



LE CINQUE SFIDE PER UNA SALUTE A MISURA DI BAMBINO

Le proposte della Società Italiana di Pediatria

Cinque “nodi” irrisolti, cinque questioni cruciali su cui intervenire per continuare a garantire a bambini e adolescenti il diritto di essere curati dai loro pediatri e non dai medici dell'adulto:

- garantire sino a 18 anni il diritto all'assistenza pediatrica, come avviene in altri Paesi europei;
- rimodulare le cure pediatriche, in una logica di integrazione tra ospedale e territorio, per poter continuare ad assicurare standard assistenziali adeguati, nonostante la carenza di specialisti, evitando il desolante ricorso ai “medici gettonisti”;
- riconoscere le sub-specialità pediatriche per rispondere meglio ai bisogni di salute di bambini e adolescenti, in particolare di quelli con patologie croniche;
- implementare la rete dell'emergenza-urgenza, rafforzando le Terapie Intensive pediatriche, oggi numericamente inadeguate rispetto agli altri Paesi europei;
- contrastare e ridurre le disuguaglianze di salute su base territoriale.

Queste le priorità da cui ripartire dopo il Covid-19 e a scriverlo è la Società Italiana di Pediatria (SIP).

Si riconosce la difesa della “Specificità Pediatrica”, ossia il diritto dei bambini e degli adolescenti a essere curati in ambienti a loro dedicati e da personale formato per l'età evolutiva, in ospedale e sul territorio. Un diritto non sempre garantito. Basti considerare che oltre il 25% dei bambini tra 0-17 anni viene ricoverato in reparti per adulti e che 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.

Ma cosa sta mettendo in crisi l'assistenza pediatrica nel nostro Paese, da sempre una tra le migliori al mondo?

Diverse le ragioni. La “fuga” degli specialisti dagli ospedali verso l'attività privata e il territorio, l'aumento esponenziale di bambini con patologie croniche complesse che richiedono risposte assistenziali sempre più specialistiche, articolate e multidisciplinari; la persistenza di forti disuguaglianze di salute, accentuate dal Covid-19. Disuguaglianze che rischiano di peggiorare se non si adotteranno scelte politiche forti per ridurre tali distanze. Tuttavia, la pandemia ha anche permesso di scoprire le innumerevoli potenzialità dell'innovazione tecnologica e della telemedicina, che dovranno accompagnare il percorso di modernizzazione della Pediatria. “Investire sulla salute dei bambini, in particolare nei primi mille giorni di vita, è lo strumento più efficace per avere adulti sani, con una più prolungata speranza di vita. Investire sulla salute dei bambini non è soltanto un obbligo morale, ma anche un saggio investimento economico per il futuro del Paese”, afferma la Presidente della SIP, Annamaria Staiano.

Nel dettaglio questi i punti riportati con le azioni concrete proposte sul cosa fare.

Uniformare l'età pediatrica a 18 anni per legge

Nonostante secondo la legge italiana (n.176 del 1991) “l'infanzia include ogni persona sotto i 18 anni” e nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità (*Technical Report*, 1965) sancisca che “i medici e i professionisti sanitari più adatti a prevenire le malattie dell'adolescenza sono quelli che si occupano specificamente dell'infanzia”, nel nostro Paese il diritto alle cure pediatriche si ferma ben prima della maggiore età.

Nelle cure primarie l'obbligo del pediatra di libera scelta è previsto sino a 6 anni; l'eventuale permanenza è consentita sino a 14 anni, il passaggio al medico dell'adulto avviene dunque quando l'adolescente è ancora nel pieno delle sue modificazioni puberali e delle sue dinamiche evolutive (la possibilità di mantenere il pediatra fino al compimento dei 16 anni è previsto solo nel soggetto affetto da patologia cronica). Nei reparti ospedalieri e nei Pronto Soccorso pediatrici invece non esiste un limite di età uniforme sul territorio nazionale, ma varia da Regione a Regione e a volte all'interno della stessa Regione con importanti disomogeneità territoriali. Così 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.

COSA FARE? La SIP chiede di innalzare per legge a 18 anni l'età di accesso nei reparti pediatrici in tutte le Regioni e nelle strutture deputate alle cure primarie sul territorio (inclusione nei LEP). D'altra parte, l'età pediatrica si conclude a 18 anni in molti Paesi europei (Francia, Gran Bretagna, Olanda, Polonia e Svezia). Tale richiesta si fonda non solo su presupposti normativi, ma anche scientifici. Le patologie del bambino e dell'adolescente, la sintomatologia, i piani diagnostici e terapeutici non possono essere assimilabili a quelli dell'adulto e cambiano nel corso dello sviluppo, richiedendo competenze ed esperienza specifiche. L'adolescente è un soggetto in transizione, non ancora adulto, spesso orfano dal punto di vista assistenziale e delle risposte ai suoi bisogni di salute.

Rafforzare le Terapie Intensive pediatriche (poche e mal distribuite)

Il Covid-19, che ha per fortuna coinvolto marginalmente i bambini nelle forme più impegnative, ha mostrato l'importanza di una rete adeguata di Terapie Intensive. Quelle pediatriche nel nostro Paese sono poche, mediamente di piccole dimensioni, distribuite in modo non omogeneo sul territorio nazionale. Per tale ragione moltissimi pazienti in età



pediatrica sono ricoverati in reparti con scarsa esperienza specifica. Nel nostro Paese peraltro non esiste una modalità certa e riconosciuta per identificare i reparti di Terapia Intensiva pediatrica, perché manca il codice identificativo della disciplina, che esiste per tutte le altre branche della medicina. Ciò rende molto difficile valutare con esattezza il numero di letti e i reparti. Secondo calcoli approssimativi le Terapie Intensive pediatriche che trattano soggetti in età pediatrica con un'attività clinica sufficiente (almeno 100 pazienti/anno) sono appena 26 in tutta Italia, i letti di Terapia Intensiva pediatrica sono circa 202 con una media di 3 posti letto per 1 milione di abitanti, ben al di sotto della media europea pari a 8. Offrire ai pazienti pediatrici di essere assistiti in Unità di Terapia Intensiva dedicate significa migliorare la prognosi rispetto ai bambini che vengono ricoverati in Terapie Intensive per adulti. Le migliori performance ottenute dalle Terapie Intensive pediatriche derivano dal fatto che sono tarate sui bambini, con un'elevata specificità non solo dei device, ma anche delle competenze specialistiche.

COSA FARE? *Costruire la Rete Hub & Spoke per le Terapie Intensive pediatriche su base regionale o interregionale, comprensiva anche di modalità e criteri operativi per il trasporto pediatrico. Presupposto essenziale per la costituzione della rete è la definizione del codice ministeriale di disciplina specifico per Terapia Intensiva pediatrica.*

Basta medici a gettone. Migliorare i percorsi assistenziali territorio-ospedale

L'aumento progressivo dell'età media dei pediatri e del numero di pensionamenti sia nel territorio che in ospedale, sta creando ampie aree di "vuoti" specialistici e maggior rischio di disomogeneità assistenziale. Già oggi, ma sempre di più nei prossimi anni, non vi sono i numeri di personale medico specialista in Pediatria necessari per mantenere l'attuale sistema organizzativo che vede il territorio da un lato e l'ospedale dall'altro. Il gap è destinato ad aumentare nonostante la riduzione della natalità e l'aumento del numero dei contratti per le Scuole di specializzazione ottenuto in questi anni. Particolarmente preoccupante è il numero crescente di pediatri che scelgono di lasciare l'ospedale per dedicarsi all'attività privata o al territorio, fenomeno che sta mettendo a rischio la sopravvivenza di molte strutture ospedaliere di Pediatria. In numerose, troppe, realtà, per tamponare l'emergenza personale, si fa ricorso ai medici gettonisti, con poco controllo su professionalità e competenza degli operatori e a discapito della sicurezza delle cure.

COSA FARE? *La dicotomia organizzativa tra Pediatria di famiglia e Pediatria ospedaliera, realizzatasi nel nostro Paese a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso, oggi non è più sostenibile. Occorre favorire una maggiore integrazione tra ospedale e territorio, garantendo continuità assistenziale, anche per rispondere all'emergenza-urgenza pediatrica e alle patologie croniche (sempre più frequenti nella popolazione pediatrica), evitando la congestione inappropriata del Pronto Soccorso e migliorando la risposta territoriale alle esigenze dei bambini e delle loro famiglie.*

Sempre più bambini con patologie croniche complesse, e anche rare.

Riconoscere le sub-specialità pediatriche

La sopravvivenza di pazienti con condizioni un tempo considerate letali ha determinato un incremento delle malattie croniche, da alcuni definita una vera "epidemia", con una prevalenza stimata nella popolazione pediatrica (0-18 anni) di 1 su 200. Le patologie respiratorie, come l'asma, le malattie endocrine, il diabete di tipo I, i disturbi renali o i deficit neuro-cognitivi sono tra le condizioni di cronicità più diffuse. Tra questi vi sono bambini con patologie rare e con bisogni speciali, spesso portatori di presidi vitali come la tracheotomia e la PEG per la nutrizione enterale. Questi bambini richiedono una presa in carico globale, non intesa solo come cure mediche, ma anche come assistenza socio-sanitaria integrata anche sul territorio. Le modalità di cura e assistenza di tutti questi piccoli pazienti cronici sono state messe nero su bianco dal ministero della Salute nel 2016 (Piano Nazionale Cronicità), eppure, a distanza di 7 anni dalla sua approvazione persistono ancora molte criticità nella sua applicazione. Servono certamente risorse, ma serve anche più personale, e una maggiore e specifica preparazione di tutti i professionisti che si occupano di cronicità, non solo degli operatori sanitari, ma anche di quelli del mondo socio-educativo.

COSA FARE? *La SIP chiede di accelerare il riconoscimento sul piano normativo del valore legale delle sub-specialità pediatriche, come già avviene in altri Paesi europei. La figura del pediatra sub-specialista (esempio pediatra cardiologo, pediatra allergologo, pediatra gastroenterologo, pediatra endocrinologo, pediatra pneumologo ecc.) può far fronte meglio all'aumento di bambini e adolescenti con patologie croniche complesse e alla gestione della transizione dall'infanzia all'adolescenza e all'età adulta. A tal fine la SIP ha redatto un documento attualmente al vaglio del Ministero della Salute. Occorre inoltre rafforzare la strumentazione tecnologica e informatica con applicazioni in telemedicina (teleconsulto, televisita ecc.) per rispondere al meglio anche a questi bisogni di salute.*

Ridurre le disuguaglianze nell'assistenza

Il nostro Paese ha tassi di mortalità neonatale tra i più bassi al mondo, ma il rischio di morire nel primo anno di vita è molto più elevato nel Mezzogiorno che nel Nord, e lo è ancora di più se si è figli di genitori stranieri, a causa dello stato di povertà in cui frequentemente versano queste famiglie e agli insufficienti controlli sanitari prenatali delle mamme. Le disuguaglianze, purtroppo, non riguardano solo il momento della nascita. Un bambino che vive nel Mezzogiorno ha un rischio del 70% più elevato rispetto a un suo coetaneo del Centro-Nord di dover migrare in altre Regioni per curarsi, con inevitabili conseguenze in termini di sofferenza per il distacco dal luogo di origine e maggior impegno economico per le famiglie.

COSA FARE? *La riorganizzazione della rete assistenziale pediatrica, secondo il modello Hub & Spoke, con l'integrazione di tutte le componenti della Pediatria, dovrebbe servire anche a ridurre la migrazione sanitaria e le disuguaglianze.*