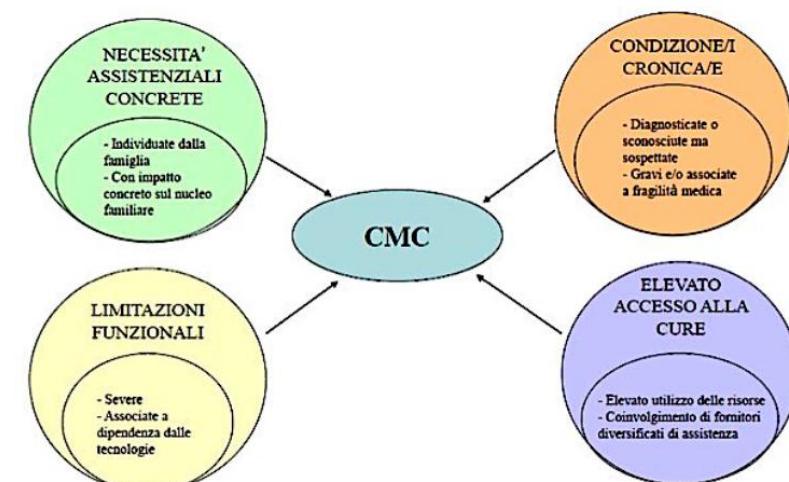
## I bambini con malattia cronica ad elevata complessità:

- Sono numericamente in aumento.
- Possono avere aspettativa di vita confrontabile con la popolazione sana.
- Presentano bisogni speciali (condizioni fisiche, terapie richieste, accesso ai servizi e socialità)
- Possono vivere diversi livelli di disagio per influenza della malattia e del suo trattamento a lungo termine, con effetti sul benessere fisico, psicologico e sociale.

*Le patologie croniche complesse (children with medical complexity, CMC), congenite o acquisite con: necessità assistenziali elevate e di impatto elevato sul nucleo familiare, diagnosi di condizione severa e associata a fragilità medica, limitazioni funzionali severe e associate a dipendenza dalle tecnologie (tracheostomia, ventilazione meccanica, gastrostomia, nutrizione parenterale...), elevato utilizzo delle risorse assistenziali.*

### **CRITERI CMC**

**“children with medical complexity”**



# OBIETTIVI/BENEFICI ATTESI

- Miglioramento delle cure di prossimità per bambini con malattia cronica ad alta complessità assistenziale.
- Valorizzazione degli interventi domiciliari e ambulatoriali.
- Riduzione dell'assistenza ospedaliera per riacutizzazioni a ricoveri ospedalieri brevi o in regime di Day Hospital presso la Pediatria Ospedaliera di riferimento.



Ridurre i rischi legati all'ospedalizzazione ed al trasporto di bambini con malattia cronica complessa

# METODI/STRUMENTI

**Equipe Alta complessità**

Infermiere CMI (PUAP)

Pediatra referente Alta Complessità CPP



## **Unità di Valutazione Pediatrica (sociosanitaria)**

Direttori, Coordinatori e Responsabili  
servizi coinvolti nella presa in carico

(PdC, UO Ped e TinTip, UONPIA, Fkt, Servizi Sociali, Sid)

**Equipe Curante Territoriale**  
Professionisti presa in carico diretta  
(UONPIA, PLS, infermiere Sid, Assistente Sociale...)  
in base a necessità specifiche.



## **Piano Assistenziale Individualizzato**

# METODI/STRUMENTI: il percorso

## 1) PUAP

- La segnalazione da parte di qualsiasi professionista socio-sanitario che individui un nuovo caso con condizione clinica di potenziale complessità in ambito pediatrico al Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP).
- Il PUAP riceve le segnalazioni ed avvia la presa in carico continuativa del paziente.

## 2) EQUIPE ALTA COMPLESSITA' ASSISTENZIALE

- L'équipe effettua una prima valutazione clinica del paziente, quindi provvede a sottoporre il caso all'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP).

# METODI/STRUMENTI

## 3) UNITA' DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE PEDIATRICA (UVMP)

- E' costituita dai **responsabili dei servizi sanitari e sociali** afferenti a Pediatria di Comunità, Pediatria e TIN-TIP, UONPIA, Cure Primarie (fisiatra ed infermiere domiciliare), Servizi Sociali dell'Area Tutela Minori delle Unioni dei Comuni Cesena, Valle Savio e Rubicone.
- Organo di valutazione e supervisione **appropriatezza, equità e sostenibilità** degli interventi attivati a livello territoriale: valuta e definisce la complessità assistenziale dei casi proposti e l'eleggibilità dei pazienti alle Cure Palliative Pediatriche, valuta le forme assistenziali che prevedono l'utilizzo di risorse economiche o altre forme di sostegno alla famiglia, discute e suggerisce strategie per la gestione dei pazienti già in carico.
- Riconosciuto il quadro di alta complessità assistenziale del bambino segnalato, attiva la costituzione dell'Equipe Curante Territoriale.

# METODI/STRUMENTI

## 4) EQUIPE CURANTE TERRITORIALE

Un gruppo tecnico costituito dai professionisti di servizi sanitari e sociali del territorio che si occupa della presa in carico prossimale di bambino e famiglia.

(PLS, NPI, Psicologo, PdC, Assistente Sociale ed altri operatori, infermieri SID, fisiotp,logotp)

Si riunisce periodicamente per:

- ✓ gli aggiornamenti clinici sul paziente;
- ✓ l'inserimento nel sistema scolastico e ricreativo;
- ✓ il supporto psicologico del bambino e dei familiari nei momenti di aggravamento della malattia o di maggior carico assistenziale.



# METODI/STRUMENTI

## Piano Assistenziale Individualizzato

- E' un documento in cui si sintetizza il progetto assistenziale "sartoriale" centrato sul bambino ed i suoi bisogni in accordo con la famiglia.
- E' sottoscritto dai genitori e dai professionisti.
- E' uno strumento di passaggio di informazioni tra i professionisti.
- Permette la verifica degli interventi attuati.
- Viene revisionato con cadenza minima annuale.



# METODI/STRUMENTI



## NUOVA DIAGNOSI

- Facilita l'accesso ai reparti ospedalieri ed agli altri centri di riferimento per patologia .

- Contatto diretto con i professionisti sanitari ospedalieri  
- Coordinamento delle visite di controllo.

- Funge da perno tra famiglia e professionisti sanitari sul territorio nazionale (Centri di III livello).

- Organizza la transizione della presa in carico ai servizi dell'adulto ai 18 anni di età.

- coordina i professionisti territoriali ed ospedalieri e media con la famiglia durante il passaggio in cura.

### DIMISSIONE PROTETTA

- Prima conoscenza di bambino e famiglia nel reparto di degenza.
- Raccolta dei bisogni clinici, assistenziali, riabilitativi, psicologici, etici e spirituali.
- Attivazione dei servizi territoriali necessari.

### PAI

- Consulta e sottoscrive con l'équipe curante territoriale gli obiettivi terapeutico-assistenziali.
- Redige e condivide con la famiglia il progetto e gli obiettivi.

### COORDINAMENTO

## PAZIENTI IN CARICO



### PASSAGGIO IN CURA

# IMPLEMENTAZIONE PRATICA

## Percorsi di facilitazione per pazienti in carico



- **Percorso 118:** segnalazione alla centrale operativa dati anagrafici ed informazioni utili ai fini dell'intervento di emergenza. Viene aggiornata in caso di cambiamenti significativi.
- **Pediatria e TIN TIP:** continuità ospedale-territorio, incontro di pz e famiglie in ospedale, dimissioni protette, fornitura presidi, attivazione servizi territoriali.
- **Nutrizione e gastroenterologia pediatrica:** valutazione specialistica programmata presso il servizio di dietetica e nutrizione di cesena, contatto diretto tra i professionisti.

# IMPLEMENTAZIONE PRATICA

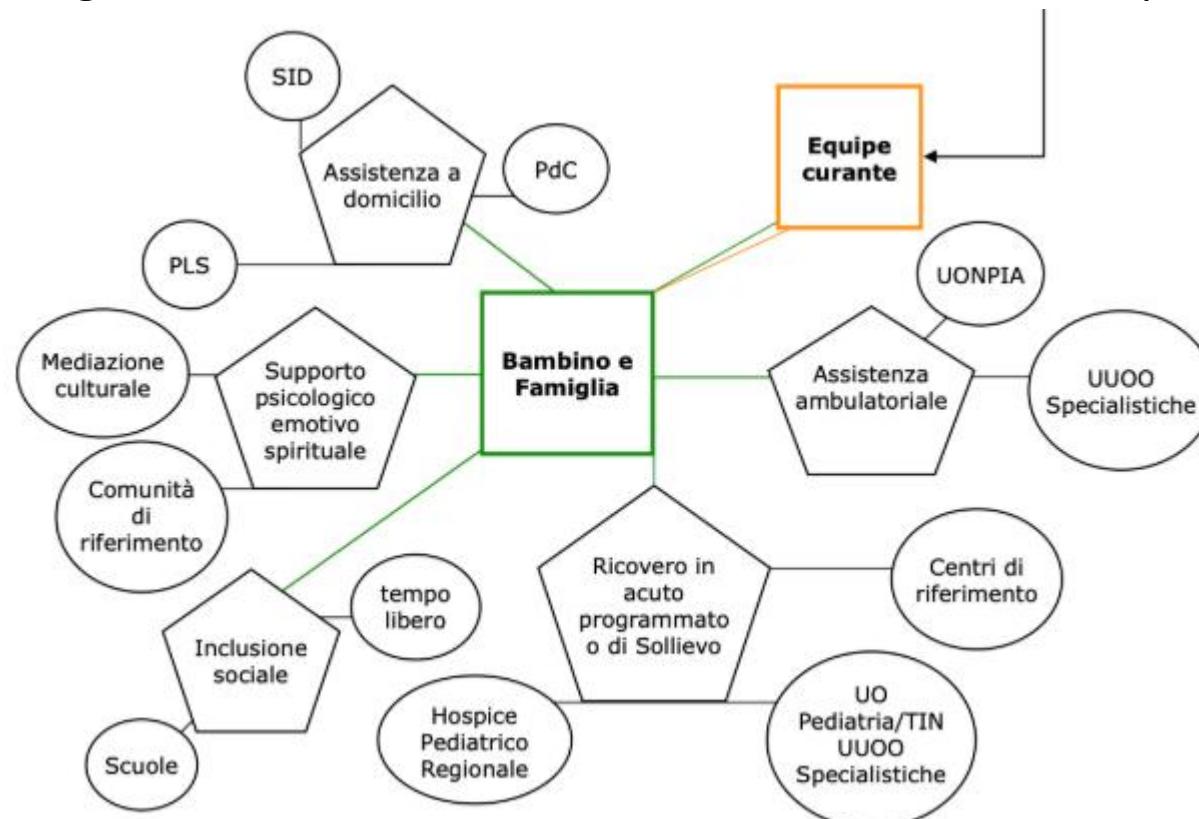
## Percorsi di facilitazione per pazienti in carico



- **Ortottica ed oculistica:** valutazione specialistica programmabile con accesso diretto per i pazienti in carico tramite contatto tra PUAP e servizio di oculistica.
- **ORL:** valutazioni specialistiche concordate e collaborazione con logopedista dedicata al percorso di audiology.
- **Disfagia:** collaborazione con i terapisti della UONPIA in valutazioni periodiche ambulatoriali congiunte dei pazienti in carico.
- **Counseling familiare ed addestramento caregiver:** presenza dell'Equipe di alta complessità nei vari setting di cura determina supporto e vicinanza alla famiglia e migliore aderenza al percorso terapeutico da parte dei professionisti sanitari.

# COINVOLGIMENTO PAZIENTI

Il bambino e la famiglia sono protagonisti del progetto di assistenza individualizzato che viene stilato dall'equipe di alta complessità assistenziale e condiviso con i genitori che firmano il documento e ne sono compartecipanti.



# RISULTATI/IMPATTO (efficacia nella pratica)

Valutazione della presa in carico adeguata dei pazienti con malattia cronica ad alta complessità assistenziale attraverso due indicatori di processo:

% Piani Assistenziali  
Individualizzati / N°  
pazienti in carico

% Revisioni annuali dei  
PAI effettuate

100%

Tutti i pazienti in carico hanno un  
Piano Assistenziale Individualizzato  
redatto e condiviso con  
operatori e famiglia

95%

Cut off prefissato

*latenza necessaria per la rimodulazione del  
progetto annuale e la riconvocazione delle  
Equipe Curanti Territoriali.*

# TRASFERIBILITÀ/REPLICABILITÀ

In tutta l'AUSL della Romagna nel 2022 è stata realizzata ed applicata una procedura condivisa di cure palliative pediatriche (PA222 rev1).

Audit aziendale (2024) per confrontare i criteri di eleggibilità dei pazienti presi in carico dalle equipe territoriali presenti nelle diverse province dell'AUSL Romagna, creando una rete e collaborazione anche tra i professionisti territoriali di queste equipe che si occupano di bambini con patologia cronica e cure palliative pediatriche.



# PUNTI DI FORZA/LIMITI

## PUNTI DI FORZA

- Maggiore condivisione e adesione ai progetti terapeutici da parte dei professionisti.
- Contatto diretto coi pazienti, raccolta di bisogni reali, individualizzazione dei progetti di cura personalizzati.
- Migliorare qualità di vita di paziente e famiglia

## LIMITI

- Limitate conoscenze del personale e delle istituzioni → necessità di formazione per vincere le resistenze al cambiamento.
- Necessità di aumentare le risorse (tecnologie e personale).

# SVILUPPI

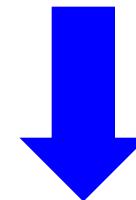
- Valutazione di qualità di vita dei pazienti in carico e la soddisfazione dei caregiver.
- Transizione dei pazienti con malattia cronica ad alta complessità assistenziale ai servizi dell'adulto attraverso il percorso del “passaggio in cura”.
- Formazione sulle Cure Palliative Pediatriche.



# CONCLUSIONI

*... Cambio di paradigma*

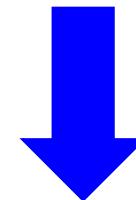
MALATTIA



QUALITA' DI VITA



TERAPIA



CURA

*Grazie.*

