

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

**PROGETTO OBIETTIVO
MATERNO-INFANTILE
E DELL'ETA' EVOLUTIVA**

INDICE

<u>INTRODUZIONE</u>	1
<u>1. LE CRITICITÀ DELL'ATTUALE SISTEMA MATERNO-INFANTILE E DELL'ETÀ EVOLUTIVA</u>	5
1.1. PROBLEMATICHE CONNESSE ALLO STATO DI SALUTE E DI BENESSERE SOCIALE	5
1.1.1 PROCESSI DEMOGRAFICI E RICADUTE SANITARIE E SOCIALI	5
1.1.2 IL QUADRO EPIDEMIOLOGICO REGIONALE	6
1.1.3 IL QUADRO SOCIALE REGIONALE	7
1.2. PROBLEMATICHE CONNESSE ALL'ASSETTO ORGANIZZATIVO DEI SERVIZI	8
1.2.1 CRITICITÀ DI INTEGRAZIONE GENERALI	8
1.2.2 CRITICITÀ DELL'OFFERTA A LIVELLO DI DISTRETTO/AMBITO (I LIVELLO)	9
1.2.3 CRITICITÀ NELL'ASSISTENZA OSPEDALIERA DI BASE (II LIVELLO)	12
1.2.4 CRITICITÀ NELL'OFFERTA OSPEDALIERA SPECIALISTICA (III LIVELLO)	13
<u>2. OBIETTIVI</u>	14
2.1. OBIETTIVI DI SALUTE E DI BENESSERE SOCIALE	14
2.1.1 OBIETTIVI SANITARI	14
2.1.2 OBIETTIVI INTEGRATI	15
2.2. OBIETTIVI DI RIORGANIZZAZIONE DELL'OFFERTA	15
2.2.1 DISTRETTO SANITARIO E AMBITO SOCIALE (I LIVELLO)	15
2.2.2 ASSISTENZA OSPEDALIERA DI BASE (II LIVELLO)	16
2.2.3 ASSISTENZA OSPEDALIERA SPECIALISTICA (III LIVELLO)	17
<u>3. IL MODELLO ORGANIZZATIVO DEL SISTEMA MATERNO-INFANTILE E DELL'ETÀ EVOLUTIVA</u>	18
<u>4. INTERVENTI DI PROMOZIONE DELLA SALUTE E DI PREVENZIONE PRIMARIA</u>	24
<u>5. L'ASSISTENZA A LIVELLO DI DISTRETTO SANITARIO E DI AMBITO SOCIALE (I LIVELLO)</u>	25
5.1. ASSETTO ISTITUZIONALE E MODALITÀ DI INTEGRAZIONE	25
5.2. SERVIZI DISTRETTUALI	25
5.2.1 AREA SANITARIA	26
5.2.2 AREA SOCIO-SANITARIA	27
5.3. SERVIZI SOCIALI	30
5.4. PROGETTUALITÀ INTEGRATE SOCIO-SANITARIE SU BAMBINI E ADOLESCENTI	30
5.4.1 TUTELA DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN SITUAZIONE DI ABUSO E MALTRATTAMENTO	31
5.4.2 TUTELA DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN SITUAZIONE DI DISAGIO PSICOLOGICO E/O PSICO-SOCIALE	31
5.4.3 TUTELA DEL BAMBINO E DELL'ADOLESCENTE NEL NUCLEO FAMILIARE A RISCHIO SOCIO AMBIENTALE O FUORI DALLA FAMIGLIA	32

5.4.4 ACCOGLIENZA ED INSERIMENTO DELL' ADOLESCENTE STRANIERO NON ACCOMPAGNATO.	32
<u>6. L' ASSISTENZA OSPEDALIERA DI BASE (II LIVELLO)</u>	<u>34</u>
6.1. PUNTI NASCITA	34
6.2. REPARTI DI PEDIATRIA	37
6.3. URGENZA-EMERGENZA NELL' AREA MATERNO-INFANTILE	38
6.4. RIABILITAZIONE NELL' ETÀ EVOLUTIVA	38
<u>7. L' ASSISTENZA OSPEDALIERA SPECIALISTICA (III LIVELLO)</u>	<u>39</u>
7.1. DIAGNOSI PRENATALE ED ESAMI DI LABORATORIO E DI DIAGNOSTICA STRUMENTALE PER LE DONNE IN STATO DI GRAVIDANZA	39
7.2. ASSISTENZA NEONATOLOGICA E OSTETRICA DI III LIVELLO	41
7.3. CURA DEL BAMBINO CON PATOLOGIE COMPLESSE (III LIVELLO UNICO REGIONALE)	43
7.3.1 ASPETTO LOGISTICO-EDILIZIO DELL' IRCCS BURLO GAROFOLO	44
7.4. PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA	47
<u>8. FORMAZIONE</u>	<u>49</u>
<u>9. L' ATTUAZIONE E LE RISORSE DEL PROGETTO OBIETTIVO</u>	<u>50</u>

ALLEGATI AL PIANO

ALLEGATO A: INDIVIDUAZIONE DELLE FUNZIONI DI LIVELLO REGIONALE PER
PATOLOGIE COMPLESSE

ALLEGATO B: INDICATORI PER L' ATTUAZIONE, IL MONITORAGGIO E LA VERIFICA
AZIENDALE E REGIONALE DEL PROGETTO OBIETTIVO MATERNO INFANTILE E
DELL' ETA' EVOLUTIVA

ALLEGATO C: REGOLAMENTAZIONE DELLE STRUTTURE AUTORIZZATE
ALL' APPLICAZIONE DELLE TECNICHE DI PROCREAZIONE MEDICALMENTE
ASSISTITA

INTRODUZIONE

Il Progetto obiettivo materno-infantile e dell'età evolutiva della Regione Friuli Venezia Giulia si colloca a valle del "Progetto obiettivo materno-infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000" (Decreto Ministeriale 24 aprile 2000), così come richiamato ed integrato dal Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 (DPR 23.05.2003) recependone le indicazioni ed adattandole alle proprie esigenze, come esplicitamente previsto dallo stesso progetto obiettivo nazionale.

Si ritiene opportuno riportare la riflessione iniziale del documento nazionale per sottolinearne la condivisione degli assunti di fondo: "la tutela della salute in ambito materno infantile costituisce un impegno di valenza strategica dei sistemi socio-sanitari per il riflesso che gli interventi di promozione della salute, di cura e riabilitazione in tale ambito hanno sulla qualità del benessere psico-fisico nella popolazione generale attuale e futura. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha individuato, infatti, nel miglioramento della qualità della vita della madre e del bambino uno degli obiettivi sanitari prioritari a livello mondiale".

Ulteriori riferimenti forti sono rappresentati dalla Convenzione sui diritti dei bambini firmata a New York il 20.11.89 (art. 24), Carta dei diritti sessuali e riproduttivi (Conferenza Internazionale di Pechino 1995), dalla Carta dei Diritti della Partoriente (doc. A2- 38/88- Parlamento Europeo) e dalla Carta dei diritti del bambino in ospedale, adottata dalla Giunta Regionale con delibera n. 1240/1998, a cui si intende dare corso, proponendosi, in particolare, di assicurare al bambino competenze pediatriche e multidisciplinari in un contesto dedicato e di garantire, anche durante il ricovero, l'umanizzazione dell'assistenza ed in particolare la presenza dei genitori.

Il Progetto obiettivo materno-infantile e dell'età evolutiva della Regione Friuli Venezia Giulia recepisce inoltre le indicazioni del D. Lgs. 229/99, della L.328/2000, del DPR 3 maggio 2001 "Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali", del DPCM 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione socio-sanitaria" e del D.M. 26 del 29/11/2001 "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza", nonché la L.40/2004 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita".

Con l'adozione del Progetto obiettivo viene inoltre confermata la scelta strategica della pianificazione regionale e locale per la definizione del sistema integrato di interventi e servizi sociali ad alta integrazione socio-sanitaria, già anticipata con gli Accordi di programma ex lege 285/97, e ribadita dalla delibera n.1891/2002 recante "Programma per la prima attuazione della legge 328/2000 – assegnazione fondi statali 2001 e anni precedenti", in particolare nell'allegato C, scheda 3, obiettivo n. 2.

Oggetto e finalità del Progetto Obiettivo

Il Progetto obiettivo regionale ha per oggetto:

- il bambino fin dalle problematiche del concepimento, l'evento nascita, lo sviluppo, l'adolescenza fino al passaggio all'età adulta; peraltro alcune situazioni specifiche,

quali ad esempio la disabilità e le malattie rare, richiedono la prosecuzione del trattamento in strutture pediatriche a prescindere dal raggiungimento dei 18 anni di età, nel rispetto della continuità assistenziale;

- la donna, con particolare riferimento alla maternità e al suo ruolo di madre;
 - la coppia in relazione alla procreazione e alle funzioni genitoriali,
- nonché i servizi sanitari e sociali relativi a tale utenza.

Sul versante più propriamente sanitario le finalità del Progetto obiettivo regionale sono:

- adeguare l'assetto ed il modo di operare del Servizio Sanitario Regionale rispetto:
 - all'utenza oggetto del Progetto obiettivo, in funzione dei bisogni emergenti dal quadro epidemiologico e sociale, con particolare riferimento ai processi migratori
 - alle nuove modalità di prevenzione, di diagnosi e cura, determinate dal processo tecnologico e farmacologico, con particolare riferimento alla diagnostica prenatale;
- garantire omogenei livelli di assistenza, superando le disomogeneità quali-quantitative nell'offerta delle diverse aree della Regione, definendo principi, criteri e taluni standard per migliorare l'assetto dei servizi rispetto ad efficacia, sicurezza, appropriatezza, efficienza e qualità;
- definire i servizi a più alta qualificazione specialistica e definire l'apporto che il Servizio Sanitario Regionale richiede all'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nel settore pediatrico e materno-infantile – il Burlo Garofolo di Trieste – da considerare quale parte integrante del Servizio Sanitario Regionale per le sue funzioni di particolare caratterizzazione specialistica, di ricerca, di didattica e di formazione continua nell'ambito materno-infantile e dell'età evolutiva.

Sul versante dell'integrazione tra i servizi sanitari e sociali finalità del Progetto obiettivo regionale è il superamento della frammentarietà della risposta a problemi/bisogni emergenti in età evolutiva, oggi artificialmente suddivisi per necessità istituzionali (le "competenze") e di conoscenza.

In tale area di intervento, infatti, i due sistemi, sanitario e sociale, svolgono funzioni tra loro complementari, la cui piena efficacia è ormai dimostrato essere garantita solo da una loro organica integrazione.

D'altra parte, la letteratura, la legislazione e l'esperienza in materia di integrazione hanno anche messo in evidenza come di integrazione effettiva si possa parlare solo se trovano concreta e completa attuazione tutti e quattro i livelli in cui la stessa si articola: integrazione istituzionale, organizzativa, professionale e comunitaria.

In particolare, pertanto, le finalità del presente Progetto obiettivo sono:

- sviluppare processi d'integrazione tra Servizio Sanitario e Servizi Sociali su alcune tematiche di particolare rilevanza, in linea con quanto indicato dalla L. 328/2000, dal D.Lgs.

229/1999, dal DPCM 14 febbraio 2001 sull'integrazione e dai Piani nazionali Sanitario e Sociale, quali:

- tutela dei bambini e degli adolescenti in situazione di abuso e maltrattamento
- accoglienza ed inserimento dell'adolescente straniero non accompagnato
- tutela del bambino e dell'adolescente nel nucleo familiare a rischio socio ambientale o fuori dalla famiglia
- tutela dei bambini e degli adolescenti con particolare attenzione alle situazioni di disagio psicologico e/o psico sociale.
- tutela dei bambini e degli adolescenti con disabilità fisica, psichica e sensoriale.

Sul versante più propriamente sociale le finalità del Progetto obiettivo regionale sono:

- implementare la pianificazione integrata tra servizi sociali e servizi educativi, tra le diverse istituzioni e i servizi forniti dal privato sociale, ottimizzando quanto già realizzato attraverso gli Accordi di Programma ex lege 285/97
- sviluppare quali-quantitativamente gli strumenti di protezione del minore attraverso:
 - a) la definizione di processi di presa in carico integrata socio-sanitaria del sistema familiare in difficoltà
 - b) il potenziamento dello strumento affido
 - c) la definizione di un percorso che porti all'adeguamento delle strutture residenziali socio-assistenziali in linea con le previsioni nazionali di standard minimi e al loro accreditamento
- potenziare l'assetto organizzativo del Servizio sociale dei Comuni rispetto alle specifiche necessità dell'area dell'età evolutiva.

Metodo di lavoro

Il percorso metodologico seguito nell'elaborazione del presente documento si è articolato nelle seguenti fasi:

- analisi della situazione attuale per evidenziarne le criticità
- individuazione degli obiettivi, di salute e di offerta
- definizione del modello organizzativo per conseguire, ai vari livelli assistenziali, gli obiettivi prefissati
- individuazione delle azioni strumentali e delle relative risorse.

Il presente Progetto obiettivo regionale focalizza volutamente l'attenzione su un numero ristretto di temi, pur essendo il campo delle problematiche esteso; contestualmente, nell'affrontare i medesimi temi un approccio dell'integrazione socio-sanitaria in modo da allargare l'intervento anche al settore sociale .

I contenuti del Progetto Obiettivo dovranno trovare una precisa collocazione negli strumenti della pianificazione previsti dalla L. 328/2000, D.lgs. 229/1999: il Programma

delle Attività Territoriali (PAT), il Piani di Zona (PDZ), il Piano delle Attività Ospedaliere (PAO) e il Piano Attuativo Locale (PAL).

Il Progetto obiettivo focalizza alcuni temi rispetto ai quali definisce i livelli di assistenza assicurati, le attività che devono essere svolte, i livelli di qualità che devono essere garantiti nonché i risultati attesi, con relativi strumenti di verifica, indicatori di processo e di risultato, demandando all'autonomia delle Aziende e degli Enti gestori dell'ambito sociale le modalità organizzative e di dettaglio dell'offerta.

Nel percorso di costruzione del Progetto obiettivo si sono considerati in particolare: il complesso dei dati demografici, epidemiologici e di struttura, di attività e funzionalità dei servizi, la letteratura e le indicazioni degli esperti consultati.

Nella definizione del progetto obiettivo si è inoltre convenuto con l'Ufficio del Pubblico Tutore di operare in forma congiunta per definire una serie di indicatori di monitoraggio e verifica sulla congruità del documento con l'effettivo godimento dei diritti dei minori.

1. LE CRITICITÀ DELL'ATTUALE SISTEMA MATERNO-INFANTILE E DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Le principali criticità del Sistema materno-infantile e dell'età evolutiva sono riferite a problematiche correlate allo stato di salute e di benessere sociale della popolazione, nonché all'assetto organizzativo dei servizi.

1.1. PROBLEMATICHE CONNESSE ALLO STATO DI SALUTE E DI BENESSERE SOCIALE

1.1.1 PROCESSI DEMOGRAFICI E RICADUTE SANITARIE E SOCIALI

Nell'ultimo quinquennio si sono registrate nella regione Friuli Venezia Giulia nuove dinamiche demografiche rispetto al contesto stagnante e tendenzialmente cedente, che aveva caratterizzato la regione dalla fine degli anni '70, attestandola come la regione "più vecchia" d'Italia.

Dal 1996 al 2001 il tasso migratorio si è più che duplicato, passando da +3,01 a +6,80 per mille abitanti e nel 2002 ha registrato un picco di +10,60; mentre il tasso di crescita naturale è passato dal -5,24 nel 1996 al -3,92 nel 2002, cosicché per la prima volta dopo molti anni nel 1999 si è registrato un tasso di crescita demografico complessivo positivo (+1,06), che si è poi consolidato negli anni successivi, fino a far registrare un tasso di +6,68 nel 2002

Infatti, la popolazione residente nel 2002 è cresciuta di 7.985 unità, raggiungendo 1.196.512 residenti (la fonte dati di quest'analisi sono i modelli P2, rilevati dai Comuni).

L'elevato saldo migratorio è caratterizzato da una forte crescita della componente immigratoria da estero, dovuta alla domanda di lavoro del comparto manifatturiero regionale. E' ancora presto per parlare di inversione di tendenza demografica e di trend di lungo periodo, anche se l'effetto più evidente di queste dinamiche si è manifestato nell'aumento del tasso di natalità regionale, che è passato da 7,0 nati ogni mille abitanti del 1995 a 7,9 del 2002, con un picco di 8,1 nel 2000. Tale incremento riguarda tutte le province ed in particolare quella pordenonese.

All'interno di questo dato è significativo rilevare che la popolazione di origine straniera residente in Friuli Venezia Giulia fa registrare un tasso di natalità molto elevato (13,55 nel 2000), tanto che i parti da madri di nazionalità straniera (extracomunitaria) registrati negli ospedali regionali sono passati dal 5% nel 1996 all'11% nel 2003.

Accanto a questo quadro demografico "ufficiale" è poi da segnalare il rilevante fenomeno dell'immigrazione clandestina che, oltre a porre problemi di integrazione sociale e di ordine pubblico, ha portato alla presenza sul territorio regionale di circa 1000 adolescenti stranieri non accompagnati dai genitori a cui i Comuni debbono garantire accoglienza e inserimento scolastico e professionale e/o lavorativo, in forza delle Convenzioni internazionali vigenti.

L'insieme di questi fenomeni ha mutato entità, composizione e caratteristiche dell'utenza oggetto del presente Piano, con ricadute strettamente sanitarie sui punti nascita (più parti e più parti da madre di nazionalità straniera), sulle attività di prevenzione (vaccinazioni) e sul complessivo sistema regionale dei servizi sanitari e sociali che devono farsi carico, a vario titolo, anche delle problematiche di interrelazione con un'utenza di origine, cultura - sociale, familiare, educativa - abitudini sanitarie e stili di vita diversi.

Inoltre, la crescente presenza di minori stranieri non accompagnati ha determinato sul versante sociale una situazione di emergenza per le strutture di accoglienza, affrontata dai Comuni singolarmente e con le associazioni di volontariato, e ha posto problemi di inserimento scolastico, professionale e lavorativo.

1.1.2 IL QUADRO EPIDEMIOLOGICO REGIONALE

Anche in Friuli Venezia Giulia, come nel resto del Paese, la percentuale delle donne che partoriscono ad un'età di 35 anni o oltre è aumentata, passando in dieci anni dal 12% al 25,7% nel 2003. Così come la percentuale di ultratrentacinquenni che a quell'età hanno il primo figlio è passata dal 23% al 35%. Di conseguenza è cresciuto il bisogno e l'indicazione alla diagnosi prenatale invasiva (amniocentesi e villocentesi). Attualmente oltre il 60% delle donne di queste età eseguono uno dei due esami con una percentuale in continua crescita.

Il tasso di abortività nel triennio 2000-2002 non ha subito grandi variazioni (2002: 8,2), rimanendo al di sotto del valore nazionale (2002: 9,3). Il dato che ha subito un aumento è la percentuale di donne straniere che sono ricorse all'interruzione volontaria di gravidanza (IVG): dal 16,9% del totale nel 2000 al 20,8% nel 2002.

I casi di IVG in donne tra i 15 e i 19 anni sono sostanzialmente in linea con il valore nazionale e del Nord-est, e sono pari al 5,0% del totale delle IVG nel 2000, al 5,8% nel 2001.

Da molti anni si registra un basso livello di nati da parto cesareo rispetto alle altre regioni italiane. Nonostante ciò, anche a causa dell'innalzamento dell'età delle partorienti, si è verificato un aumento della percentuale che è passato dal 18,7% nel 1989 al 22,0% nel 2003 (la percentuale media italiana è del 33%).

Il basso peso alla nascita è in linea con i valori nazionali, così come i valori relativi al tasso di gravidanze.

La regione Friuli Venezia Giulia si colloca tra le regioni a più alto tasso di copertura delle vaccinazioni facoltative in età pediatrica superando il 90% sia per il morbillo che per la pertosse. Rimangono, anche se attenuate, alcune differenze tra i vari territori delle Ass: per il morbillo i valori nel 2003 variano da 88,5% al 92,5%, per la pertosse dal 95,17% al 96,1%.

Per altri interventi di prevenzione primaria si fa riferimento ai dati regionali rilevati attraverso l'adesione al progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Sanità, Dipartimento della Programmazione, "6+1". I dati del 2000 (dato di riferimento prima della campagna di informazione) e del 2002 (dopo l'intervento), sono i seguenti:

- il 5% delle donne ha assunto acido folico prima della gravidanza; dopo la campagna informativa il valore è salito rispettivamente all'11%
- il 26% delle donne dichiara di fumare prima del concepimento e di queste il 9% continua anche durante la gravidanza; la situazione nel 2002 è immutata
- dei fumatori il 16% delle madri e l'11% dei padri dichiara di fumare in casa dopo la nascita del figlio
- il 47% dei neonati viene tenuto nella corretta posizione (pancia in giù) sia in ospedale che a casa; dopo la campagna informativo la percentuale è salita la 63%
- il 21% dei genitori dichiara di trasportare il bambino in automobile senza adeguati sistemi di sicurezza; dopo la campagna informativa il dato è sceso al 14%
- il 66% dei genitori dichiara di aver iniziato precocemente (6 mesi) la lettura ad alta voce ai propri bambini. dopo l'intervento il 96% dei genitori ha dichiarato di voler iniziare molto presto a leggere ad alta voce ai propri figli (6 o 12 mesi).

Si sottolinea che la percentuale degli allattati al seno mostra differenza tra le diverse Aziende; a livello regionale nel 2003 l'87,0% dei neonati è allattato al seno alla dimissione dal nido ed il 45,3% alla seconda vaccinazione.

L'ospedalizzazione infantile nel 2003 (con esclusione del neonato sano) è la più bassa a livello nazionale ed è pari a 84,4 per mille. Per le singole fasce d'età l'ospedalizzazione è 146,9 per mille per i bambini da 0 a 4 anni; 54,4 per mille per i bambini da 5 a 9 anni; 49,0 per mille per i bambini da 10 a 14. Tuttavia il dato all'interno delle aziende non è omogeneo: per i 0-14 anni l'ASS1 90,2; l'ASS2 84,5; l'ASS3 71,5; l'ASS4 81,4; l'ASS5 90,3; l'ASS6 84,7.

I casi di tumore nell'età 0 – 19 anni, nel periodo 1995 – 1998 sono stati 159, di cui 81 casi emato-oncologici (leucemia e linfomi); nel biennio successivo (1999-2000) i casi registrati sono stati 78, di cui 31 emato-oncologici.

Il Friuli Venezia Giulia si colloca significativamente al di sotto della media italiana per la mortalità neonatale e infantile, mentre è nella media nazionale per la natimortalità. Il dato critico, al di sopra del valore italiano e del nord-est, riguarda invece la mortalità tra i 14 e i 24 anni, dovuta soprattutto agli incidenti stradali e quindi per fattori “indipendenti” dalla sfera sanitaria. Il numero di morti da 1 a 4 anni è dell'ordine di 12-13 /anno di cui il 15-30% dovuti a traumatismi e avvelenamenti; da 5 a 9 anni i decessi sono 6-7 e per oltre la metà dovuti a cause accidentali così come nell'età 10-14 dove i decessi sono 6-8 all'anno. Nell'età 15-19 le morti sono tra le 20 e le 30 di cui dal 50 al 60% dovute a incidenti.

1.1.3 IL QUADRO SOCIALE REGIONALE

Per quanto concerne il quadro sociale si osserva un decremento dei minori ospitati in strutture residenziali socio-assistenziali e un contestuale aumento di minori in affidamento.

Di contro si registrano le seguenti criticità emergenti a livello socio-sanitario:

- aumento delle situazioni di disagio familiare e socio-ambientale, di abbandono scolastico e di difficoltà nelle relazioni psico-sociali
- aumento dei fenomeni di abuso e maltrattamento, con un alto indice di occultamento, difficilmente rilevabili con immediata e sufficiente certezza e la cui entità emerge in misura molto limitata rispetto alla effettiva consistenza (l'Associazione Italiana per la prevenzione dell'abuso all'infanzia stima che per ogni caso segnalato ve ne siano almeno 10 occulti)
- aumento delle denunce relative agli episodi di violenza sessuale
- aumento delle denunce relative agli episodi di criminalità minorile
- l'1% della popolazione minorile residente in regione può considerarsi in situazione "multiproblematica" (Fonte: Ricerca della Regione Friuli Venezia Giulia, in collaborazione con la fondazione "E.Zancan").

1.2. PROBLEMATICHE CONNESSE ALL'ASSETTO ORGANIZZATIVO DEI SERVIZI

1.2.1 CRITICITÀ DI INTEGRAZIONE GENERALI

Rispetto all'organizzazione complessiva dell'offerta nelle ASS una prima criticità generale riguarda il raccordo e l'integrazione dei diversi servizi operanti sull'area materno-infantile sia all'interno del distretto (Pediatri di Libera Scelta, Consultori Familiari, Équipe multidisciplinare per l'handicap), sia tra questi e i reparti ospedalieri, il dipartimento di prevenzione, il servizio/dipartimento di neuropsichiatria infantile e i servizi di riabilitazione. La sperimentazione dei dipartimenti orizzontali non ha di fatto dato risposta a queste criticità, in quanto è avvenuta solo in alcune aziende e, laddove avvenuta, ha conseguito risultati parziali per assenza di investitura e di strumenti a disposizione.

Una seconda criticità generale attiene al raccordo e integrazione istituzionale e organizzativa dell'ASS e dei servizi distrettuali con i Comuni e l'ambito socio-assistenziale e tra queste e i servizi educativi e del territorio.

Una terza criticità riguarda un rapporto non organico tra i servizi socio assistenziali e i servizi socio-educativi dei comuni tra di loro e tra questi ed i servizi scolastici ed educativi del territorio istituzionali e del privato sociale.

Una quarta criticità riguarda nello specifico la popolazione minorile della minoranza slovena, che attualmente dispone di un unico servizio (Servizio socio-psico-pedagogico sloveno presso l'ASS n. 1), localizzato nella sola Provincia di Trieste, deputato alla presa in carico di minori in difficoltà. La popolazione minorile presente nella Provincia di Gorizia e nella Provincia di Udine è attualmente scoperta di specifici servizi e gravita o sul citato servizio di Trieste o sui servizi della vicina Repubblica slovena.

In particolare, questi quattro ordini di criticità si riflettono in:

1) Punti di accesso della domanda diversi e dispersi nel territorio e orientati alle competenze istituzionali dei servizi (autoreferenziali) e non ad una lettura globale della domanda.

- 2) Modalità non integrate di valutazione e di presa in carico del problema.
 - 3) Assenza di regia unica nella presa in carico integrata nelle situazioni più complesse.
 - 4) Assenza di una programmazione dell'offerta socio assistenziale, socio educativa e riabilitativa, mirata sia al supporto del contesto familiare e sociale sia al supporto dell'attività scolastica.
 - 5) I soggetti in età evolutiva con disagio psichico e le loro famiglie sono costretti a continui invii e rinvii tra differenti servizi, con scarsa attenzione alla continuità assistenziale. Il problema diventa più grave al raggiungimento della maggiore età nel passaggio ai servizi per l'adulto.
 - 6) I servizi hanno difficoltà ad intercettare precocemente e ad assistere alcuni soggetti o problematiche emergenti, quali quelle connesse ai processi migratori, a talune forme di disagio minorile e familiare ed in particolare alle situazioni di abuso e maltrattamento.
- In estrema sintesi sembra emergere la mancanza di una pianificazione territoriale a livello di distretto/ambito che indichi la rete dei servizi, individui le responsabilità e definisca i protocolli operativi per la presa in carico integrata.

1.2.2 CRITICITÀ DELL'OFFERTA A LIVELLO DI DISTRETTO/AMBITO (I LIVELLO)

AREA SANITARIA

Attività di prevenzione ed educazione sanitaria

Prevenzione ed educazione sono due momenti strategici rispetto ai quali manca un piano complessivo di promozione di interventi di prevenzione di dimostrata efficacia; in particolare non esistono programmi diffusi di prevenzione su alcuni temi rilevanti, quali incidenti (seggiolino per auto), morte improvvisa del lattante, infortuni e fumo in gravidanza.

Pediatria di Libera Scelta

Il Servizio Sanitario dimostra, in talune zone della regione, di non essere in grado di assicurare l'immediata presa in carico del neonato da parte del pediatra di libera scelta (PLS). Vi sono in tutta la regione 10.532 bambini da 0 a 6 anni (pari al 15,7%) non seguiti dal pediatra, ma dal MMG (9,9%) o dal altri professionisti (0,2%), mentre il 9,9% non ha esercitato alcuna scelta; in particolare l'Ass 3 e l'Ass 4 fanno registrare la percentuale più bassa di bambini 0-6 anni presi in carico dal PLS. Alcune realtà distrettuali sono caratterizzate da insufficiente numero di PLS e/o da criticità organizzative (i PLS tengono in carico bambini/adolescenti sopra i 6 anni e non possono quindi prendere in carico nuovi pazienti neonati).

Si assiste, inoltre, ad un ruolo vicariante dei Pronto Soccorso ospedalieri nei confronti di una parte di utenza che non presenta patologie propriamente urgenti ma lamenta difficoltà nella contattabilità del PLS, sovente anche nelle ore diurne dei giorni feriali.

L'integrazione del PLS nel distretto è spesso formale, vi è di fatto un suo scarso collegamento con le cure primarie territoriali delle ASS.

Servizio di Neuro Psichiatria Infantile

Il servizio di Neuropsichiatria infantile è una funzione di livello aziendale che opera nel Distretto sia attraverso l'erogazione diretta di prestazioni, sia attraverso la partecipazione all'Équipe Multidisciplinare per l'Handicap.

Tale servizio manifesta delle criticità correlate a:

- la presenza non omogenea in tutte le Aziende e la diversa operatività nei Distretti
- la presenza del neuropsichiatria non sempre è garantita nell'Équipe Multidisciplinare per l'Handicap, come previsto ai sensi dell'art. 8 della LR 41/96.
- la scarsa reciprocità di coinvolgimento tra gli operatori delle diverse discipline ed istituzioni
- la carenza del numero dei professionisti rispetto al fabbisogno del territorio.

AREA SOCIO-SANITARIA

Consultorio Familiare

Il SSR, non garantendo in modo omogeneo sul territorio regionale la completezza delle funzioni consultoriali così come previsto dalle vigenti normative e come già delineato nella D.G.R. 3412 del 14/7/95 "Indirizzi per il completamento e la stabilizzazione dei Consultori Familiari", di fatto non consente una erogazione di prestazioni soddisfacente alle richieste di un'utenza con bisogni sempre più complessi. Va tenuto infatti presente che il Consultorio Familiare oltre all'area più prettamente materno infantile si rivolge anche ad un'utenza, per lo più femminile, in età post-fertile. A fronte di una situazione di per se critica va tenuto conto che ai Consultori Familiari sono stati assegnati, a seguito di recenti innovazioni normative, nuovi compiti in particolare nell'area della prevenzione, tutela dei minori (abbandono, grave trascuratezza, abuso e maltrattamento, adozioni nazionali ed internazionali), cui non ha fatto seguito una adeguata riorganizzazione degli stessi. Di conseguenza, esiste disomogeneità nel territorio regionale nella tipologia di interventi, prestazioni e modelli organizzativi. Oggi, in assenza di un disegno strategico e organico, alcuni Consultori Familiari spesso centrano il loro operato più sulle competenze presenti nelle Équipe che sui bisogni di salute della popolazione di riferimento.

Non in tutti i Consultori Familiari opera una effettiva Équipe multiprofessionale, in alcuni Consultori prevalgono le funzioni psico-sociali ed in altri quelle ostetrico-ginecologiche. In qualche caso nella sede del Consultorio sono presenti solo operatori di area psico-sociale mentre le funzioni ostetrico-ginecologiche vengono svolte in ospedale in modo non integrato.

Manca una regia unica nella presa in carico integrata nelle situazioni complesse; è spesso carente l'integrazione con le Unità Operative ospedaliere (ostetrico-ginecologiche, pediatriche, neonatologiche, di Pronto Soccorso), nonché con gli altri servizi distrettuali

con funzioni complementari (neuropsichiatria infantile, Équipe multidisciplinare per l'handicap, Dipartimento di Salute Mentale, Dipartimento delle Dipendenze) e con i Servizi Sociali Comunali.

Équipe multidisciplinare per l'handicap

La costituzione dell'Équipe multidisciplinare per l'handicap, ai sensi della L.R. 41/1996, pur con diversa configurazione a seconda dei contesti aziendali, ha di fatto consentito una organica presa in carico delle problematiche connesse all'handicap (neuromotorie, sensoriali, mentali e dell'apparato locomotore). Va inoltre rilevato che trovano sufficiente risposta da parte dell'Équipe o dei servizi di neuropsichiatria, laddove esistenti, anche i disturbi specifici dello sviluppo (dislessia, disturbi dell'apprendimento, ecc.).

Bisogni che non trovano una risposta organizzativa adeguata

Va invece rilevato come vi sia un'area - cosiddetta "area grigia", non identificata nell'handicap certificato ai sensi degli artt. 3 e 4 L.104/92 - di confine, nella quale rientrano il disagio psicologico che ha una valenza clinica ed il disagio psico-sociale con situazioni multiproblematiche. Queste situazioni trovano una risposta organica e integrata solo eccezionalmente nel territorio regionale. Spesso questi utenti e le loro famiglie si trovano di fronte ad un'assenza di presa in carico o all'incertezza del servizio di riferimento o tutt'al più di fronte ad una presa in carico parziale e frammentata tra differenti servizi.

L'inderogabile necessità di un adeguato assetto organizzativo dell'offerta che consenta ai servizi di svolgere un ruolo attivo nell'intercettazione precoce del problema e nella presa in carico organica di queste situazioni, è resa ancor più necessaria laddove la famiglia non riesce a rappresentare adeguatamente i bisogni dei figli, o perché li nega o perché essa stessa si trova in una situazione di deprivazione culturale.

Si rileva inoltre come non trovino adeguata ed omogenea risposta sul territorio regionale due bisogni particolari, entrambi connessi a specifiche problematiche adolescenziali: l'intervento sulla crisi in sedi adeguate all'età e l'inserimento in comunità residenziali dedicate, qualora il trattamento riabilitativo necessiti di un temporaneo distacco dalla famiglia o anche di un parallelo intervento di tutela a fronte di un'inadeguatezza familiare.

Va infine rilevato che la situazione descritta si aggrava al raggiungimento della maggiore età e nel passaggio ai servizi per l'adulto.

AREA SOCIALE

Servizio sociale dei Comuni

La normativa vigente impone agli Enti locali, titolari delle funzioni sociali, di passare da una programmazione prettamente assistenziale (e pertanto riparativa) a una

programmazione sociale complessiva predisponendo un sistema integrato di interventi e servizi sociali. In questa accezione ampia del termine “sociale”, l’integrazione deve realizzarsi all’interno e tra sistema socio-assistenziale, sistema sanitario, sistema scolastico, sistema educativo/ricreativo, sistema formativo/occupazionale, sistema giudiziario.

In tale quadro la gestione degli interventi e dei servizi integrati afferenti alla tutela globale dei minori deve svolgersi da parte dei Comuni in forma associata all’interno dell’ambito territoriale distrettuale.

Tali previsioni normative, non si sono realizzate in pieno su tutto il territorio regionale ed in particolare:

- la gestione degli interventi e dei servizi, in alcune situazioni, è ancora frammentata tra un livello di “ambito territoriale” e un livello di singolo Comune;
- non tutti gli Enti locali riescono ad estendere la formula della gestione associata anche ad altre aree di intervento, es. area educativa, tempo libero, ecc, pur avendo avuto una forte e significativa sollecitazione in tal senso dalla L.285/97;
- in alcuni ambiti socio-assistenziali inoltre, le problematiche relative alla tutela dei minori non trovano servizi sociali professionali specifici ma sono ancora trattate dal servizio sociale dei comuni in forma indistinta e non trovano quindi all’interno dello stesso un assetto organizzativo e professionale dedicato; la mancanza di una specifica referenza professionale nell’area dei minori crea difficoltà nella predisposizione di programmi di intervento a rete con pesanti ricadute sulla qualità degli interventi e spesso determina una scarsa capacità di sviluppo e differenziazione dell’offerta di servizi;
- la riforma del sistema scolastico, in particolare l’autonomia degli istituti comprensoriali, richiede nuove forme e modalità di collaborazione con il territorio.

1.2.3 CRITICITÀ NELL’ASSISTENZA OSPEDALIERA DI BASE (II LIVELLO)

Alcuni reparti di pediatria degli ospedali di rete presentano delle criticità correlate al basso tasso di occupazione e alla carenza di organico medico. In tutti gli ospedali di rete, inoltre, si evidenzia che molti bambini vengono ricoverati in strutture per adulti, nonostante la disponibilità di reparti pediatrici. Nel tempo la percentuale di ricoverati in reparti per adulti in età 0 – 14 anni è progressivamente migliorata in regione, anche se si riscontrano differenze nella percentuale di ricoveri di bambini in reparti per adulti. Nel 2003, infatti, l’84,6% dei bambini viene ricoverato in reparti pediatrici con un minimo di 86,5% all’AO di Udine e un massimo di 99,6% dell’ospedale di Tolmezzo.

Più in generale si possono rilevare come criticità le differenze apprezzabili fra i reparti dell’area materno-infantile della regione circa la durata della degenza, l’adozione di protocolli diagnostico-terapeutici, i trattamenti farmacologici, il tasso di infezioni ospedaliere, l’incidenza di parti cesarei, gli interventi per isterectomia.

Inoltre, il rapporto tra reparti ospedalieri dell’area materno-infantile e servizi distrettuali è spesso inadeguato con duplicazioni o carenze di servizio su talune attività

(es.: corsi pre-parto, dimissione post-parto precoce non adeguatamente assistita) e non vi è integrazione formalizzata fra le pediatrie della stessa area vasta.

Contestualmente, alcuni Punti Nascita richiedono un intervento di riorganizzazione, in quanto presentano livelli di sicurezza ed attività inadeguati ed antieconomici, con riferimento alle indicazioni della letteratura scientifica, della Pianificazione Sanitaria Nazionale ed agli standard di funzionalità indicati dal D.M. 24 aprile 2000.

In regione esistono 10 punti nascita in ospedali pubblici e 1 in casa di cura privata temporaneamente accreditata; di questi, 4 pubblici (Gorizia, Tolmezzo, Palmanova, Latisana) hanno una casistica inferiore ai 600 parti.

La guardia attiva ostetrico-ginecologica è assente nel punto nascita di Gorizia e nella struttura privata "San Giorgio" di Pordenone. Quest'ultima, peraltro, è priva di guardia anestesiologicala e ha difficoltà nell'organizzazione della pronta disponibilità pediatrica.

Occorre inoltre considerare che in tutti i punti nascita della regione, per offrire elevati standard di qualità, vi è un notevole impiego di risorse di personale ed il livello di efficienza delle strutture è ovviamente proporzionale alla casistica trattata. In molti casi, indubbiamente, con le stesse risorse, si potrebbe assistere una casistica superiore.

Si evidenzia, infine, la necessità di migliorare l'integrazione del Burlo Garofolo nella rete sanitaria triestina, atteso che l'Istituto assolve per tale contesto funzioni di primo e secondo livello.

1.2.4 CRITICITÀ NELL'OFFERTA OSPEDALIERA SPECIALISTICA (III LIVELLO)

Il trattamento delle malattie rare e l'esecuzione di trattamenti e interventi chirurgici complessi su bambini non sono sempre effettuati in strutture adeguate per complessità e casistica.

In questo quadro vi è un'insufficiente integrazione dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste con la rete ospedaliera regionale. Ciò pone la necessità di una migliore definizione del ruolo, delle modalità organizzative e dei modelli di integrazione dei servizi di riferimento regionali esistenti all'interno dell'IRCCS Burlo Garofolo.

Peraltro, tale problematica si è scontrata storicamente con l'inadeguata definizione tra Stato e Regioni delle competenze degli IRCCS; fatto questo particolarmente rilevante se si considera la necessità di riqualificazione che il Burlo Garofolo presenta e le difficoltà finanziarie in cui versa, le quali pongono anche l'esigenza di una revisione del sistema di finanziamento.

Infine, si è fatta pressante la necessità di regolamentazione e di definizione dell'offerta di tipologie di prestazioni e servizi in continua evoluzione, quali la diagnostica prenatale.

2. OBIETTIVI

2.1. OBIETTIVI DI SALUTE E DI BENESSERE SOCIALE

Gli obiettivi di salute e di benessere sociale di seguito elencati si riferiscono all'insieme degli ambiti dell'area materno-infantile. Sono quindi classificabili in obiettivi sanitari, quelli di stretta pertinenza del servizio sanitario regionale e in obiettivi afferenti all'area dell'integrazione, quelli che richiedono interventi e azioni ad ampio respiro e che prevedono l'intervento di più attori.

2.1.1 OBIETTIVI SANITARI

Obiettivo 1 - Mantenimento degli attuali tassi di natimortalità, mortalità neonatale e mortalità infantile.

Obiettivo 2 - Mantenimento della percentuale di nati di basso peso (<2.500 g).

Obiettivo 3 - Riduzione del tasso di intervento per interruzione volontaria di gravidanza.

Obiettivo 4 - Riduzione del tasso di spedalizzazione in pediatria in genere e nelle strutture non pertinenti l'area pediatrica in particolare.

Obiettivo 5 - Riduzione del tasso e della mortalità per incidenti stradali nelle età 0-18.

Obiettivo 6 - Miglioramento della profilassi delle malformazioni congenite attraverso la somministrazione di acido folico nel periodo preconcezionale e nelle "condizioni a rischio".

Obiettivo 7 - Riduzione dell'esposizione al fumo passivo in gravidanza e nell'infanzia.

Obiettivo 8 - Miglioramento dei tassi di copertura e riduzione delle differenze aziendali delle vaccinazioni obbligatorie e delle vaccinazioni antimorbillosa, antipertossica e anti Haemophilus influenzae tipo b (Hib).

Obiettivo 9 - Miglioramento del tasso di allattamento al seno nel corso del primo semestre dopo la nascita.

Obiettivo 10 - Riduzione dei casi di morte improvvisa del lattante.

Obiettivo 11 - Miglioramento delle capacità cognitive del bambino attraverso la lettura ad alta voce.

Obiettivo 12 - Miglioramento dell'umanizzazione dell'evento nascita, con particolare attenzione alla presenza di cittadini extracomunitari.

Obiettivo 13 - Sostegno della tutela fisica e psichica della madre e del neonato soprattutto nelle situazioni a rischio sociale e/o sociosanitario.

Obiettivo 14 - Riduzione della morbilità derivante da comportamenti a rischio negli adolescenti.

2.1.2 OBIETTIVI INTEGRATI

Obiettivo 1: Aumentare la capacità di tutela nei confronti di bambini e adolescenti in situazione di abuso e maltrattamento.

Obiettivo 2: Aumentare la capacità di tutela nei confronti di bambini e adolescenti in situazione di disagio psicologico e/o psico sociale.

Obiettivo 3: Aumentare la capacità di tutela nei confronti del bambino e dell'adolescente nel nucleo familiare a rischio socio ambientale o fuori famiglia.

Obiettivo 4: Aumentare la capacità di tutela nei confronti dei bambini e gli adolescenti con disabilità fisica, psichica e sensoriale.

Obiettivo 5: Aumentare la capacità di tutela nei confronti dei minori stranieri non accompagnati.

2.2. OBIETTIVI DI RIORGANIZZAZIONE DELL'OFFERTA

2.2.1 DISTRETTO SANITARIO E AMBITO SOCIALE (I LIVELLO)

AREA SANITARIA

Servizi di Promozione della salute e di Prevenzione

Il Distretto deve assicurare, in accordo col Dipartimento di Prevenzione, i programmi di prevenzione appropriati e di dimostrata efficacia, nonché sviluppare azioni di sensibilizzazione/informazione per la prevenzione.

Assistenza pediatrica

L'organizzazione della Pediatria di libera scelta deve garantire:

- che ogni neonato sia preso in carico dal PLS alla dimissione dall'ospedale;
- l'agevolazione della contattabilità, favorendo l'attività di gruppo e l'associazionismo dei PLS, anche in unione coi MMG;
- l'inserimento dei PLS nel distretto, rendendoli compartecipi delle politiche sanitarie aziendali;
- il raccordo tra PLS e ospedale e tra PLS e altri servizi del distretto.

Servizi di Neuro Psichiatria Infantile

Devono garantire:

- la presenza di attività ambulatoriale in tutte le Aziende
- la presenza del neuropsichiatra nell'Équipe Multidisciplinare per l'Handicap, come previsto dall'art. 8 della LR 41/96
- la continuità terapeutica e la reciprocità di coinvolgimento con gli operatori dei servizi distrettuali.

AREA SOCIO-SANITARIA

Consultorio Familiare, Équipe multidisciplinare per l'handicap

La scelta operata dal presente Progetto obiettivo è quella di dare priorità agli obiettivi di benessere bio-psico-sociale individuati sui bisogni emergenti e di perseguire lo sviluppo di processi di integrazione dei servizi ed in particolare:

- garantire l'integrazione istituzionale e comunitaria;
- garantire l'integrazione organizzativa a livello di distretto/ambito;
- garantire l'integrazione professionale;
- garantire l'acquisizione di una cultura professionale multidisciplinare nelle aree individuate;
- garantire l'aggiornamento delle singole professionalità nelle aree individuate a garanzia della qualità e dell'efficacia delle prestazioni professionali richieste;
- definire la sede e le modalità di monitoraggio e di verifica dei processi e dei risultati.

AREA SOCIALE

I Comuni, enti responsabili della realizzazione di politiche sociali rivolte ai minori, devono:

- superare la frammentarietà ancora persistente della gestione degli interventi e dei servizi a livello del singolo comune, a favore di interventi e servizi programmati e gestiti a livello di distretto/ambito;
- estendere la formula della gestione associata alle altre aree di intervento (area educativa, area ricreativa, area scolastica,...);
- assicurare all'interno dei servizi sociali professionali un assetto organizzativo e professionale dedicato all'area dell'infanzia e dell'adolescenza.

2.2.2 ASSISTENZA OSPEDALIERA DI BASE (II LIVELLO)

E' necessaria una riorganizzazione dei punti nascita per garantire in ognuno di essi i requisiti di minima e gli standard organizzativi di sicurezza e qualità irrinunciabili e perduranti nel tempo, indicati dalla letteratura scientifica internazionale e dalle normative

nazionali, compresa l'umanizzazione dell'assistenza con particolare riferimento all'evento nascita. Nello specifico, per quanto attiene ai requisiti minimi e standard organizzativi, devono essere rispettate le indicazioni del D.M. 24 aprile 2000 sui corrispondenti livelli di assistenza ospedaliera.

Analogamente, è necessaria una riorganizzazione dei reparti di pediatria in tutte le Aziende dotate di punto nascita, affinché si facciano carico progressivamente, con il supporto delle branche specialistiche di competenza, di tutti i ricoveri pediatrici, compresi quelli che attualmente avvengono in reparti per adulti, ed in particolare di quelli chirurgici, garantendo una adeguata gestione post chirurgica. In ogni area vasta va garantita una "funzione" di pronto soccorso pediatrico 24 ore su 24 con competenze specialistiche riguardanti le patologie più frequenti in raccordo con il centro di riferimento di III livello.

I punti nascita dovranno adottare un metodo di lavoro secondo procedure e protocolli formalizzati per la rilevazione precoce dei fattori di rischio socio-ambientale e per il raccordo con i servizi sociali comunali o distrettuali di rete.

2.2.3 ASSISTENZA OSPEDALIERA SPECIALISTICA (III LIVELLO)

Le finalità del presente Progetto obiettivo sono:

- assicurare la cura adeguata del bambino con patologie complesse;
- ridefinire l'apporto dell'IRCCS Burlo Garofolo e delle Strutture specialistiche, in base a requisiti di struttura e di funzionamento predefiniti, con particolare riguardo alla casistica, all'approccio multidisciplinare, all'applicazione di protocolli diagnostico terapeutici e linee guida;
- definire e regolamentare l'offerta per la diagnostica prenatale;
- definire le necessarie integrazioni con l'assistenza ospedaliera di base per il tempestivo riaccoglimento nell'ospedale vicino al domicilio una volta migliorate le condizioni che hanno richiesto l'assistenza di III livello;
- definire le necessarie integrazioni con il Distretto sanitario e l'ambito sociale per assicurare la continuità assistenziale.

3. IL MODELLO ORGANIZZATIVO DEL SISTEMA MATERNO-INFANTILE E DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Il modello organizzativo del sistema materno-infantile e dell'età evolutiva attribuisce pari dignità ai due settori, Sanità e Sociale, e sviluppa l'integrazione all'interno degli stessi e tra gli stessi, costituendo così l'area integrata dei servizi e degli interventi socio-sanitari.

Il modello presuppone una strutturazione su livelli progressivi di responsabilità ed è cogente nella prescrizione dell'individuazione del centro di responsabilità per ogni linea di lavoro, partendo dalla considerazione che la principale difficoltà nella realizzazione dei piani integrati non è tanto la condivisione dei principi generali quanto l'individuazione dei centri di responsabilità.

Il modello organizzativo generale si sviluppa partendo dai seguenti principi:

- rispetto della Convenzione dell'ONU sui diritti dei minori
- rispetto della Carta dei diritti del bambino in ospedale
- approccio multidisciplinare
- continuità assistenziale
- valutazione della qualità
- personalizzazione e integrazione degli interventi.

La lettura dei differenti tipi di bisogni che presentano contemporaneamente aspetti fisici, psicologici, sociali, relazionali, educativi, o meglio la comprensione della complessità, deve portare ad una visione, diagnosi, progettualità e verifica, che riconduca all'unitarietà nella persona delle varie istanze, tramite il lavoro di gruppo multiprofessionale e la presa in carico. Col termine presa in carico si allude alla dinamica di responsabilizzazione del problema che può portare ad assumerlo come proprio, a farsene carico, a viverlo come obiettivo del proprio lavoro sul piano tecnico, organizzativo, istituzionale.

L'obiettivo da raggiungere è la presa in carico globale, che si attua costruendo un rapporto di fiducia personalizzato in cui gli operatori, che devono ricevere una formazione finalizzata a ciò e lavorare in rete, mettono a disposizione, oltre alla competenza specifica, la capacità di facilitare l'accesso alle altre risorse del sistema socio – sanitario che sono appropriate ai diversi bisogni rappresentati dalla persona presa in carico. Questa presa in carico richiede una particolare elasticità organizzativa in termini di tempo e di “luoghi dell'operare”.

Per ogni bambino/adolescente deve essere individuato il “case manager”, ovvero il professionista che all'interno dell'Équipe integrata e multiprofessionale, costituisce riferimento certo ed accessibile per la persona presa in carico, è responsabile del coordinamento degli interventi erogati, dell'uso efficiente delle risorse, facilita e coordina il percorso di presa in carico dell'utente, presidiando le fasi dell'effettuazione della

valutazione del bisogno e della progettazione integrata, della continuità assistenziale, l'attivazione delle risorse formali ed informali, nonché la fase della valutazione di processo e di risultato.

Il modello si realizza adottando da parte del Distretto/Ambito i seguenti strumenti organizzativi e metodologici:

- costituzione di punti unici di accesso per le persone con problematiche complesse
- adozione del metodo di progettazione integrata individualizzata, condivisa con l'utente e, nel caso, con la famiglia
- costituzione di Équipe multidisciplinari integrate per la tutela dei minori
- identificazione dei centri di responsabilità
- adozione della metodologia di case management con l'identificazione del case manager
- lavoro per programmi e progetti.

La rete dei servizi per il settore materno-infantile e dell'età evolutiva deve essere tale da garantire:

- i livelli di cura, dalla prevenzione alla diagnosi, all'assistenza specialistica, alla riabilitazione
- i livelli di assistenza sociale nell'area della tutela (dalla prevenzione alla protezione)
- la massima integrazione dei percorsi di cura e della presa in carico
- i migliori livelli possibili di qualità e di appropriatezza
- l'adeguata accessibilità, rendendo compatibili le esigenze territoriali con l'adeguatezza delle strutture assistenziali
- la misurabilità delle prestazioni e dei risultati ottenuti
- la collaborazione con le associazioni delle famiglie, degli utenti e del volontariato
- la collaborazione con i servizi e strutture del privato sociale e di mercato.

La rete dei servizi offerti all'utenza è articolata su tre livelli:

- Nel I livello Distretto/Ambito operano i pediatri di libera scelta (e, dove non presenti, medici di medicina generale con in carico bambini), i Consultori familiari; l'Équipe multidisciplinare per l'handicap, l'Équipe per l'età evolutiva (dove presente), il Servizio socio-psico pedagogico sloveno, i servizi di riabilitazione, il Servizio sociale per la tutela dei minori del Servizio sociale dei Comuni, i Servizi domiciliari socio-educativi e socio-assistenziali, i Servizi educativi - ricreativi. Rientrano inoltre nel I livello tutti i servizi residenziali e diurni per minori, nonché la rete delle famiglie affidatarie.

- Nel II livello aziendale si collocano gli ospedali di rete e quelle Aziende Ospedaliere o IRCCS che svolgono tale funzione per il proprio bacino di riferimento. Questi includono i reparti di Ostetricia- ginecologia, che garantiscono i controlli clinici e strumentali alle gravidanze a basso rischio e la diagnosi prenatale di base, ed i reparti di Pediatria. La presenza del punto nascita in un ospedale rende necessaria l'attivazione del dipartimento verticale materno-infantile che includa almeno le funzioni di: neonatologia/nido, pediatria, ostetricia.

La funzione ginecologica può essere ricompresa nel dipartimento suddetto oppure afferire al dipartimento chirurgico, a seconda delle autonome valutazioni aziendali. E' comunque raccomandata la separazione tra degenza ostetrica e degenza ginecologica.

Appartiene al II livello anche la Neuropsichiatria Infantile, che è un servizio aziendale, sovradistrettuale e specialistico, e che almeno nelle Aziende di riferimento di area vasta è configurato come struttura operativa complessa.

Esso esplica la propria funzione:

- assicurando la presenza del neuropsichiatra nell'Équipe dell'handicap ai sensi della L.R. 41/96
- svolgendo attività di consulenza al Consultorio familiare e al Servizio Sociale dei Comuni
- operando, funzionalmente integrata con le strutture pediatriche ospedaliere del bacino di riferimento, in regime ambulatoriale o degenziale.
- in regime ambulatoriale territoriale

Le funzioni di indirizzo e coordinamento di quest'ultimo settore sono affidate all'IRCCS Burlo Garofolo, ma l'impegno richiesto alle famiglie degli utenti impone di costruire un modello di risposta a specifici bisogni a valenza neuropsichiatrica basato su una rete integrata dei servizi, per garantire pari opportunità di accesso ed uniformità di trattamento.

- Il III livello è costituito dai reparti di Terapia intensiva neonatale di Trieste e Udine, dai reparti di Ostetricia-ginecologia di Trieste e Udine (che oltre a svolgere le funzioni di II livello per i rispettivi contesti territoriali assumono (la funzione di riferimento regionale per i parti a rischio), dalle funzioni di riferimento regionale dell'IRCCS Burlo Garofolo e dalla Clinica Pediatrica del PUGD di Udine, nonché dai centri di riferimento per patologie specifiche.

I tre livelli individuati operano in rete fra di loro, secondo una logica di area vasta, quale bacino d'utenza necessario per garantire al cittadino-utente un buon esito dei percorsi assistenziali in cui:

- si individuano percorsi omogenei, certi e disponibili su tutto il territorio regionale (equiaccessibilità)
- si favorisce la razionalizzazione dell'offerta evitando inutili duplicazioni di interlocutori, attività, indagini diagnostiche, ecc.
- si mettono in comune conoscenze e si sviluppano le competenze professionali e tecniche dei gruppi coinvolti (medici ed infermieri o tecnici).

L'opportuna integrazione in rete dei servizi, per i livelli previsti di tutela e promozione della salute della donna e del bambino, si basa sul presupposto che ogni punto di erogazione di servizio è collegato in modo reticolare ad un livello di riferimento superiore per complessità del patrimonio tecnologico e livello di competenza clinica (necessaria, quest'ultima, a garantire qualità tecnica, appropriatezza e sicurezza o ridotto rischio clinico).

Viene in questo modo favorita l'accessibilità dei cittadini ad un livello periferico, di tipo organizzativo, che dà risposte al bisogno per il proprio livello di competenza, ma che è contemporaneamente collegato a nodi intermedi o centrali (di livello regionale uni-bipolare) da comuni percorsi e protocolli di accesso.

Ogni livello periferico è quindi complementare e non competitivo con altre strutture ed il suo inserimento in un sistema a rete favorisce:

- l'opportuno dimensionamento e composizione degli altri livelli – centri di riferimento intermedio o regionali uni-bipolari
- il corretto e trasparente utilizzo dei servizi da parte dei cittadini
- la non ridondanza di prestazioni
- la non erogazione di prestazioni inutili o inefficaci o potenzialmente a rischio
- la riduzione delle liste di attesa
- lo sviluppo di sistemi di misura e valutazione sia del ricorso dei cittadini al sistema che degli outcome di salute attesi.

Operativamente, ciascuna funzione correlata alla salute della madre e del bambino (diagnostica prenatale, malattie rare, neonatologia, ostetricia, ginecologia, pediatria, chirurgia pediatrica, neuropsichiatria infantile e riabilitazione) si articola in:

- punti di accesso (“periferia organizzativa”), in cui l'utente viene accolto e al quale viene garantito un percorso assistenziale chiaro, attraverso tutti i livelli dei servizi disponibili,
- punti di erogazione (o lo stesso punto di accesso o i “nodi” intermedi o regionali uni-bipolari), in cui viene trattato un paziente con caratteristiche clinico-assistenziali prestabilite, secondo protocolli terapeutici predisposti dai professionisti di settore, nonché con protocolli di accoglimento/trasferimento prestabiliti con tutti e 3 i livelli di erogazione.

Il governo delle funzioni e la loro organizzazione in rete viene demandato all'Agenzia Regionale della Sanità.

L'Agenzia, oltre a verificare e monitorare gli outcome di salute previsti dal presente progetto obiettivo (§2.1) ed i risultati di processo e ri-organizzativi previsti (§2.2) organizza tavoli tecnici, composti dai professionisti di ciascun settore (diagnostica prenatale, malattie rare, neonatologia, ostetricia, ginecologia, pediatria e chirurgia pediatrica, neuropsichiatria infantile e riabilitazione). I principali compiti dei tavoli così costituiti, si possono riassumere in:

- a) individuare i protocolli di accesso e/o trasferimento tra i tre livelli di assistenza
- b) definire gli standard di trattamento secondo metodologia EBM (Evidence Based Medicine) ed EBHP (Evidence Based Health Prevention)
- c) identificare le priorità e i contenuti delle iniziative di informazione (a cittadini ed operatori) per favorire un utilizzo appropriato del sistema.

Le Aziende attuano il presente Progetto Obiettivo concertando a livello di area vasta l'organizzazione delle funzioni per le quali è prevista un'integrazione interaziendale.

Il presente Progetto Obiettivo oltre a disegnare la rete dei servizi sanitari che coinvolgono la salute della donna e del bambino e definirne i meccanismi di funzionamento, ha la necessità di integrare ulteriormente tale offerta con quella a carattere sociale ed assistenziale, prevedendo un ulteriore livello di governo in cui sono rappresentati anche gli EE.LL., i cittadini e le associazioni degli utenti.

I servizi sanitari e sociosanitari dei tre livelli di assistenza suddetti si integrano tra di loro nel Dipartimento Integrato Territoriale Materno Infantile e dell'Età Evolutiva (D.I.Te.M.I.), la cui istituzione va resa operativa a livello aziendale o interaziendale, laddove vi è una Azienda ospedaliera o Universitaria o IRCCS (Ass 1, Ass 4 e Ass 6).

Il Dipartimento Integrato Territoriale Materno Infantile e dell'Età Evolutiva (D.I.Te.M.I.) è l'organizzazione tecnico-funzionale per realizzare un coordinamento efficace e responsabile per l'integrazione tra ospedale e territorio, tra il sanitario, il sociale e l'educativo, tra il pubblico e il privato sociale, tra il sociosanitario e gli altri servizi per la donna, l'infanzia e l'età evolutiva, nonché il terzo settore

Tale dipartimento è una struttura organizzativa di tipo orizzontale, di aggregazione di aree funzionali omogenee, finalizzata al raggiungimento di specifici obiettivi che richiedono la cooperazione di più servizi/funzioni anche appartenenti ad Aziende e Enti diversi. nella sua organizzazione il Dipartimento segue i principi di funzionamento di un dipartimento funzionale orizzontale ai sensi delle linee guida regionali.

Concorrono, pertanto, alla costituzione del Dipartimento Integrato Territoriale Materno Infantile e dell'Età Evolutiva (D.I.Te.M.I.) nella sua dimensione istituzionale i servizi sociali e socio-educativi dei Comuni e vengono altresì cooptate le strutture sanitarie private convenzionate (punti nascita, centri di diagnosi neuropsichiatria e riabilitazione, consultori, ecc.).

Tale Dipartimento funzionale deve garantire la continuità assistenziale e degli interventi, deve definire strategie e obiettivi condivisi, anche attraverso la 'attuazione e la

contestualizzazione di linee guida e protocolli operativi (anche a valenza mista, clinica-organizzativa-amministrativa) ed il coordinamento delle attività di formazione.

Ad esempio, tra i primi compiti del D.I.Te.M.I vi sarà la progettazione di un “percorso nascita”, sul quale sviluppare l’integrazione dei servizi e il raccordo tra le progettualità sociosanitarie dell’area della tutela e le progettualità socio-educative, in continuità con la ratio della 285/97.

Le fasi di detto percorso, tra di loro strettamente legate e integrate, muovono dal periodo preconcezionale e si concludono nel post-partum. In particolare:

1. nel periodo preconcezionale, mediante iniziative mirate alla diffusione della cultura orientata alla genitorialità;
2. durante la gravidanza, mediante la acquisizione di una consapevolezza ed autonomia decisionale derivante dalla conoscenza del proprio corpo e della sua fisiologia, ottenibile con la partecipazione ai corsi di preparazione al parto;
3. durante il parto, rendendo questo evento il meno medicalizzato possibile;
4. nel post-partum, coprendo una fase molto critica per la salute della donna e del neonato e attualmente “orfana” di attenzioni ed assistenza.

Ulteriori esempi possono riguardare la predisposizione di protocolli di attivazione dell’Équipe Multidisciplinare per l’Handicap, ai quali devono far riferimento tutti i servizi - sanitari, sociosanitari e sociali, nonché scolastici - che operano con il bambino.

4. INTERVENTI DI PROMOZIONE DELLA SALUTE E DI PREVENZIONE PRIMARIA

Avendo la Regione Friuli Venezia Giulia partecipato al progetto finalizzato del Ministero della Salute "Sviluppo e valutazione di interventi di prevenzione primaria nel campo della salute infantile", vengono individuati come prioritari, i seguenti interventi di prevenzione primaria e di promozione della salute, in quanto ritenuti di maggior efficacia ed impatto sulla salute:

1. L'assunzione di adeguate quantità di acido folico e di altre vitamine del gruppo B nel periodo periconcezionale e nelle "condizioni a rischio".
2. La non esposizione di donne in gravidanza e bambini al fumo di sigaretta.
3. La promozione dell'allattamento al seno nei primi sei mesi di vita.
4. L'informazione sui vantaggi della posizione supina del lattante durante il sonno nel primo anno di vita.
5. L'utilizzo di appropriati mezzi di protezione del bambino negli spostamenti in automobile.
6. Una più ampia copertura vaccinale contro morbillo, rosolia, parotite, pertosse, Haemophilus influenzae tipo b (Hib).
7. L'aumento della prevalenza della lettura ad alta voce ai bambini in età prescolare (a partire dai 6 mesi di vita).
8. La promozione dell'informazione al personale sanitario (in particolare ai MMG, ai PLS, ai medici di medicina del lavoro e ai ginecologi) relativa ai rischi per la gravidanza legati ad alcune attività lavorative di cui al D.lgs. 26.03.01, n. 151 "Testo Unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell'art.15 della legge 8 marzo 2000" e l'applicazione delle "Linee guida per la tutela delle lavoratrici madri nel settore della sanità" .

Le Aziende, realizzano tali interventi responsabilizzando le strutture operative (Dipartimento di Prevenzione, Distretti e reparti ospedalieri), coinvolgendo tutti gli operatori (in particolare: pediatri di libera scelta e di consultorio, ostetrici-ginecologi territoriali, medici di medicina generale, pediatri e ostetrici-ginecologi ospedalieri, ostetriche e personale infermieristico dei punti nascita e dei consultori), nonché informando e coinvolgendo, con azioni mirate, le Amministrazioni comunali, le famiglie e gli operatori scolastici, sociali ed educativi.

Con riferimento alle quattro tematiche afferenti all'area dell'integrazione, di cui al punto 2.1.2, andranno sviluppate azioni di sensibilizzazione/informazione sulla genitorialità responsabile e solidale, sui diritti dei minori considerate come principali azioni di prevenzione dei determinanti delle situazioni di abuso, disagio e assenza di reti solidali.

5. L'ASSISTENZA A LIVELLO DI DISTRETTO SANITARIO E DI AMBITO SOCIALE (I LIVELLO)

5.1. ASSETTO ISTITUZIONALE E MODALITÀ DI INTEGRAZIONE

Il Distretto è responsabile della tutela della salute dei minori, sia sotto il profilo strettamente biologico, sia sotto quello psico-sociale e psico-relazionale. Similmente il distretto è altresì responsabile del sostegno alle funzioni genitoriali e alla procreazione responsabile. Il distretto esercita tale responsabilità attraverso l'articolazione dei propri servizi/funzioni (ad es. Consultorio familiare, Équipe multidisciplinare, Pediatri di libera scelta, Medici di medicina generale, Neuropsichiatria infantile, riabilitazione, servizi per il disagio) sia in quanto sede e garante dei processi di integrazione degli interventi e delle attività sociosanitarie.

Il Comune è l'ente responsabile della tutela dei minori, intesa come promozione del benessere e supporto dei compiti di sviluppo, come assistenza, come vigilanza e protezione. Il Comune esercita tale responsabilità in forma associata nell'ambito sociale, e prevede un'offerta di servizi educativi, ricreativi e socio assistenziali a supporto delle funzioni genitoriali, rivolti alla totalità della popolazione minorile ed in particolare ai minori in situazioni di disagio.

Il Distretto e i Comuni dell'ambito sociale adottano il metodo della pianificazione integrata dei servizi e degli interventi nelle aree indicate nel presente progetto obiettivo e, più in generale, nelle attività che richiedono integrazione istituzionale e comunitaria, organizzativo-gestionale e professionale, attraverso:

- i Piani di zona sociosanitari approvati con accordi di programma (L.328/2000) e i Programmi delle attività territoriali (d.lgs 229/1999)
- protocolli operativi integrati oppure accordi su specifici temi
- azioni formative e di comunicazione sociale
- punti unici di accesso per la domanda complessa ed Équipe multidisciplinari integrate.

5.2. SERVIZI DISTRETTUALI

Nell'ambito del generale ripensamento richiesto alla dimensione distrettuale per rispondere ai bisogni di salute dei propri cittadini, le azioni specifiche volte al suo riposizionamento rispetto all'utenza materno-infantile attengono, oltre agli interventi di prevenzione primaria di cui al capitolo precedente, al potenziamento dell'assistenza pediatrica, alla riorganizzazione dei Consultori Familiari, dell'Équipe multidisciplinare per l'handicap e della funzione di Neuropsichiatria infantile, nonché alla definizione di progettualità integrate su bambini ed adolescenti di concerto con l'ambito sociale.

5.2.1 AREA SANITARIA

Pediatria di Libera Scelta (PLS)

La Regione persegue una linea di lungo periodo, da realizzarsi con accordi regionali e aziendali, all'interno dei vincoli normativi e contrattuali nazionali, finalizzata a:

1. garantire la presa in carico del neonato da parte del PLS (obiettivo finale è che alla dimissione del neonato dall'ospedale sia già avvenuta l'assegnazione del PLS)
2. garantire il mantenimento della presa in carico del bambino da parte del pediatra (0 – 6 anni)
3. garantire il proseguimento della presa in carico dell'adolescente (7 – 14 anni) da parte del pediatra solo in subordine all'avvenuta realizzazione dei punti a) e b)
4. mantenere il massimale entro la soglia contrattuale del numero di assistiti, adeguando conseguentemente il numero dei PLS, al fine di garantire al bambino anche una qualificata assistenza domiciliare; potranno essere attuate modifiche delle zone aziendali e/o regionali
5. favorire l'associazionismo dei PLS in modo da garantire anche la contattabilità nell'orario diurno 8 – 20; sviluppare la medicina di gruppo individuando adeguati presupposti, modalità ed incentivi, in particolare potranno essere sviluppate le Équipe territoriali miste, formate da PLS, MMG e Medici di continuità assistenziale
6. favorire l'integrazione PLS, pediatri ospedalieri in modo da ridurre gli accessi ai Pronto Soccorso e la ospedalizzazione del bambino, anche mediante l'emanazione di Linee guida specifiche sull'utilizzo delle prestazioni di P.S.
7. favorire l'integrazione del PLS nei programmi di attività distrettuali, con priorità per il prossimo triennio per le attività di prevenzione e di integrazione socio-sanitaria indicate dal presente Progetto obiettivo
8. Favorire la presenza del PLS all'interno delle Équipe multidisciplinari per l'handicap per la formulazione e l'attuazione del progetto di vita del proprio assistito.

In ogni caso le ASS devono individuare percorsi assistenziali che garantiscano l'assistenza al neonato nell'attesa della presa in carico diretta da parte del PLS.

Neuro Psichiatria Infantile (NPI)

La funzione di primo livello della NPI che si esplica a livello distrettuale è rappresentata dal momento d'integrazione con le diverse componenti sanitarie, ai fini della valutazione delle condizioni di salute di bambini e adolescenti, della definizione diagnostica, della cura e della riabilitazione dei disturbi neurologici, neuropsicologici e psichiatrici in età evolutiva, nonché d'integrazione tra queste componenti e l'Ambito Socio Assistenziale e il mondo dell'educazione e della formazione.

Per i casi che, in funzione del bisogno, non presentano una complessità tale da richiedere l'attivazione dell'EMH ed è richiesta una competenza monospecialistica, il servizio di NPI prende in carico direttamente il bambino o adolescente e la sua famiglia.

Per i casi che presentano una complessità tale da richiedere l'attivazione dell'EMH, tale équipe è responsabile della presa in carico del bambino o adolescente e della sua famiglia ed il coinvolgimento delle figure professionali è proporzionale al bisogno.

Quando gli utenti del servizio di NPI raggiungono la maggiore età e necessitano ancora di risposte a bisogni di carattere sanitario, deve essere garantita la continuità di cure attivando la presa in carico dei servizi appropriati. Fino all'effettiva presa in carico degli utenti da parte dei nuovi servizi, resta responsabile il servizio che ha seguito il caso in precedenza.

5.2.2 AREA SOCIO-SANITARIA

Consultorio Familiare

Il Consultorio Familiare è unità operativa del Distretto per attuare gli interventi previsti dalle normative vigenti (L.405/75, L. 194/78, L.R. 81/78, D.M. 24 aprile 2000). La sua organizzazione va rivista e potenziata per garantire adeguatamente le prestazioni e le attività già previste dalla DGR 3412/1995.

Il Consultorio Familiare, nella sua strutturazione, anche fisico-spaziale, deve garantire quattro ambiti di attività:

- area ostetrica
- area ginecologica
- area pediatrica
- area psico-sociale.

L'organizzazione deve garantire in particolare:

- l'accessibilità e la fruibilità diretta da parte dell'utenza
- la stabilità della dotazione organica dell'Équipe
- il lavoro d'Équipe
- il superamento dell'ottica di tipo prestazionale- ambulatoriale e l'inserimento nella rete dei servizi.

In termini generali il Consultorio familiare ha il compito di supportare le donne e gli uomini rispetto alla scelta consapevole di maternità e paternità, alle relazioni di coppia e alle difficoltà familiari, nonché progettando interventi ad hoc rispetto alle fasi ed alle diverse situazioni:

- la scelta della maternità/paternità (naturale e adottiva)
- la nascita e i primi mesi di vita del bambino
- l'adolescenza
- la tutela dei minori attraverso il sostegno della genitorialità e delle risorse familiari allargate, nonché l'intervento nei confronti di patologie relazionali che conducono a situazioni di abuso e maltrattamento dei minori per la loro eventuale recuperabilità.

Sarà poi compito del Consultorio mettersi in relazione con gli altri servizi ed in particolare con:

- l'Équipe multidisciplinare per l'handicap, il servizio di Neuropsichiatria, i Servizi sociali dei Comuni per i casi di nuclei familiari a rischio
- i punti nascita per la presa in carico precoce delle situazioni di disagio psicosociale e per garantire la continuità assistenziale della coppia mamma-bambino.

Infine il Consultorio deve svolgere un'attività di proiezione sul territorio, in particolare nelle scuole, nelle comunità di tipo familiare, nelle famiglie affidatarie e nei centri di aggregazione, privilegiando un intervento "attivo" sulla prevenzione e sulla realizzazione di specifici obiettivi di salute.

Équipe multidisciplinare per l'handicap

Tenuto conto delle specifiche e differenti esigenze territoriali ed istituzionali, l'organizzazione distrettuale dei servizi, dovrà comunque garantire in forma unitaria, attraverso l'Équipe multidisciplinare per l'handicap (di cui è parte integrante il neuropsichiatra), la definizione della diagnosi eziopatologica e della diagnosi funzionale, ovvero l'individuazione delle cause della patologia alla valutazione delle conseguenze funzionali e l'individuazione delle capacità adattive, per consentire la presa in carico globale del bambino e la formulazione di un progetto di vita.

L'Équipe multidisciplinare per l'handicap prende in carico i bambini o adolescenti e le loro famiglie nei casi che presentano un bisogno riabilitativo complesso.

Il bisogno riabilitativo si definisce complesso quando la condizione di salute alterata limita l'autonomia delle persone in più livelli di partecipazione, ha indici prognostici non sempre definibili e richiede contestualmente un grado elevato di intensità, frequenza e durata dell'intervento riabilitativo. In riferimento alle modalità operative per soddisfare il bisogno riabilitativo del soggetto si può distinguere una condizione di complessità definita dall'interessamento di più apparati, organi o distretti.

In particolare il coinvolgimento di più professionisti della riabilitazione si realizza solo in presenza di bisogni complessi e di norma non è necessario per il soddisfacimento di bisogni semplici.

Il bisogno riabilitativo si definisce semplice quando la condizione di salute alterata limita l'autonomia delle persone per un livello di partecipazione, ha degli indici prognostici positivi e definibili sia da un punto di vista qualitativo che temporale, e richiede interventi riabilitativi standardizzabili, programmabili e ripetitivi. Il Progetto di vita è l'insieme di proposizioni, elaborate con gli interessati o genitori, nell'Équipe per l'handicap, che comprende il progetto riabilitativo armonizzato con gli altri interventi finalizzati al raggiungimento dell'autonomia e miglior qualità della vita possibili nei vari contesti.

Il progetto di vita è soggetto a verifica periodica ed accompagna il bambino o adolescente nel passaggio all'età adulta.

L'Équipe dell'handicap dovrà pertanto garantire:

- la presa in carico del bambino e dell'adolescente con bisogni riabilitativi di tipo complesso correlati alla disabilità fisica, psichica o sensoriale
- la presa in carico precoce del bambino con disabilità neuromotorie, psichiche e con gravi problematiche socio-ambientali e/o familiari;

e dovrà quindi assicurare:

- l'accessibilità e la fruibilità diretta da parte dell'utenza
- le prestazioni specialistiche psicologiche, neurologiche, riabilitative e psichiatriche, erogate dai professionisti della rete dei servizi distrettuali o di altre agenzie riabilitative presenti nel territorio regionale

Servizio socio-psicopedagogico sloveno

Il Servizio socio-psico-pedagogico sloveno istituito presso l'ASS n. 1 "Triestina" è un servizio di area vasta isontino-giuliana. Il servizio, opportunamente potenziato, dovrà svolgere inoltre attività di consulenza per l'utenza della Provincia di Udine tramite accordi interaziendali con l'ASS n. 4.

Risposta al bisogno dei bambini e adolescenti appartenenti alla cosiddetta "area grigia"

Il Distretto, mediante l'insieme dei propri servizi e professionalità (Équipe dell'handicap, Neuro Psichiatria Infantile, Consultorio Familiare, Psicologi,...), dovrà individuare dei protocolli operativi al fine di garantire:

- la presa in carico del bambino e dell'adolescente portatore di problemi psicologici e psico-sociali
- la presa in carico tempestiva del bambino con disabilità neuromotorie, psichiche e con gravi problematiche socio-ambientali e/o familiari
- la presa in carico dell'adolescente con patologia di salute mentale.

Il Distretto/Ambito dovrà quindi assicurare:

- la disponibilità di una struttura di accoglienza diurna e/o notturna a valenza terapeutico-educativa, finalizzata anche all'intervento sulla crisi dell'adolescente
- il coinvolgimento dell'assistente sociale del Comune di residenza del bambino/adolescente
- l'approccio transprofessionale nel trattamento del bambino/adolescente
- la continuità dei servizi, delle prestazioni e dei programmi sia in senso orizzontale (tra servizi) che longitudinale (al passaggio di età). In particolare, per quanto concerne gli adolescenti con problematiche di salute mentale occorrerà garantire un'adeguata relazione con il Dipartimento di salute mentale, anche ai fini dell'eventuale presa in carico degli stessi in età adulta.

5.3. SERVIZI SOCIALI

In ogni ambito socio-assistenziale, all'interno del Servizio sociale dei Comuni, con particolare riferimento all'articolo 22 co. 2 lettera c), co. 3 e 4 della L.328/2000, nonché all'obiettivo n. 2 del Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, dovranno essere garantiti:

- un servizio sociale professionale specifico per l'età evolutiva (0-18) ed in particolare per la tutela
- un pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza
- un servizio di sostegno socio-educativo e socio-assistenziale territoriale e domiciliare;
- almeno una comunità di tipo familiare (L.149/2001 art. 2 co. 2 e 4; DPCM n. 308/2001)
- un "Progetto affidi", integrato con l'attività dei consultori familiari.

5.4. PROGETTUALITÀ INTEGRATE SOCIO-SANITARIE SU BAMBINI E ADOLESCENTI

I Comuni, compresi negli ambiti territoriali socio-assistenziali, e le Aziende per i Servizi Sanitari devono adottare il metodo della pianificazione degli interventi e dei servizi integrati per affrontare le aree indicate quali prioritarie: promozione della salute in adolescenza, accoglienza ed inserimento dell'adolescente straniero non accompagnato, tutela del bambino e dell'adolescente nel nucleo familiare a rischio o fuori dalla famiglia, prevenzione e tutela dei bambini e degli adolescenti in situazione di abuso e maltrattamento; tutela dei bambini e degli adolescenti con importanti problemi psico-relazionali o psichiatrici, tutela dei bambini e degli adolescenti con disabilità fisica, psichica e sensoriale

Le ASS ed i Comuni, in occasione dell'attuazione della L.285/97, hanno già sperimentato modalità integrate di intervento su temi specifici relativi all'infanzia ed all'adolescenza, affrontando in taluni casi anche le tematiche su esposte.

Per completare e affrontare con maggiore incisività le criticità evidenziate e per realizzare gli obiettivi del presente Progetto obiettivo è necessario che i Distretti e gli Ambiti predispongano dei Piani di intervento integrati strutturando modalità organizzative formalizzate e permanenti di lavoro comune sull'area dell'età evolutiva. Tali progetti dovranno integrare i Piani per l'infanzia ex lege 285/97 e collegarsi organicamente con gli eventuali altri accordi o protocolli in atto. Il presente Progetto obiettivo richiede pertanto che tali progettualità siano inserite nei documenti di pianificazione sanitari e sociali locali.

Le criticità in precedenza riportate suggeriscono di considerare l'avvio di alcune azioni nei confronti dell'età adolescenziale, finalizzate a ridurre la mortalità per incidenti e la morbosità derivante da comportamenti a rischio, relativi soprattutto ai problemi della sfera sessuale e riproduttiva e all'abuso di sostanze. Questo è conseguibile migliorando nel suo complesso l'accessibilità e la fruizione appropriata dei servizi dedicati a questa età,

individuabili soprattutto nei consultori familiari (con spazi specifici separati dalla restante attività) e nei medici di famiglia (PLS e MMG). Si sono infatti dimostrate poco efficaci le iniziative di prevenzione limitate al piano educativo-informativo.

5.4.1 TUTELA DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN SITUAZIONE DI ABUSO E MALTRATTAMENTO

Vengono individuati quali servizi di riferimento per la funzione di tutela nei confronti dei minori oggetto di abuso e maltrattamento il Servizio Sociale dei Comuni, i Consultori Familiari, il Servizio di psicologia o neuropsichiatria per l'età evolutiva distrettuali, in collegamento funzionale con le altre competenze presenti sul territorio (unità operative ospedaliere, PLS, ecc.) nonché con gli organi giudiziari competenti.

I tre servizi referenti, operando attraverso protocolli operativi, devono garantire, in forma integrata, gli interventi di prevenzione del fenomeno e l'intero processo di presa in carico della situazioni in ogni sua fase:

- rilevazione dei casi, attraverso la consulenza a tutti i servizi del territorio (sociali, sanitari, scolastici, educativi) per un'intercettazione precoce, la formulazione di una prima valutazione psico-sociale, la segnalazione agli organi giudiziari competenti, l'attivazione di interventi urgenti e provvisori di protezione del minore
- valutazione, su mandato dell'Autorità Giudiziaria, attraverso una diagnosi psico-sociale (e se del caso medico – psico-sociale) e, in presenza di abusi intrafamiliari, sulle relazioni familiari e sul danno subito dal bambino e espressione di parere prognostico sulle possibilità di recupero della famiglia
- trattamento, su mandato dell'Autorità Giudiziaria, attraverso, in caso di prognosi positiva, un programma di recupero a valenza sociale, educativa, e terapeutica del minore e dei responsabili dei delitti (in particolare nelle situazioni di abuso e maltrattamento intrafamiliari) o, in caso di prognosi negativa, di un programma alternativo e di accompagnamento al distacco per il bambino
- protezione del minore attraverso la messa in atto di tutti gli interventi atti a controllare, sostenere e proteggere il minore nelle fasi di rilevazione, valutazione e trattamento.

A supporto di una piena realizzazione delle fasi è indispensabile attivare corsi di formazione per sviluppare le capacità di ascolto, di rilevazione precoce, nonché la capacità diagnostica e terapeutica degli operatori dedicati a livello medico, psicologico e sociale e di lavoro multiprofessionale per progetti.

5.4.2 TUTELA DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN SITUAZIONE DI DISAGIO PSICOLOGICO E/O PSICO-SOCIALE

E' necessario garantire alla suddetta utenza un intervento integrato di diverse professionalità: neuropsichiatra infantile, psicologo dell'età evolutiva, terapisti, educatori, assistenti sociali. Tali professionalità dovrebbero operare in stretta vicinanza con le

strutture e gli operatori dell'area pediatrica e la rete dei servizi socio-assistenziali e educativi, ai fini di:

- assicurare la presa in carico dei bambini e degli adolescenti, garantendo adeguati trattamenti
- assicurare, in particolare agli adolescenti, adeguati interventi sulla crisi, privilegiando l'intervento domiciliare o ambulatoriale e, laddove necessario, in strutture adeguate all'età ed ai bisogni specifici
- garantire la continuità assistenziale, ospedale – territorio e nel passaggio nell'età adulta
- aumentare i progetti assistenziali integrati.

5.4.3 TUTELA DEL BAMBINO E DELL'ADOLESCENTE NEL NUCLEO FAMILIARE A RISCHIO SOCIO AMBIENTALE O FUORI DALLA FAMIGLIA

A livello di Distretto/Ambito vanno definite le azioni preventive rispetto ai rischi e disagi potenziali, nonché la presa in carico dei disagi conclamati da parte dei servizi per l'età evolutiva, in forma integrata o meno, a seconda della complessità socio sanitaria della problematica in atto. Su tale intervento è fondamentale in primis l'integrazione tra consultori familiari, servizi di psicologia e/o neuropsichiatria, PLS e servizi sociali dei comuni dedicati, tra questi e le Unità operative ospedaliere e quindi, eventualmente con i servizi per gli adulti quali SERT, Alcolologia e CSM.

Le necessità principali sono:

- garantire prioritariamente una presa in carico della famiglia in difficoltà con l'attivazione di un progetto integrato tra i servizi coinvolti che preveda un programma di tutela, sotto il profilo psicologico, socio-assistenziale ed educativo del bambino e all'adolescente nel nucleo familiare, per evitare l'allontanamento e l'istituzionalizzazione
- laddove non sia più possibile mantenere il bambino all'interno del nucleo familiare, farsi carico della promozione dell'affidamento familiare e laddove anche questo non sia realizzabile, provvedere all'inserimento del minore presso una struttura comunitaria, come soluzione eccezionale. In particolare ospitare i minori al di sotto di sei anni esclusivamente in comunità di tipo familiare o gruppi appartamento con un massimo di 6 posti, come previsto dalla L. 149/01
- pianificare gli interventi di de-istituzionalizzazione integrando i servizi per definire e attuare il progetto di rientro assistito in famiglia dei minori e, laddove questo non sia possibile, il progetto di vita temporaneamente o definitivamente alternativo (affidamento, comunità di tipo familiare, adozione).

5.4.4 ACCOGLIENZA ED INSERIMENTO DELL'ADOLESCENTE STRANIERO NON ACCOMPAGNATO.

Le criticità evidenziate e l'obiettivo proposto pongono al settore sanitario l'onere di garantire i livelli di assistenza previsti anche a questi soggetti, ed al settore sociale di garantire interventi programmati nelle diverse fasi di: prima accoglienza, sistemazione

residenziale, istruzione e formazione professionale e/o inserimento lavorativo, rimpatrio assistito e sicuro. Tutto ciò pone l'esigenza, per i due sistemi, di disporre della presenza di mediatori culturali e di eventuali servizi mirati alla popolazione immigrata.

Per uscire dalla criticità della situazione attuale relativa ai minori stranieri non accompagnati che vede i singoli Comuni ricercare autonomamente soluzioni per la loro accoglienza, l'articolazione delle responsabilità e dei compiti vede:

- l'ambito socio assistenziale garantire la formulazione del progetto di vita che sostenga i compiti di crescita dei ragazzi anche attraverso obiettivi di inclusione sociale, attivando i necessari collegamenti con i settori dell'istruzione e della formazione professionali
- i Comuni, in accordo con la Regione, individuare la rete di accoglienza, che consenta di realizzare non solo programmi residenziali "di custodia" ma soprattutto "progetti di vita".

6. L'ASSISTENZA OSPEDALIERA DI BASE (II LIVELLO)

L'assistenza ospedaliera negli ospedali di rete, negli ospedali di rilievo regionale, al Policlinico Universitario di Udine, all'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste richiede l'attivazione del dipartimento verticale materno-infantile che includa almeno le funzioni di:

- neonatologia/nido
- pediatria
- ostetricia.

La funzione ginecologica può essere ricompresa nel dipartimento suddetto oppure afferire al dipartimento chirurgico, a seconda delle valutazioni autonome aziendali.

E' comunque raccomandata la separazione tra degenza ostetrica e degenza ginecologica.

Rispetto a queste funzioni di seguito si focalizza l'attenzione sui punti nascita e sulle pediatrie.

6.1. PUNTI NASCITA

I punti nascita devono essere in grado di garantire alla partoriente un'adeguata informazione, il diritto di vivere il parto come evento naturale, la presenza di una persona di sua scelta e le cure alle seguenti tipologie di pazienti:

- donna gravida ≥ 32 settimane di gestazione che non presenti complicazioni gravi;
- donna con problemi di particolare complessità nel periodo prenatale e natale;
- neonati con lieve respiratory distress syndrome, sospetta sepsi neonatale, ipoglicemia e problemi post-rianimazione di lieve e media gravità (comprese le cure in regime di ricovero ai neonati relativamente stabilizzati);
- neonati con un peso alla nascita di 1500 grammi o più, incluse le pratiche di ventilazione, di breve durata o quando non si renda necessario il trasporto, secondo i criteri di riferimento da condividere con il Servizio di Trasporto di Emergenza Neonatale (STEN).

I requisiti di minima e le caratteristiche organizzative di sicurezza e qualità irrinunciabili per l'accreditamento di un punto nascita sia pubblico che privato sono:

- disponibilità di area travaglio-parto in grado di consentire l'espletamento di almeno due parti in contemporanea
- disponibilità di sala operatoria dedicata e comunque in grado di garantire 24/24 ore le emergenze ostetriche
- dotazione di posti letto per l'assistenza ostetrica, favorendo il rooming in
- dotazione di culle e incubatrici per l'assistenza neonatale
- garanzia dell'induzione e del controllo del travaglio
- possibilità di ecografia 24/24 ore

- garanzia di monitoraggio cardio-tocografico in corso di travaglio di parto
- garanzia della guardia medico specialistica ostetrica attiva 24/24 ore
- garanzia della guardia anestesiologicala 24/24 ore
- garanzia 24/24 ore delle competenze per l'assistenza ai neonati con problemi, attraverso la presenza o la pronta disponibilità del medico neonatologo/pediatra
- disponibilità di servizi di supporto quali Laboratorio analisi, Medicina trasfusionale e Diagnostica per immagini 24/ 24 ore
- adozione di un metodo di lavoro secondo procedure e protocolli formalizzati
- adozione di protocolli scritti per la cura e il trasferimento presso i centri di Trieste e di Udine della gravida e del neonato che necessitano di trattamenti di III livello
- adozione di sistemi di monitoraggio e di audit clinico
- adozione di una politica sanitaria di promozione attiva dell'allattamento al seno.

Il rispetto di tali requisiti di sicurezza e qualità, richiede come ulteriore requisito implicito il trattamento di una casistica consistente, anche al fine di consentire al singolo operatore il mantenimento nel tempo delle competenze professionali, nonché di perseguire un'adeguata economicità gestionale, che valorizzi gli investimenti richiesti. Al proposito, il Progetto obiettivo nazionale indica la soglia minima di 500 parti all'anno.

Nella realtà regionale, anche grazie agli interventi di adeguamento effettuati negli ultimi anni, tutti i punti nascita pubblici sono sostanzialmente in linea con i suddetti requisiti minimi, nonché superano la soglia di casistica minima, ad eccezione di Gorizia, che non è dotato di guardia attiva ostetrico-ginecologica e che non raggiunge i 500 parti annui (451 nel 2003).

Strutture	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
I.R.C.C.S. "Burlo Garofolo" - Trieste	1.728	1.670	1.715	1.584	1.768	1.683	1.709
Ospedale di Gorizia	400	360	363	425	412	409	451
Ospedale di Monfalcone	479	539	619	679	696	710	718
Casa di Cura "Sanatorio Triestino" - Trieste	18	7	4	7	7	10	7
<i>Totale Area Triestino-Giuliana</i>	<i>2.625</i>	<i>2.576</i>	<i>2.701</i>	<i>2.695</i>	<i>2.883</i>	<i>2.812</i>	<i>2.885</i>
Policlinico Universit. a Geste Diretta di Udine	1.390	1.589	1.649	1.812	1.680	1.774	1.796
Ospedale di Tolmezzo	583	619	627	593	610	593	629
Ospedale di San Daniele del Friuli	826	830	779	793	793	774	850
Ospedale di Latisana	574	592	514	518	485	479	558
Ospedale di Palmanova	601	558	522	481	569	596	607
<i>Totale Area Udinese</i>	<i>3.974</i>	<i>4.188</i>	<i>4.091</i>	<i>4.197</i>	<i>4.137</i>	<i>4.216</i>	<i>4.440</i>
A.O. "Santa Maria degli Angeli" - PN	851	816	883	967	988	974	1.080
Ospedale di San Vito al Tagliamento	930	905	976	911	837	817	751
Casa di Cura "San Giorgio" - Pordenone	498	625	616	615	713	651	692
<i>Totale Area Pordenonese</i>	<i>2.279</i>	<i>2.346</i>	<i>2.475</i>	<i>2.493</i>	<i>2.538</i>	<i>2.442</i>	<i>2.523</i>
Totale Ospedali Regionali	8.878	9.110	9.267	9.385	9.558	9.470	9.848
Parti in abitazione o altro	20	27	12	10	5	24	38
TOTALE PARTI NELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA	8.898	9.137	9.279	9.395	9.563	9.494	9.886
Variazione % su anno precedente		2,69%	1,55%	1,25%	1,79%	-0,72%	4,13%

Come si evince dalla tabella, l'andamento del numero di parti negli ultimi anni registra un discreto incremento ed in particolare tra il 2002 ed il 2003 con un aumento di 392 parti. Il fenomeno, peraltro previsto nelle stime dell'ISTAT, si associa alla immigrazione di coppie più giovani e ad un lieve aumento della natalità a carico della popolazione residente in alcune zone. Questi elementi, suggeriscono cautela nelle decisioni in merito ai punti nascita e inducono ad una rivalutazione del problema a distanza di tempo.

Va inoltre precisato che l'analisi delle risorse impiegate nei punti nascita della Regione evidenzia come non vi siano complessivamente grandi differenze di dotazione organica tra i punti nascita con un numero di parti inferiori a 600 all'anno e i punti nascita tra i 600 e 800 parti, in quanto il rispetto dei requisiti di cui sopra impone di avere una dotazione minima di personale che, potenzialmente, è in grado di gestire maggiori volumi di attività.

D'altra parte, sul versante della sicurezza è necessario garantire i suddetti requisiti organizzativi e strutturali in tutti i punti nascita attivi e di operare affinché tutti raggiungano almeno i 500 parti.

Infine, motivi di sensibilità politico-sociale inducono a mantenere il più possibile i punti nascita esistenti per minimizzare la mobilità di questo particolare tipo di utenza e per non privare la comunità di una struttura ritenuta qualificante per la comunità stessa.

In ragione di tutte queste considerazioni si prevede di mantenere attivi tutti gli attuali punti nascita regionali, con un intervento di potenziamento del reparto di ostetricia di Gorizia, adeguandone le dotazioni strutturali per garantire i livelli minimi di sicurezza (guardia attiva ostetrica), nonché per superare la soglia dei 500 parti, obiettivo possibile in ragione del bacino naturale d'utenza (il Distretto Alto isontino ha registrato 542 nati nel 2003).

Costituisce pertanto obiettivo per l'ASS2 individuare le strategie necessarie per qualificare l'assistenza ed incrementare l'attività del punto nascita di Gorizia. Questi obiettivi potranno essere realizzati anche attraverso la rotazione del personale nelle due sedi aziendali in modo tale da garantire la crescita professionale degli operatori, che è anche il presupposto per l'efficacia delle strutture.

Infine, si rileva che alcune donne scelgono di partorire al proprio domicilio, pratica attualmente non regolamentata da normative nazionali, né da provvedimenti regionali.

Il presente Progetto obiettivo, in attesa dell'emanazione delle norme nazionali, definisce le condizioni di assistenza alle gestanti che richiedono di espletare il parto al proprio domicilio.

In merito al parto a domicilio il Dipartimento Integrato Territoriale Materno-infantile (§ 3) deve definire:

- i percorsi di accesso e le modalità della presa in carico;
- i protocolli di selezione della gestante (situazioni ambientali, igieniche e logistiche, accessibilità al punto nascita, ecc).

In ogni caso le condizioni minime necessarie per l'espletamento di un parto a domicilio devono essere: il consenso informato della donna, la dichiarazione di presa in carico da parte del ginecologo, la dichiarazione di presa in carico da parte dell'ostetrica, l'allertamento del 118 e l'allertamento del punto nascita.

Infine, i criteri di selezione clinica delle gestanti verranno individuati dal tavolo tecnico regionale competente.

Per quanto riguarda le modalità di rimborso delle spese sostenute ed il limite di spesa per ogni singolo evento, si rinvia alla normativa nazionale in corso di elaborazione a livello di disegno di legge.

6.2. REPARTI DI PEDIATRIA

La progressiva riduzione dell'ospedalizzazione pediatrica e l'estensione di modalità di ricovero brevi stanno ridisegnando il ruolo dei reparti di pediatria degli ospedali di rete. L'attività principale è infatti ormai rivolta ai neonati, all'assistenza al parto e ad attività diurne ambulatoriali o di ricovero.

I reparti di pediatria vanno pertanto garantiti in tutti gli ospedali dotati di punto nascita, nel rispetto dei requisiti sopra elencati, e nel nuovo quadro organizzativo dovranno:

- garantire l'assistenza al parto e la gestione del neonato con problemi minori
- svolgere attività di ricovero e cura indirizzandosi prevalentemente alle forme di ricovero breve e di Day Hospital
- farsi carico progressivamente di tutti i ricoveri pediatrici che attualmente hanno degenza in reparti per adulti ed in particolare in quelli chirurgici
- accogliere in regime di ricovero i soggetti per i quali è necessaria una degenza ospedaliera per problemi di natura comportamentale e neuropsichiatrica, operando in integrazione funzionale con la Neuropsichiatria infantile aziendale
- collaborare con il centro di riferimento nella gestione di bambini con patologia complessa, concordando con lo stesso l'eventuale trasferimento; apposite linee guida comuni dovrebbero essere concordate preliminarmente
- organizzarsi in modo da favorire la presenza dei genitori ed il rispetto della carta dei diritti del bambino in ospedale
- favorire il libero accesso dei PLS e dei servizi territoriali per una migliore integrazione delle cure, con particolare riferimento alla domanda di diagnostica strumentale e di Day hospital.

Nell'ambito degli accordi tra aziende potranno essere valutate, in prospettiva, modalità organizzative che prevedano che le attività di ricovero siano limitate al regime diurno e ridotte nei fine settimana, ferme restando la disponibilità di almeno una struttura di ricovero notturno per ciascuna area vasta e la limitazione massima dei disagi provocati dalla scarsa accessibilità.

I reparti di pediatria potranno inoltre accordarsi con i centri di III livello per svolgere anche in periferia eventuali attività caratterizzate da bassa complessità. Tale forma di accordo delinea le tipologie di attività richieste per assegnare ai centri suddetti la qualifica di centro di riferimento regionale. Gli accordi saranno oggetto di convenzioni specifiche.

6.3. URGENZA-EMERGENZA NELL'AREA MATERNO-INFANTILE

Si rinvia al Piano dell'Emergenza regionale per quanto attiene alle funzioni di Pronto Soccorso pediatrico, nonché per quanto attiene al Servizio di Trasporto di Emergenza Neonatale (STEN) e al Servizio di Trasporto Assistito Materno (STAM). Attualmente la SOC di neonatologia dell'Azienda ospedaliera S. Maria della Misericordia di Udine è centro di coordinamento regionale della STEN (ex lege DGR 2963/92). In tal senso tra le ASS e il centro dovranno intervenire protocolli e accordi specifici che ne regolino l'organizzazione nel rispetto di quanto previsto dal D.M. 24 aprile 2000.

6.4. RIABILITAZIONE NELL'ETÀ EVOLUTIVA

Si rinvia la trattazione della materia al piano regionale della riabilitazione

7. L'ASSISTENZA OSPEDALIERA SPECIALISTICA (III LIVELLO)

Nell'assistenza ospedaliera specialistica si ricomprendono quelle funzioni di carattere sovraziendale o regionale che richiedono bacini d'utenza elevati e correlati con le funzioni di emergenza di rilievo regionale. Ci si riferisce pertanto a tre fattispecie:

- la diagnosi prenatale, gli esami di laboratorio e la diagnostica strumentale per le donne in stato di gravidanza
- l'assistenza neonatologica ed ostetrica di III livello
- la cura del bambino con patologie complesse.

Nel primo caso l'area vasta rappresenta il livello di riferimento organizzativo; nel secondo caso la collocazione delle funzioni va incentrata sui Dipartimenti di Emergenza ed Accettazione di II livello di Trieste (AORTS e IRCCS Burlo Garofolo) ed Udine (AOSMM e PUGD); nel terzo caso il bacino d'utenza necessario è regionale, quando non sovraregionale.

Per queste funzioni specialistiche il presente Progetto obiettivo fissa i criteri e i parametri di verifica della qualità dell'assistenza erogata e conseguentemente identifica i centri di riferimento, che già possiedono tutti i requisiti richiesti o che, in caso di parziale presenza, si impegnano a garantirne il rispetto, entro 12 mesi.

Tale riconoscimento, che impegna la Regione a garantire una "commessa esclusiva", riconoscendone i costi, è soggetto ad un monitoraggio di verifica dell'effettivo svolgimento dell'attività e del mantenimento nel tempo dei requisiti.

La riconferma avviene a cadenza triennale sulla base di relazioni annuali prodotte dai centri di riferimento e di eventuali informazioni supplementari ritenute necessarie.

7.1. DIAGNOSI PRENATALE ED ESAMI DI LABORATORIO E DI DIAGNOSTICA STRUMENTALE PER LE DONNE IN STATO DI GRAVIDANZA

Il Decreto del Ministero della Sanità del 10 settembre 1998 n.124 regola l'accesso alla diagnostica strumentale e di laboratorio in gravidanza e di tutela della maternità.

Il decreto elenca le prestazioni erogabili con esclusione della partecipazione alla spesa in funzione preconcezionale (allegato A) e per il controllo della gravidanza (allegato B).

L'allegato C definisce le indicazioni alla diagnosi prenatale.

Le indicazioni per la diagnosi rientrano in due grandi categorie:

1 – presenza di un rischio procreativo prevedibile a priori: età materna avanzata, genitore portatore eterozigote di anomalie cromosomiche strutturali, genitori portatori di mutazioni geniche

2 – presenza di un rischio fetale resosi evidente nel corso della gestazione: malformazioni evidenziate dall'esame ecografico, malattie infettive insorte in gravidanza,

positività dei test biochimici per anomalie cromosomiche, familiarità per patologie genetiche.

Le indicazioni per le indagini citogenetiche per anomalie cromosomiche fetali sono:

- età materna avanzata (maggiore o eguale a 35 anni alla data presunta del parto)
- genitori con precedente figlio affetto da patologia cromosomica
- genitore portatore di riarrangiamento strutturale non associato ad effetto fenotipico
- genitore con aneuploidie dei cromosomi sessuali compatibili con la fertilità
- probabilità di 1 su 250, o maggiore, che il feto sia affetto da sindrome di Down (o alcune aneuploidie) sulla base dei parametri biochimici o ecografici valutati con specifici programmi regionali in centri individuati dalle regioni e sottoposti a verifica continua della qualità.

E' necessario quindi che la Regione si doti di strumenti efficaci di diagnosi precoce, counselling e di presa in carico delle patologie genetiche.

Gli elementi essenziali dell'organizzazione sono i seguenti:

- definizione dei livelli di cura garantiti e della loro distribuzione territoriale
- definizione dei protocolli diagnostico /terapeutici e dei sistemi di controllo di qualità.

I principi generali cui l'organizzazione della diagnostica prenatale regionale deve ispirarsi sono i seguenti:

1. Ogni coppia che ha necessità di diagnosi prenatale deve avere accesso a centri e a professionisti qualificati nel counselling e nelle tecniche specifiche
2. Il consulto genetico deve svolgersi in maniera non direttiva ma deve informare la coppia al fine di una scelta consapevole
3. Prima dell'esecuzione del test la coppia deve essere informata di tutte le possibilità che vengono offerte in caso di positività dell'esame
4. I centri che effettuano la diagnosi prenatale devono essere integrati tra loro e prevedere anche il consulto a distanza
5. In caso di risultati positivi, o dubbi, non sono ammesse liste di attesa per gli eventuali approfondimenti o counselling
6. E' raccomandato che i singoli operatori eseguano almeno 50 procedure invasive l'anno
7. E' raccomandato che un laboratorio di citogenetica processi almeno 100 campioni all'anno.

Per quanto riguarda la diagnosi prenatale questa è articolata su più livelli.

- Esami di screening effettuati con test sierologici e/o ecografici. Tali esami dovranno essere garantiti presso ogni punto nascita

- Prelievo di villi coriali, amniocentesi e prelievo dal cordone ombelicale. Per queste tecniche dovranno essere attivi i programmi di verifica continua della qualità. La lettura dei campioni verrà effettuata dai servizi di genetica localizzati presso il polo ospedaliero udinese, l'AO di Pordenone e l'Istituto per l'Infanzia Burlo Garofolo di Trieste. I tre centri, uno per area vasta, dovranno accordarsi per l'adozione di sistemi omogenei di controllo di qualità, anche in accordo e in collaborazione con le indicazioni dei gruppi di qualità dei laboratori di citogenetica italiani.
- Per esami di maggiore rarità il centro unico regionale è collocato presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste
- Ad ogni livello dovrà essere disponibile un'accurata e completa informazione alla donna e alla coppia su tutte le opportunità diagnostiche e terapeutiche e sui centri di riferimento. L'attesa sarà determinata esclusivamente dai tempi tecnici degli esami e non dalla lunghezza di eventuali liste. Per garantire la tempestività potrà essere preso in considerazione anche il supporto di centri che garantiscano lo stesso livello di qualità.

I requisiti del laboratorio che esegue test genetici sono di seguito elencati.

- I laboratori che eseguono i test genetici devono essere assoggettati ad un programma di accreditamento specifico.
- E' necessario istituire una serie di standard di controllo per tutti i reagenti e le metodologie impiegate in laboratorio
- Il laboratorio deve partecipare ad almeno un programma di controllo esterno di qualità per ogni categoria di analisi effettuata, riconosciuto a livello nazionale e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità
- Il laboratorio deve allestire un archivio che includa elenchi permanenti contenenti i dati dei soggetti testati per il tempo previsto dalla normativa vigente
- La refertazione deve essere standardizzata e deve contenere quanto prescritto dalle Linee guida nazionali
- L'introduzione nel laboratorio di nuovi test genetici è subordinata alla dimostrazione della loro validità e utilità clinica
- Per un corretto impiego dei test genetici è richiesta una stretta collaborazione tra i clinici, che interagiscono con il soggetto che si sottopone al test, e il laboratorio che lo fornisce.

7.2. ASSISTENZA NEONATOLOGICA E OSTETRICA DI III LIVELLO

Il Progetto Obiettivo nazionale fissa come standard tendenziale per la presenza di unità funzionali neonatologiche ed ostetriche di III livello un bacino d'utenza di almeno 5000 nati/anno. In Friuli Venezia Giulia i parti annui sono attestati intorno alle 9500 unità e questo fatto, unitamente alla presenza di un IRCCS pediatrico di rilievo nazionale, giustifica la configurazione di due centri di riferimento regionali, identificabili appunto nel

Burlo Garofolo di Trieste e nel polo udinese. Questi centri peraltro svolgono le funzioni di base per i contesti territoriali di riferimento, con un numero di parti superiore ai 1000 annui.

Per le funzioni neonatologiche la Regione identifica due Centri di Terapia Intensiva Neonatale di riferimento a Trieste per l'area vasta triestina e isontina ed a Udine per le aree vaste udinese e pordenonese.

In armonia con il progetto obiettivo materno infantile nazionale 1998-2000 le funzioni di questi Centri sono:

- effettuare il Servizio di Trasporto d'Emergenza Neonatale per le rispettive aree vaste
- assistere i neonati in sede di qualsiasi peso ed età gestazionale
- assistere tutti i nati negli ospedali del bacino di utenza che presentino:
 - età gestazionale <32 settimane e/o peso <1500g
 - età gestazionale 32-34 settimane e/o peso 1500-1750g con compromissione clinica
 - necessità di assistenza respiratoria
 - patologie chirurgiche
 - malformazioni complesse
 - gravi compromissioni delle funzioni vitali e/o necessità di procedure diagnostiche invasive o specialistiche
- garantire il rientro alla sede di residenza della famiglia il più presto possibile, compatibilmente con le possibilità di gestione dei bambini nati di età gestazionale <32 sett. e/o di peso <1500g o che hanno richiesto terapia intensiva neonatale (per le caratteristiche tecniche e di personale) da parte della neonatologia di provenienza; in questi casi il follow-up potrà essere gestito in periferia, con la collaborazione ed la supervisione del centro di III livello.

Oltre ai requisiti previsti per l'assistenza ospedaliera di base, i requisiti aggiuntivi richiesti sono:

- garanzia della guardia medica specialistica ostetrica e neonatologica attiva 24/24 ore, con supporto di pronta reperibilità 24/24 ore da parte di personale ostetrico/ginecologico e neonatologico
- possibilità di usufruire, anche attraverso una pronta disponibilità, di competenze specialistiche per la gravida e di alte tecnologie
- possibilità di usufruire, anche attraverso una pronta disponibilità, di competenze specialistiche per il neonato e di alte tecnologie
- disponibilità di posti letto intensivi e subintensivi.

Sono funzioni regionali uniche, localizzate presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, il coordinamento della diagnostica prenatale ecografica di III livello e del trattamento dell'HIV in gravidanza.

7.3. CURA DEL BAMBINO CON PATOLOGIE COMPLESSE (III LIVELLO UNICO REGIONALE)

Le patologie complesse sono definibili come patologie che per rarità o per necessità organizzative e tecnologiche richiedono l'intervento in alcuni momenti cruciali di centri ad alta specializzazione. Queste patologie devono essere indirizzate ai centri di riferimento, che per garantire un migliore risultato per il paziente, si caratterizzano per:

- un carico di patologie complesse e/o rare, con casistica numerosa e elevato indice di attrazione regionale ed extraregionale
- la capacità di fornire prestazioni diagnostiche e terapeutiche di elevata complessità, ivi comprese, quando necessarie, le tecnologie avanzate e le biotecnologie
- la capacità di fornire prestazioni integrate plurispecialistiche pediatriche
- personale con formazione specifica

Un centro di riferimento deve essere in grado di garantire:

- un servizio di consulenza qualificata e di informazione a distanza (telefonica o con altri mezzi) sui singoli casi, sulla letteratura e sulle opzioni terapeutiche
- l'elaborazione e la validazione di linee guida e protocolli diagnostico/terapeutici, nonché la condivisione degli stessi con le altre strutture pediatriche periferiche ospedaliere e territoriali
- la promozione e lo svolgimento di programmi di formazione su commessa regionale;
- lo svolgimento di programmi di ricerca su commessa regionale
- la valutazione e la documentazione della propria attività
- la collaborazione con le associazioni di volontariato specifiche
- lo svolgimento del programma terapeutico in relazione e in accordo con i servizi e con il personale che ha in carico il bambino nell'area di residenza, eventualmente anche mediante consulenze decentrate
- lo sviluppo e il mantenimento di collegamenti e attività nazionali e internazionali a garanzia del mantenimento della qualità
- il rispetto della carta dei diritti del bambino in ospedale.

I centri di III livello, in accordo con i distretti delle ASS, predispongono le necessarie azioni perché sia istituito uno "sportello unico" per i bambini con patologie complesse croniche, in grado di fornire risposte su tutti gli aspetti amministrativi e di servizio quali esenzioni, ausili, assistenza integrativa, certificazione di invalidità.

Il bacino d'utenza della Regione Friuli Venezia Giulia di circa 1.200.000 abitanti non giustifica l'esistenza di centri di riferimento per tutte le patologie pediatriche complesse.

L'esistenza dell'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste, che rispecchia le caratteristiche sopraelencate, consente alla Regione Friuli Venezia Giulia di identificarlo come proprio centro di riferimento regionale per patologie complesse pediatriche e materno-infantili. Sicuramente però, ciò non consente allo stesso Istituto di poter fondare la propria

sussistenza sulla sola utenza regionale e deve pertanto attuare la sua vocazione di IRCCS a valenza nazionale.

In particolare, il presente Progetto Obiettivo, sulla base della documentazione attualmente disponibile, riconosce all'IRCCS Burlo Garofolo la funzione di centro di riferimento regionale per patologie complesse elencate in allegato A.

Il presente Progetto obiettivo, in particolare, identifica l'IRCCS Burlo Garofolo quale centro di riferimento regionale per l'attività chirurgica specialistica in età pediatrica e dell'età evolutiva, essendo dotato di competenze e tecnologie specifiche impiegate in forma interdisciplinare.

Inoltre, lo stesso Istituto, per le stesse ragioni, costituisce riferimento privilegiato per l'attività chirurgica di base per i bambini fino ai tre anni di età, con l'eccezione dei casi urgenti indifferibili, vista la peculiarità dell'anestesia e della sedazione nei primi anni di vita e delle specifiche esigenze dei bambini.

Lo stesso IRCCS potrà trattare pazienti che abbiano superato i 18 anni d'età solo per quelle patologie che insorgono in età pediatrica e non trovano una funzione omologa nei reparti per adulti (es. fibrosi cistica, vescica neurologica), per le malattie genetiche che richiedono test sui familiari, nonché per alcune fattispecie di malattia che possono essere diagnosticate con test genetici anche nell'adulto.

Per queste funzioni la Regione si impegna a riconoscere i costi (indicati dall'IRCCS Burlo Garofolo e verificati dall'Agenzia Regionale della Sanità).

Il Progetto obiettivo prende inoltre atto che attualmente l'IRCCS Burlo Garofolo garantisce funzioni di diagnostica ambulatoriale e funzioni distrettuali territoriali per l'ASS1. Tali funzioni potranno essere mantenute, in accordo con l'ASS1; gli accordi definiranno altresì le modalità di espletamento (interne al Burlo Garofolo o presso le sedi distrettuali); le Linee annuali per la gestione ne definiranno i relativi finanziamenti.

Nell'ambito della sua autonomia di IRCCS, il Burlo Garofolo svolge una ulteriore quota di attività assistenziale connessa con l'attività di ricerca, per la quale nulla è dovuto dalla Regione.

7.3.1 ASPETTO LOGISTICO-EDILIZIO DELL'IRCCS BURLO GAROFOLO

La sede attuale dell'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo risulta da tempo inadeguata per gli aspetti distributivi e di rispondenza alla normativa; l'ipotesi di ristrutturazione, pur avviata a fine anni '90 mediante un primo lotto di ampliamento necessario per operare nella struttura in costanza di uso sanitario, si è dimostrata impraticabile per la difficoltà realizzativa, i vincoli strutturali e distributivi non superabili e la durata non prevedibile dell'intervento ed è stata comunque abbandonata dopo l'interruzione dell'appalto in corso, nelle fasi iniziali, del primo cantiere.

La realizzazione di una nuova sede è emersa nel tavolo congiunto Regione, Comune di Trieste ed I.R.C.C.S. avviato nel 2000 come soluzione di prospettiva sia per gli aspetti di qualità di risultato, altrimenti condizionati dalle strutture esistenti, e di tempi di edificazione, che per le possibilità di determinare sinergie operative e funzionali con la rete ospedaliera triestina e per le funzioni di eccellenza. L'indicazione di collocazione è stata successivamente confermata con la D.G.R. n. 4462/2002. Tale impostazione comporta comunque la necessità di assicurare all'attuale sede le condizioni operative di sicurezza per il periodo di transizione alla nuova sede.

Lo studio di fattibilità sul riordino della rete ospedaliera triestina, presentato a febbraio 2004, prevede la realizzazione della nuova sede dell' I.R.C.C.S. Burlo Garofolo si collocherà nel comprensorio di Cattinara in modo da poter disporre di una struttura in linea con gli indirizzi attuali per gli ospedali e consentire lo sviluppo del ruolo di riferimento istituzionale, in un contesto di integrazione sanitaria e logistica dell'offerta ospedaliera di alta specialità presente nel territorio triestino. Si realizzerà infatti un consistente collegamento funzionale fra le strutture e gli operatori dell'Azienda mista ospedale università e dell'I.R.C.C.S. stesso.

Il dimensionamento previsto consente l'adozione di criteri di alta qualità per le aree dell'utenza e degli operatori, tenuto conto, fra l'altro, che parte delle funzioni logistiche e tecnologiche, oltre che sanitarie, potranno essere condivise in altri volumi del comprensorio. Nel nuovo edificio inoltre troveranno collocazione le specifiche funzioni direzionali e di ricerca dell'I.R.C.C.S. .

Aree funzionali

Nella struttura di nuova edificazione troveranno collocazione le seguenti aree funzionali:

- *Aree di degenza:*

distinte per i settori materno – neonatologico e pediatrico e secondo il principio della intensità di cura (area della maternità, degenza pediatrica medica e chirurgica, Degenze ad alta intensità assistenziale e tecnologica)

- *Aree per Servizi di diagnosi e cura* (Poliambulatorio; esami funzionali; ecografia; radiodiagnostica pediatrica; laboratori specialistici; gruppo parto con sala operatoria; gruppo operatorio)

- *Aree per Servizi di supporto* (Area studi medici; Area di ricerca e sviluppo I.R.C.C.S.; Scuola, ludoteca, mensa-ristorante e soggiorni per genitori; Foresteria; Aree per le associazioni di volontariato; accesso e accoglimento)

- *Aree per Servizi generali*

Tali aree sono da sviluppare limitatamente a esigenze specifiche ed esclusive in considerazione delle scelte distributive complessive del comprensorio (uffici, archivi, farmacia, sterilizzazione e sanificazione, depositi sporco e pulito, spogliatoi, servizi tecnologici, area mortuaria).

Aree di integrazione

A meno di ulteriori approfondimenti di natura clinica e organizzativa (costo / beneficio della riorganizzazione integrata per qualità dei servizi, economicità, compatibilità operativa, ricadute professionali, sinergie funzionali), si individuano le seguenti aree sanitarie di integrazione con servizi omologhi e/o funzioni collocate nell'Ospedale di Cattinara:

- *laboratori di analisi di urgenza, di routine, servizio immuno-trasfusionale, anatomia patologica;*
- *alta tecnologia di diagnostica per immagini;*
- *area dell'emergenza-pronto soccorso:* (da collocarsi in adiacenza all'area dell'emergenza del comprensorio e con accessibilità distinta per l'utenza pediatrica);

Ulteriori aree di integrazione possono essere sviluppate nel settore chirurgico (per le attività che risultino compatibili per numerosità di interventi e per dotazione tecnologica e di materiali/strumentario).

Sono ampiamente integrabili *i servizi generali, logistici e di supporto*. Si individuano in particolare i servizi di accoglimento generale (area di accesso al comprensorio, parcheggi, etc...), i servizi per il personale (spogliatoi, mensa, asilo nido, etc...), i servizi logistici e sanitari (magazzini generali, farmacia, sterilizzazione, sanificazione, etc...), i servizi tecnologici ed impiantistici (centrale elettrica, calore, refrigerazione, gas medicali, gestione tecnologica e manutenzione, presidio dell'area e sicurezza, etc...).

Infine, a meno dell'opportunità di disporre di aree esclusive o di specificità, si ritiene possano essere fruite in modo integrato *aree di ricerca e innovazione* (ad es. area della Medicina molecolare) e *formazione nonché le aree amministrative*.

IL PERCORSO REALIZZATIVO

La Giunta regionale ha già preso atto favorevolmente dello studio di fattibilità, che prevede la nuova sede nel comprensorio di Cattinara; il Ministero della salute si è impegnato a sostenere la realizzazione con una specifica quota dei fondi art. 20 L. n. 67/88, previa sottoscrizione di un accordo di programma.

E' necessario definire compiutamente il quadro di copertura finanziaria e, in particolare, pervenire ad un accordo con il Comune di Trieste anche allo scopo di ridefinire, al fine dell'alienazione e delle possibilità di autofinanziamento, la destinazione urbanistica dell'area dell'attuale sede nonché elaborare il Piano urbanistico particolareggiato dell'area di Cattinara.

La progettazione e la realizzazione dell'opera dovranno necessariamente accordarsi ed integrarsi con il complesso degli interventi previsti per il riordino della rete ospedaliera triestina ed in particolare con quelli del comprensorio di Cattinara; è pertanto da prevedere che lo sviluppo dell'intervento, una volta definite le modalità di finanziamento e realizzazione, sia condotto nell'ambito del coordinamento previsto per le opere sovraziendali e di rilievo regionale dalla D.G.R. n. 1531 dd. 11.6.2004.

7.4. PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA

La legge 19.II.2004, n. 40, a titolo “Norme in materia di procreazione medicalmente assistita” ha normato gli interventi contro la sterilità e l’infertilità attraverso il ricorso alla procreazione medicalmente assistita.

Per tecniche di procreazione medicalmente assistita (PMA) si intendono tutti quei procedimenti che comportano il trattamento di ovociti umani, di spermatozoi o embrioni nell’ambito di un progetto finalizzato a realizzare una gravidanza.

Tutte le strutture sanitarie autorizzate all’esecuzione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita devono possedere, per quanto applicabili, i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi generali previsti dal D.P.R. 14.01.1997.

Tutte le strutture, inoltre, devono adeguarsi a quanto previsto dagli articoli 6, 7 e 11 della legge 40/2004.

Tale attività viene già svolta da diverse strutture pubbliche regionali con differenti livelli di complessità: San Daniele, Gorizia, Azienda ospedaliera di Pordenone, Policlinico Universitario di Udine, IRCCS Burlo Garofolo e in alcune strutture private.

Le attività di procreazione medicalmente assistita sono distinte in base ai loro specifici contenuti (cui corrisponde una diversa complessità delle caratteristiche tecnico-scientifiche, organizzative e professionali delle strutture) in:

1. Tecniche di PMA di I livello:
 - inseminazione sopracervicale in ciclo naturale eseguita utilizzando tecniche di preparazione del liquido seminale;
 - induzione dell’ovulazione multipla associata o meno ad inseminazione sopracervicale eseguita utilizzando tecniche di preparazione del liquido seminale;
 - eventuale crioconservazione dei gameti maschili.

2. Tecniche di PMA di II livello (procedure eseguibili in analgesia locale e/o sedazione profonda):
 - fecondazione in vitro e trasferimento dell’embrione (FIVET);
 - iniezione intracitoplasmatica dello spermatozoo (ICSI);
 - prelievo testicolare dei gameti (prelievo percutaneo o biopsia testicolare);
 - eventuale crioconservazione di gameti maschili e femminili ed embrioni (nei limiti delle previsioni normative vigenti);
 - trasferimento intratubarico dei gameti maschili e femminili (GIFT), zigoti (ZIFT) o embrioni (TET) per via transvaginale ecoguidata o isteroscopica.

3. Tecniche di PMA di III livello (procedure che necessitano di anestesia generale con intubazione):
 - prelievo microchirurgico di gameti dal testicolo;
 - prelievo degli ovociti per via laparoscopica;

- trasferimento intratubarico dei gameti maschili e femminili (GIFT), zigoti (ZIFT) o embrioni (TET) per via laparoscopica.

In allegato C sono riportati i requisiti strutturali, tecnico-scientifici e organizzativi delle strutture di cui all'art. 10 della suddetta legge.

Per quanto riguarda il percorso di autorizzazione e accreditamento trattato dall'art. 5 della LR 8/01, che rinvia a successivi atti giuntali le procedure per il rilascio dell'accREDITamento, tenendo conto anche della delibera 1246/2004 e successive modificazioni, che definisce le procedure di autorizzazioni e accREDITamento di strutture private, si rinvia ad un successivo atto amministrativo la definizione del percorso anche per l'accREDITamento ed i controlli sul permanere dei requisiti tecnico-scientifici e organizzativi delle strutture che eseguano tecniche di PMA.

Le strutture autorizzate all'applicazione delle tecniche di PMA trasmettono entro il 31 gennaio di ogni anno all'Agenzia regionale della sanità una relazione sull'attività svolta nell'anno precedente. La predetta Agenzia verifica l'efficacia e l'appropriatezza clinica degli interventi, i risultati ottenuti e la congruità dei comportamenti adottati rispetto alle previsioni di legge.

Rispetto al problema dell'infertilità correlata con le patologie oncologiche, i dati estratti dal Registro Tumori della Regione evidenziano che circa 50 maschi in età fertile vengono sottoposti ogni anno a radio o chemio terapia per neoplasie (tumori testicolari, leucemie, linfomi). Costituisce obiettivo per i Dipartimenti interaziendali di Oncologia (ovvero per le Unità Operative di Oncologia e Radioterapia) promuovere, nei pazienti oncologici maschi a rischio di infertilità a distanza, la raccolta e la conservazione a lungo termine di gameti. A tal fine dovranno essere attivate campagne di informazione nei confronti dei pazienti e dei medici curanti. La Regione individua la necessità di erogare questo servizio e di inserirlo nei propri Livelli Essenziali di Assistenza. A tal fine, nei percorsi di autorizzazione e accREDITamento, di cui ai paragrafi precedenti, verrà individuato almeno un Centro di riferimento regionale.

8. FORMAZIONE

Alcuni dei temi trattati nel Progetto obiettivo richiedono che sia attivato un programma di formazione per gli operatori del Servizio Sanitario Regionale e del Servizio Sociale dei Comuni coinvolti.

I temi riguardano in particolare:

- i nuovi strumenti per affrontare l'evoluzione della domanda, con particolare riguardo all'abuso e al maltrattamento, disturbi psicologici e psico-sociali, all'immigrazione e agli interventi di protezione
- le nuove tecnologie (diagnosi prenatale)
- i nuovi approcci (ad esempio case manager, lavoro per progetti, lavoro in Équipe, lavoro in rete).

I programmi di formazione, anche su base interaziendale, saranno organizzati su due target:

- personale che opera sul tema specifico sia dell'area sociale che sanitaria. Per questi ultimi dovranno essere organizzati programmi regionali di Educazione Continua in Medicina (ECM) con particolare riferimento all'area ostetrico-ginecologica, accompagnati da periodiche verifiche della qualità così come previsto nei rispettivi capitoli dal presente Progetto obiettivo
- personale con compiti di informazione, indirizzo e di primo contatto nei confronti della popolazione cui dovranno essere fornite le indicazioni generali (es. MMG, PLS, ostetriche, mediatori culturali, assistenti sociali dei Servizi sociali dei Comuni, ecc.).

Infine, all'interno delle attività formative previste dalla L. 285/97, verranno predisposti percorsi formativi rivolti ad operatori sociali, sanitari ed educativi, a sostegno delle attività previste dal presente Progetto obiettivo.

In base alle rispettive competenze e alle tematiche i programmi di formazione saranno formulati a livello regionale.

In particolare, la Regione Friuli Venezia Giulia ha già attivato dal 2002 il corsi di formazione per formatori per promuovere l'allattamento al seno.

9. L'ATTUAZIONE E LE RISORSE DEL PROGETTO OBIETTIVO

Il presente Progetto obiettivo si caratterizza per un riorientamento ed una implementazione delle risorse già impegnate nel sistema, per conseguire una maggior sicurezza e qualità dell'offerta ospedaliera e per migliorare ed integrare i servizi territoriali sanitari e sociali.

In particolare, sul versante dell'assistenza ospedaliera si prevede la qualificazione dei punti nascita e delle funzioni e delle strutture specialistiche di III livello. Sul versante territoriale si interviene sui bisogni emergenti mediante azioni di sviluppo in settori specifici.

Per procedere all'attuazione del Progetto obiettivo, nell'Allegato B sono stati individuati degli indicatori correlati agli obiettivi di salute e di benessere sociale e di riorganizzazione dell'offerta, previsti nel capitolo 2.

Tali indicatori consentono a livello aziendale e a livello di distretto/ambito sociale di valutare il proprio posizionamento di partenza e di individuare i target potenziali di miglioramento da inserire e nella programmazione annuale aziendale e di Ambito sociale.

Contestualmente gli stessi indicatori potranno costituire la base per il monitoraggio e la verifica da parte della Regione sull'attuazione del Progetto obiettivo, in collaborazione con l'Ufficio del Tutore dei Minori.

Le Aziende sanitarie con riferimento alla parte sanitaria del presente Progetto obiettivo debbono pertanto introdurre nella loro programmazione aziendale il riadeguamento della propria offerta in rapporto agli obiettivi definiti dallo stesso, esplicitando le azioni previste e i relativi risultati attesi con riferimento agli indicatori suddetti ed adeguando l'organizzazione su base dipartimentale (aziendale o interaziendale per l'istituzione dei dipartimenti verticali materno-infantili, nonché interistituzionale per la costituzione del D.I.Te.M.I.).

L'Agenzia Regionale della Sanità, all'interno della propria programmazione per il 2005 provvederà a costituire i tavoli tecnici di cui al capitolo 3.

Per quanto concerne invece la parte sociosanitaria, le ASS e i Comuni associati nell'Ambito (in raccordo con altri eventuali soggetti istituzionali e privati) hanno già avviato alcune azioni integrate ai sensi della L.285/97, nonché hanno sottoscritto nel 2003 degli Accordi di Programma relativi ad alcune progettualità integrate, ai sensi della L.328/00, di cui alla DGR 4502 /2002 "Linee per la gestione del SSR nell'anno 2003", alla DGR 3529/2003 "Linee per la gestione del SSR nell'anno 2004", nonché dalla DGR n. 1891/2002 " L.R. 18/1996, art. 6- Programma per la prima attuazione della legge 328/2000 - assegnazione fondi statali 2001 e anni precedenti" e DGR. N 2834/ 2002 "L.R. 18/1996, art. 6 approvazione della relazione programmatica per l'anno 2002 nel settore delle politiche sociali". Dal 2005 tali progettualità continueranno ad essere sviluppate e confluiranno in una programmazione inerente l'intera area della tutela dell'infanzia e dell'adolescenza all'interno dei futuri Piani di Attività Territoriali (PAT) e dei Piani di Zona (PDZ).

Per quanto attiene alle risorse economiche e al finanziamento sul versante sanitario si procederà con i meccanismi di finanziamento annuali delle "Linee di gestione", con le connesse procedure di negoziazione ed adozione dei piani aziendali, ai sensi della L.R. 49/96.

Nell'ambito degli accordi di area vasta saranno definiti ulteriori aspetti economici, di attività e di coordinamento dei servizi erogati.

In particolare, per quanto concerne le funzioni ospedaliere pediatriche identificate come centri di riferimento regionale e descritte nell'Allegato A "Individuazione delle funzioni di livello regionale per patologie complesse", è necessario che il finanziamento assegnato all'IRCCS Burlo Garofolo riconosca i costi annuali dello stesso sostenuti per l'espletamento di tali funzioni (al netto dell'attrazione extraregionale), ciò in quanto l'attuale sistema di pagamento a tariffa (DRG) non identifica con sufficiente evidenza le patologie infantili caratterizzate da un alto grado di complessità. Tale sistema, infatti, essendo costruito prevalentemente per il paziente adulto, presenta notoriamente criticità nell'applicazione in ambito pediatrico, ove alcune malattie con particolare rilevanza clinica non trovano corrispondenza ed il ricovero breve è pratica clinica utile e auspicabile, mentre nell'adulto costituisce parte rilevante dei ricoveri non appropriati.

Inoltre, il meccanismo tariffario prevede la riduzione del 25% delle tariffe nel caso di ricovero di bambini da 0 a 14 anni in reparti per adulti, in quanto quest'ultimi non possiedono i requisiti organizzativi delle strutture pediatriche e, di conseguenza, non sono gravate dei relativi costi gestionali.

Per quanto attiene alle risorse economiche e al finanziamento sul versante sociale, relativamente alle azioni integrate di specifica competenza dei Comuni, vi sarà una partecipazione congiunta oltre che con fondi propri dei Comuni, anche con fondi regionali e statali.