



Il Vice Presidente

PARERE 1/2003

L'ASSEMBLEA DEL CONSIGLIO SANITARIO REGIONALE
Seduta del 17 dicembre 2002

Vista la L.R. 8 marzo 2000, n.22 "Riordino norme per l'organizzazione del SSR";

Vista la deliberazione di Giunta regionale n.974 del 27 agosto 2001 "Consiglio sanitario regionale: presa d'atto del regolamento e modifica delibera n.922/00";

Vista la deliberazione n.10 del 16 gennaio 2002 del Consiglio regionale "Consiglio sanitario regionale -Nomina membri dell'Assemblea";

Verificato che l'Assemblea è regolarmente costituita ai sensi dell'art.8 del Regolamento del CSR;

Visto l'Ordine del giorno predisposto dall'Ufficio di Presidenza del Consiglio Sanitario Regionale (CSR);

Vista la richiesta di parere al CSR inerente allo schema "I piani integrati di salute per l'infanzia e l'adolescenza";

Ascoltate le precisazioni formulate dal Direttore sanitario dell'Azienda ospedaliera "Meyer", invitato ai sensi dell'art.95 comma 3 della L.R. 8/00;

Dopo ampia discussione;

All'unanimità

ESPRIME PARERE

FAVOREVOLE all'allegato schema "I piani integrati di salute per l'infanzia e l'adolescenza";

RITIENE OPPORTUNO

1. Alla pagina 10 al termine del punto B aggiungere il seguente capoverso:
"Relativamente alla attività di trapianto midollare e di colture cellulari con finalità di terapia antineoplastica, che rappresenta la prospettiva più importante nel campo oncologico e, quindi, particolarmente degno di attenzione, dovranno essere tenuti prioritariamente in considerazione:
- l'armonico sviluppo in rete delle strutture e dei servizi esistenti nel territorio regionale;
- il rispetto e la valorizzazione delle competenze professionali e scientifiche esistenti e consolidate in anni di attività
2. Alla pagina 18 al punto 9 prevedere il coinvolgimento delle OO.SS. nella predisposizione del piano di formazione e ricerca
3. Relativamente alla funzione di coordinamento della rete prevedere:
- l'elaborazione di documenti d'indirizzo che definiscano obiettivi e priorità nonché l'elaborazione una relazione annuale sull'attività svolta



Il Vice Presidente

4. - un maggior dettaglio della struttura e dei mezzi sufficienti al coordinamento
Per i punti a) e c) del profilo operativo di cui alla pagina 8 e seguenti, prevedere, anche successivamente, l'integrazione dei gruppi con le figure disciplinari afferenti quali lo psicologo, l'ostetrica, il medico generale e il ginecologo.

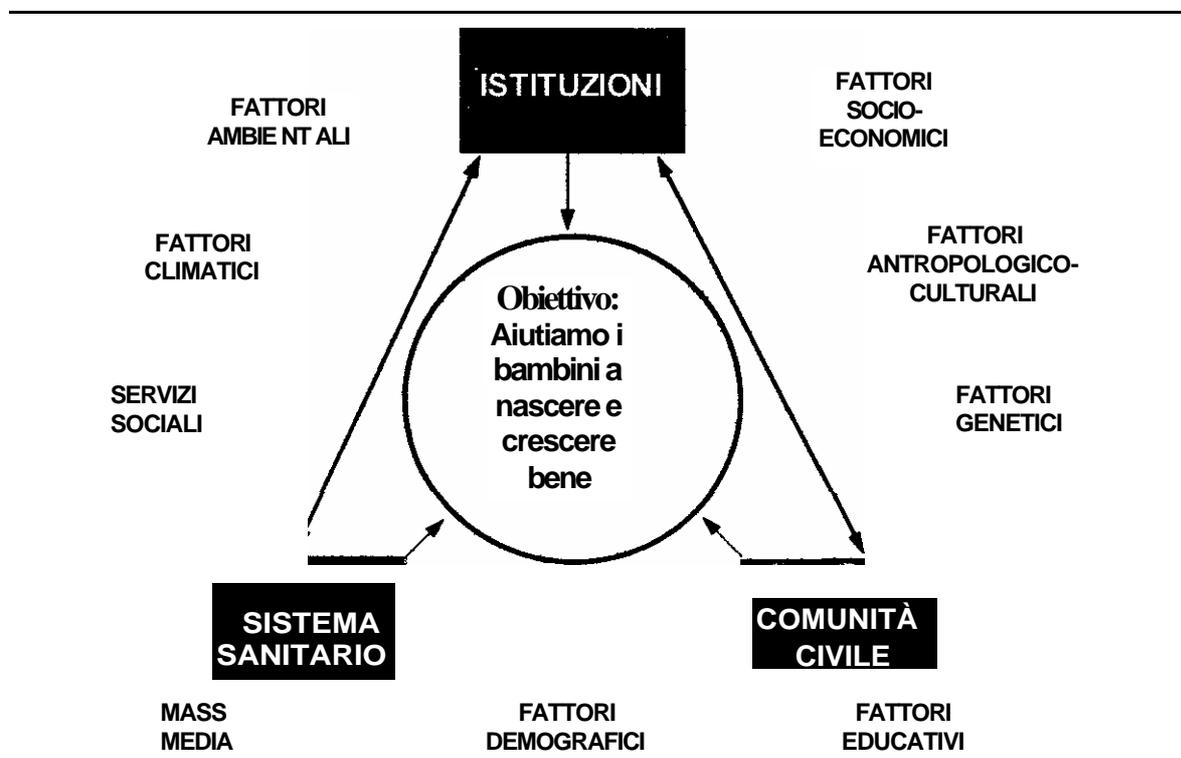
Il Vicepresidente

Dr. Antonio Panti



I Piani Integrati di Salute per l'infanzia e l'adolescenza

Documento approvato all'unanimità dalla Commissione Pediatrica Regionale
18/11/2002



(sintesi ragionata degli indirizzi di Piano e prime indicazioni a cura della Commissione pediatrica regionale)

Premessa

Parte prima: Gli indirizzi del Piano Sanitario Regionale 2002-2004

Parte seconda: La rimodulazione della Rete ospedaliera

Parte terza: Punti-chiave per la elaborazione dei Piani Integrati di Salute

Parte quarta: Ipotesi di percorso per lo sviluppo dei Piani Integrati di Salute

BOZZA
ottobre 2002

N.B. Le integrazioni del Comitato ristretto sono sottolineate nel presente testo

Premessa

Il Piano sanitario regionale apre nuove prospettive di azione per la promozione della salute nell'età infantile ed evolutiva e per la riorganizzazione dei servizi sanitari, formulando puntuali indirizzi ed orientamenti.

La Commissione pediatrica regionale, nel recepirli e nell'intenderne sviluppare i contenuti, ha esaminato ed approfondito i temi trattati dal Piano Sanitario Regionale, delineando le prime indicazioni operative per tutti quegli 'attori' che sono chiamati in causa dal Piano stesso, a partire dalla rete regionale dei servizi pediatrici.

L'intento di questo documento-base è quello di sollecitare le attenzioni dei professionisti sanitari che lavorano a contatto con i bambini e gli adolescenti, di facilitare una lettura 'prospettica' delle politiche regionali per la salute dell'infanzia, di favorire riflessioni, proposte e impegni in ordine al processo di elaborazione e sviluppo dei Piani integrati di salute ed infine di facilitare connessioni e collaborazioni per una fattiva realizzazione degli indirizzi di Piano.

Parte prima:

Gli indirizzi del Piano Sanitario Regionale 2002-2004

Gli obiettivi di salute esplicitati nel Piano sanitario regionale sono di due tipi: i primi tre ("Diritti uguali per tutti", "Che ne pensano i cittadini/e?", e "Per un approccio etico del servizio sanitario") rappresentano tematiche trasversali rispetto all'intero impianto della programmazione regionale, mentre i successivi sette obiettivi rappresentano alcune delle questioni, con forte impatto sulla salute, che sono trattate nel Piano sanitario regionale.

Uno di questi ultimi riguarda esplicitamente la popolazione infantile ed adolescenziale.

Anch'esso deve ovviamente tener conto degli indirizzi generali di Piano, che si esprimono affinché gli obiettivi di salute si realizzino primariamente a livello delle comunità locali, dove la popolazione esprime i suoi bisogni e la sua domanda di intervento; i macro-soggetti, che, prioritariamente, se ne fanno carico, sono:

- le autorità istituzionali locali, provinciali e regionali, in un'ottica di sussidiarietà orizzontale e verticale (il capitale pubblico);
- le articolazioni zonali delle aziende sanitarie, che includono il complesso dell'offerta di servizi e l'insieme dei professionisti sanitari e sociali che concorrono al raggiungimento degli obiettivi di salute (il capitale professionale);
- le componenti della società civile che intendano mettere a disposizione le proprie risorse ed il proprio impegno al servizio della promozione della salute della comunità (il capitale sociale).

Questi soggetti sono chiamati ad intervenire e partecipare in modo strettamente integrato, alla elaborazione di indirizzi, alla formulazione delle scelte, ai processi d'erogazione di servizi e iniziative di rilievo, alla definizione di criteri di valutazione, anche attraverso la sperimentazione di nuovi modelli gestionali.

L'obiettivo "Aiutiamo i bambini a nascere e crescere bene"

Una bassa mortalità infantile rappresenta un indicatore non solo di salute, ma anche di civiltà.

In Toscana, a fronte di una bassa natalità, è anche molto bassa la mortalità infantile (4.6 decessi ogni 1000 nati vivi). Tuttavia vi sono ancora margini di prevenzione; inoltre, esistono delle diversità territoriali con alcune aree della Regione in cui la situazione è meno buona.

Per ridurre la mortalità infantile è necessario intervenire per rendere ancora più accessibili ed uniformi i servizi di diagnosi prenatale, per la gravidanza, il parto ed i neonati a rischio, accentuando e valorizzando l'accesso appropriato degli utenti ai diversi livelli assistenziali sulla base del loro bisogno, e sorvegliando gli standard di qualità dei servizi materno - infantili ed i percorsi diagnostici e terapeutici.

Occorre inoltre migliorare la sicurezza per i bambini, soprattutto attraverso la riduzione della infortunistica domestica e stradale, salvaguardare il loro diritto a non vivere in un ambiente

inquinato, e promuovere azioni per la valorizzazione dei programmi di prevenzione delle morti in culla.

Obiettivo generale a livello regionale è la riduzione di un ulteriore mezzo punto del tasso di mortalità infantile nel triennio.

Il ruolo delle Istituzioni

Il Piano Sanitario Regionale chiama le Istituzioni regionali e locali ad esprimere un forte impegno per l'affermazione:

- di un nuovo paradigma della salute fondato sulla molteplicità dei determinanti, sull'azione intersettoriale, sulla partecipazione sociale, sul ruolo attivo delle persone e delle comunità;
- di un nuovo assetto istituzionale capace di rappresentare questo cambiamento culturale, attraverso una innovativa configurazione del governo della salute della popolazione (le Società della salute);
- di un nuovo sistema di offerta dei servizi sanitari, in grado di coniugare le tendenze generali in atto con le esigenze di razionalizzazione ed efficienza produttiva.

In particolare, la Regione esercita le funzioni di indirizzo, valutazione e controllo secondo modalità maggiormente qualificate ed i Comuni sono chiamati ad esprimere un ruolo di guida dei processi di analisi dei bisogni, individuazione delle priorità, formulazione e realizzazione degli interventi, monitoraggio e valutazione costante del loro impatto sulle Comunità. Ad essi sono affidate non solo funzioni di programmazione e controllo ma anche di 'compartecipazione' e corresponsabilità nel governo della sanità, anche attraverso forme di sperimentazione di nuovi assetti organizzativi, quali le Società della salute, che - in quanto chiamate a svolgere un ruolo di gestore ed erogatore delle cure primarie, delle attività socio-sanitarie e specialistiche di base - assumono una particolare rilevanza per la tutela della salute infantile ed adolescenziale.

Nei Piani integrati di salute - che sono modalità di operare delle zone-distretto e, ove costituite, delle Società della salute - possono trovare collocazione progetti 'forti' di promozione della salute indirizzati all'infanzia e adolescenza, e programmi di sviluppo della Rete dei servizi pediatrici regionali.

Attraverso i Piani integrati di salute le Conferenze dei Sindaci di zona esprimono indirizzi politici che trovano:

- coordinamento organizzativo nelle Aziende unità sanitarie locali;
- supporto tecnico delle strutture sanitarie, dei Comuni, dell'ARPA T;
- contributi delle associazioni non profit;
- concertazione nel rapporto con le organizzazioni sindacali, con le forze produttive e con le altre componenti della società civile a livello locale.

Il ruolo della Comunità civile

Il Piano Sanitario Regionale apre nuovi spazi di azione alle persone ed alle Comunità locali, che diventano le protagoniste della tutela e promozione della salute individuale e collettiva e del corretto utilizzo dei servizi sanitari e sociali.

Il sistema toscano per la salute punta su un ruolo attivo delle persone e delle comunità per la propria autorealizzazione e crescita e proprio per questo non può che assumere come prioritaria l'area dell'infanzia e dell'adolescenza - cioè quelle fasi della vita entro le quali si possono più facilmente sviluppare atteggiamenti positivi e responsabili verso la gestione della propria salute e che rappresentano un preciso valore per la generazione adulta.

E' anche e soprattutto attraverso l'impegno della società civile che si possono tutelare i diritti dei bambini, promuovere condizioni favorevoli per la crescita individuale, prevenire rischi di compromissione dello sviluppo.

In particolare, il Piano Sanitario porta l'attenzione **al rispetto dei diritti dei bambini e degli adolescenti:**

* **alla sicurezza,** (attraverso l'attivazione di programmi speciali per gli standard di sicurezza dei bambini sia sulla strada che nelle abitazioni, la valorizzazione dei programmi per la prevenzione della violenza sui bambini, la valorizzazione dei programmi di prevenzione della morte in culla)

* **a non vivere in ambienti inquinati,** (attraverso la difesa dei bambini dal fumo passivo e l'uso di standard di qualità ambientale 'a misura di bambino')

* **ad uno sviluppo armonico.**

E' la società nel suo complesso che è chiamata all'impegno affinché questi diritti si affermino in tutto il territorio regionale: questa sfida non può essere affrontata solo dai servizi sanitari perché non sarebbero adeguati, ma può essere vinta se scenderanno in campo tutti i soggetti che rappresentano la comunità civile.

In questo senso, il Piano Sanitario Regionale sollecita particolarmente il consolidamento del nuovo quadro di rapporti fra istituzioni e organizzazioni del terzo settore, costituito da un equilibrato mix tra servizi pubblici e terzo settore, che ha concretizzato reti di protezione sociale.

Il ruolo del sistema sanitario

a) Sotto il profilo culturale, nel quadro generale di azione sociale disegnata nel Piano Sanitario regionale 2002-2004, il sistema sanitario regionale dovrebbe anzitutto riconoscere che la salute (anche dell'infanzia e dell'adolescenza) è determinata in gran parte da fattori che agiscono al di fuori di esso e poi essere capace di occupare una posizione di rilievo nel concorrere ad influenzarla.

Questa visione comporta non solo una ricerca permanente di capacità sempre più elevate di intervento tecnico 'di risposta' ma anche il sapersi relazionare - in termini 'di promozione' - con altri soggetti sociali di rilievo, ai quali possono mancare - per motivi vari - adeguati livelli di consapevolezza degli effetti sulla salute delle attività praticate.

Gli 'attori' del mondo sanitario che — nel rispetto delle proprie attribuzioni, compiti ed autonomia decisionale - intervengono a sviluppare un nuovo disegno di salute pubblica, partecipando alla formulazione di programmi ed interventi 'di sistema', sono:

- *i Pediatri di libera scelta*
- *i servizi di Pediatria delle Aziende ospedaliere e delle Università,*
- *gli Istituti scientifici e gli Enti di ricerca ('Stella Maris ' e 'CREAS IFC-CNR),*
- *i Centri di riferimento regionali per le attività specialistiche di 2 e 3 livello.*

La promozione della salute passa anche attraverso nuovi modi di integrazione delle risorse e dei loro ruoli, nonché approcci e tecnologie multidisciplinari ed intersettoriali che investono anche la cultura dei servizi sanitari: la capacità di creare 'alleanze' attorno alle problematiche infantili ed adolescenziali (con le scuole, con gli organi di polizia giudiziaria, con l'ARPAT, con gli organismi deputati alla sicurezza impiantistica e stradale, con associazioni non-profit e così via) può produrre effetti sulla salute generale ben più rilevanti della singola azione dei servizi sanitari.

b) Sotto il profilo organizzativo, le Aziende ed i servizi pediatrici vengono a confronto con alcuni importanti elementi introdotti dal Piano, quali:

- **l'assunzione dell'Area vasta come livello di programmazione strategica del sistema;** l'Azienda ospedaliera 'Meyer' partecipa, per le materie di competenza, alle procedure di concertazione di tutti gli ambiti di Area vasta in quanto Azienda pediatrica di ambito regionale;
- **la rilevanza di un assetto equilibrato ed integrato del sistema dei servizi dell'Area metropolitana fiorentina;** si prevede il potenziamento del presidio ospedaliero nella prospettiva del suo trasferimento presso la nuova struttura e della assunzione di un ruolo di riferimento regionale e sovraregionale delle attività pediatriche di eccellenza, finalizzato a:
 - l'innalzamento complessivo del livello delle prestazioni pediatriche offerte sul territorio regionale;
 - il riassorbimento delle quote di domanda che oggi si indirizzano verso altri poli di eccellenza extraregionali;
 - lo sviluppo della ricerca e degli interventi per la promozione della salute in età pediatrica ed adolescenziale.

A tal fine la Giunta regionale opera il potenziamento delle attività gestite dall'Azienda ospedaliera 'Meyer', in particolare per il settore della Chirurgia specialistica, e supporta il raccordo delle stesse con le esperienze presenti sull'intero territorio regionale, ivi comprese le attività cardiocirurgiche effettuate dal Consiglio Nazionale delle Ricerche, presso il Presidio ospedaliero Ospedale pediatrico apuano di Massa.
- **la stipula di protocolli di intesa con l'Università** per disciplinare la collaborazione per le attività assistenziali, formative e ulteriori;
- **il perfezionamento dei rapporti con gli Istituti scientifici e gli Enti di ricerca;** si prevedono:
 - un accordo attuativo con l'Azienda unità sanitaria locale 1 di Massa e Carrara per la sede dell'ospedale pediatrico apuano di Montignoso;
 - una modificazione dell'attuale protocollo d'intesa fra Regione e Istituto CREAS IFC-CNR per effetto della nuova programmazione sanitaria regionale, che attribuisce all'Azienda ospedaliera 'Meyer' un ruolo centrale nello sviluppo delle funzioni di alta specialità dell'assistenza pediatrica;

- la stipula di una apposita convenzione fra l'Azienda unità sanitaria locale 1 di Massa e Carrara e l'Azienda ospedaliera 'Meyer' per lo svolgimento delle attività cardiologiche e cardiocirurgiche per il settore pediatrico;
- **l'attuazione dell'Accordo regionale e degli accordi aziendali per l'applicazione dell'Accordo collettivo nazionale per la pediatria di libera scelta** (recepito con delibera di Giunta regionale del 18 giugno 2001, n.658, che tende al raggiungimento dei seguenti obiettivi generali:
 - attuazione dei percorsi assistenziali;
 - sviluppo della qualità dei servizi;
 - perseguimento dell'appropriatezza delle prestazioni;
 - ottimizzazione dell'assistenza farmaceutica.

c) sotto il profilo operativo, le Aziende ed i servizi pediatrici si confrontano con:

1. *alcuni orientamenti generali:*

- **Servizi di qualità per le donne e per i bambini**
 - Sorveglianza degli standard di qualità dell'assistenza alla gravidanza e al parto anche nell'ambito dell'accreditamento;
 - migliore strutturazione della rete di diagnosi prenatale e di assistenza per le gravidanze a rischio, e per i bambini pretermine, nuovi programmi regionali di screening neonatale per malattie metaboliche ereditarie;
 - programmi speciali per gruppi di popolazione socialmente disagiati, come gli immigrati.
- **Il parto naturale è meglio**
Promozione del parto e dell'allattamento naturale nei punti nascita della regione.
- **Prevenire è meglio che curare**

2. *alcune linee programmatiche suddivise per aree di intervento:*

a) Il percorso nascita.

- potenziare gli interventi di prevenzione con particolare riguardo a:
 - diagnosi precoce dei difetti congeniti (supporto in rete del Registro Toscano dei Difetti Congeniti (RTDC), con un maggior coinvolgimento dei vari specialisti interessati);
 - accessibilità degli accertamenti diagnostici per il monitoraggio della gravidanza fisiologica;
 - prevenzione e trattamento della patologia materna e dei grandi ritardi di accrescimento intrauterino e delle prematurità;
- completare il processo di riorganizzazione e riqualificazione della rete dei "punti nascita", con riferimento ai criteri e agli standard indicati dal precedente Piano sanitario regionale e ai requisiti previsti per l'accreditamento;
- migliorare l'assistenza al parto con orientamento a:
 - sviluppare gli interventi volti all'umanizzazione dell'assistenza, all'organizzazione degli spazi e delle relazioni;

- sviluppare l'analgesia del parto nell'ambito del progetto "ospedale senza dolore";
 - monitorare il ricorso al taglio cesareo e ridurre l'utilizzo improprio, promuovendo il parto naturale;
 - sviluppare gli interventi d'assistenza e di sostegno alla donna nella fase puerperale;
- sviluppare azioni d'educazione alla salute e di prevenzione, con particolare attenzione a:
 - sostenere e promuovere l'allattamento al seno;
 - diffondere informazioni e assumere gli interventi necessari per la prevenzione della SIDS (morte in culla), con l'apporto di un apposito gruppo di progetto, da costituirsi con il coordinamento dell'ospedale Meyer;
 - sostenere attività di prevenzione basate, su chiare prove di efficacia e di follow-up di soggetti a rischio cardio-vascolare della patologia neuropsichiatria ed il monitoraggio dell'ipertensione in età giovanile;
 - rafforzare i servizi per l'emergenza urgenza, privilegiando gli interventi di "trasporto in utero".

3. una particolare attenzione all'Handicap:

L'area dell'handicap è variegata e riguarda vari settori. In questo contesto una delle aree numericamente più rilevanti è quella connessa alla motricità.

Le criticità fondamentali che oggi in Toscana incontrano le famiglie con bambini portatori di handicap sono rappresentate da alcune carenze cui ovviare in particolare per quanto concerne:

- il coordinamento fra i vari operatori;
- un'adeguata consulenza fisiatica di tipo continuativo;
- la chirurgia ortopedica;
- il reperimento di ausili ortesici.

Occorre dar luogo ad una chiara organizzazione regionale che, coordinando tutte le attività oggi presenti in Toscana, possa dare indirizzi agli operatori e agli utenti, evitando l'emigrazione dell'handicap verso altre regioni.

E' fondamentale che il bambino sin dalla nascita possa avere un'assistenza adeguata e totale della sua disabilità, poiché un intervento tempestivo ben programmato e condotto determina un miglior recupero e una vita sociale accettabile.

b) L'assistenza pediatrica

Obiettivo generale del triennio è l'effettiva messa "in rete" e la razionalizzazione delle risorse, orientate al miglioramento globale della qualità dell'assistenza pediatrica sull'intero territorio regionale, attraverso le seguenti linee di sviluppo:

- consolidare la rete pediatrica regionale ospedaliera quale importante strumento di formazione e aggiornamento professionale, attraverso azioni volte a:
 - favorire l'erogazione delle prestazioni sanitarie di base e di maggiore frequenza in maniera diffusa sul territorio regionale per facilitare l'accesso degli utenti;
 - individuare le strutture per l'erogazione delle prestazioni di secondo e terzo livello secondo criteri di qualificazione e grado di specializzazione delle stesse, con particolare riferimento a quelle delle aziende ospedaliere regionali per quanto riguarda il coordinamento di area vasta, in accordo con le previsioni di cui al paragrafo 2.4.2;

- promuovere un razionale utilizzo delle tecnologie più complesse e costose prevedendo, in ogni caso, che l'istituzione di nuovi servizi pediatrici di secondo e terzo livello sia orientata al soddisfacimento di reali bisogni assistenziali, anche sulla base di accurate rilevazioni epidemiologiche, tenendo in considerazione le esigenze di sviluppo dell'azienda ospedaliera pediatrica regionale Meyer ed i servizi già esistenti a livello regionale, previa apposita valutazione nell'ambito della concertazione d'area vasta, con l'obiettivo di garantire, in ambito regionale, adeguata risposta ai bisogni di salute dell'età pediatrica e di ridurre a livello fisiologico la mobilità verso strutture extraregionali;

• definire il ruolo dell'azienda ospedaliera Meyer quale "ospedale pediatrico regionale di terzo livello" in cui devono essere assicurati:

- il coordinamento complessivo della rete pediatrica regionale, in particolare per quanto attiene le malattie rare;

- prestazioni complesse di diagnosi, cura e riabilitazione, sia d'area medica che chirurgica, in rete con le strutture di riferimento regionali per specifiche aree e prestazioni di alta specialità;

- attività di didattica e ricerca, in rete con le altre strutture ed enti ad esse dedicate. Tale ruolo sarà svolto anche attraverso forme innovative di sperimentazione gestionale, in grado di rafforzare la capacità operativa dell'azienda e le sue funzioni di coordinamento della rete pediatrica regionale.

Sarà inoltre valorizzata l'esperienza della Fondazione Meyer, offrendo ad essa l'opportunità di estendere e potenziare il proprio ruolo di ente rappresentativo della comunità di riferimento e capace di supportare efficacemente l'azienda ospedaliera;

- promuovere la collaborazione e l'integrazione funzionale tra i pediatri di libera scelta e le strutture ospedaliere con particolare attenzione a:

- facilitare il percorso diagnostico per i pediatri di libera scelta nei confronti delle patologie di frequente presentazione ai loro ambulatori, attraverso forme d'accesso diretto per le indagini di laboratorio e radiologia tradizionale o ecografia di base nell'ambito di linee guida diagnostiche concordate, come previsto dall'accordo regionale;

- sviluppare per bambini adolescenti affetti da malattie croniche specifici percorsi clinico terapeutici condivisi atti a favorire un'assistenza integrata tra pediatra di famiglia, strutture pediatriche ospedaliere di secondo e terzo livello;

- assicurare ai pazienti d'età pediatrica o in evoluzione terminale la permanenza al proprio domicilio per il maggior tempo possibile potenziando, con il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta, le strutture territoriali per l'età evolutiva (unità funzionale Infanzia Adolescenza del dipartimento salute mentale), le attività d'ospedalizzazione a domicilio o dimissione protetta rivolte a pazienti oncologici, in terapia nutrizionale, in terapia antalgica, in cure palliative, in trattamento domiciliare con apparecchiature complesse;

- promuovere forme di consulenza pediatrica in appoggio ai medici della continuità assistenziale, al fine di far fronte alle consistenti richieste d'assistenza pediatrica presso i pronto soccorso ospedalieri nelle ore diurne festive, prefestive

- assicurare l'inserimento della rete pediatrica regionale con tutte le sue componenti nei sistemi informatizzati in rete regionali;

- attivare, all'interno dei presidi ospedalieri nei quali è presente una ludoteca, la partecipazione alla gestione dell'associazionismo locale.

c) **Le problematiche adolescenziali.**

E' condivisa la necessità di dedicare un'attenzione particolare alle problematiche adolescenziali, in quanto sono evidenti le "fragilità" insite in questa fascia d'età, l'emergere di situazioni di disorientamento e di potenziali rischi di malattia e di devianza, su cui occorre intervenire precocemente, al fine di garantire uno stato di maggiore benessere psico-fisico e sociale e porre le basi di una migliore qualità della vita futura. Le linee di sviluppo per il triennio sono:

- potenziare e diffondere i "consultori giovani", assicurando sedi idonee e la presenza di operatori capaci di relazione interattiva e di comunicazione con gli adolescenti, per svolgere una funzione d'ascolto e d'informazione tesa a favorire i processi di crescita e di consapevolezza e per individuare i potenziali rischi sociali e sanitari su cui intervenire precocemente. Molta attenzione deve quindi essere posta in programmi di educazione alla salute, anche in accordo con le indicazioni di cui al paragrafo 5.2.1., da valutare su base regionale, anche in collaborazione con le società scientifiche;

- promuovere l'integrazione tra i servizi consultoriali e le azioni progettuali attivate dai comuni nelle politiche sui giovani, nonché la collaborazione con le istituzioni scolastiche, nell'ambito dei Piani integrati di salute di cui al paragrafo 3.1.2;

- sviluppare le azioni previste dal progetto speciale "Una Toscana per i giovani", anche attraverso la realizzazione di sperimentazioni volte ad intervenire sulle problematiche connesse ai nuovi stili di vita e a promuovere la ricerca di modalità innovative d'erogazione dei servizi rivolti ai giovani, con particolare attenzione alle esigenze d'ascolto e di riservatezza di tale utenza;

- sostenere la diffusione sul territorio regionale del progetto sperimentale "Portale giovani" per promuovere la partecipazione giovanile alla rete di comunicazione;

- assicurare il collegamento tra i servizi consultoriali e i servizi specialistici per le problematiche ad alta complessità;

- garantire attenzione e rispettare le necessità particolari dell'età adolescenziale nelle situazioni patologiche importanti, privilegiando forme di assistenza che consentano un ridotto ricorso all'ospedalizzazione e, ove occorra, soluzioni logistiche adeguate all'interno dei reparti ospedalieri;

- individuare un numero adeguato di posti letto di alta specializzazione in adolescentologia all'interno delle unità operative di pediatria delle aziende ospedaliere universitarie in grado d'assicurare la copertura delle necessità delle rispettive aree vaste per patologie di particolare rilevanza assistenziale;- assicurare un'adeguata attenzione alla prevenzione e al trattamento di situazioni emergenti come i disturbi della condotta alimentare e l'abuso/maltrattamento;- sviluppare l'apporto delle strutture pediatriche di secondo e terzo livello nell'area dell'adolescenza, per le attività di competenza.

Le iniziative di prevenzione e educazione sanitaria per l'adolescente devono essere elaborate e condivise da tutti gli operatori del territorio: Pediatri di Famiglia, operatori dei consultori, autorità locali.

d) I servizi per le donne, bambini ed adolescenti immigrati.

Il fenomeno dell'immigrazione, sempre più presente soprattutto nelle aree urbane, sta facendo emergere drammaticamente nuovi bisogni assistenziali, spesso legati a situazioni di miseria e di marginalità sociale. Occorre pertanto prevedere lo sviluppo di interventi mirati per questa nuova tipologia d'utenza, potenziando l'attività dei consultori dedicati alla popolazione immigrata ed assumendo iniziative per migliorare all'interno dei servizi sanitari, sia territoriali che ospedalieri, la capacità di relazione nei confronti di utenti stranieri, secondo quanto previsto nella azione "la salute degli immigrati" di cui al paragrafo 5.3.1.6.

e) Prevenzione della violenza sulle donne e sui bambini

Il problema della violenza sui soggetti più indifesi è presente nella nostra società attraversandone trasversalmente tutti gli strati. Se nel mondo si calcola che almeno una donna su tre venga picchiata o

abusata sessualmente nel corso della vita, valutare la reale incidenza del fenomeno e la prevalenza delle varie forme di abuso nel nostro paese non è facile; si stima che solo in un terzo dei casi la donna denunci uno stupro avvenuto, ma solo nell'1 % se il tentativo non è riuscito. I dati ISTAT confermano che l'Italia non è esente da questa piaga sociale. E' chiaro che una soluzione radicale del problema passa attraverso una prevenzione primaria costituita da una solida base educativa e dalla creazione di una cultura di vera parità e di rispetto della persona.

Tuttavia, fondamentale è il ruolo degli operatori sanitari e delle istituzioni socio-sanitarie. Occorre potenziare le risposte e l'aiuto offerti dalle associazioni di volontariato e l'attivazione di strutture pubbliche organizzate per la difesa delle donne e dei minori. Per quanto concerne la donna occorre evidenziare il modello del Centro di riferimento per i problemi della violenza sessuale attivo a Careggi, da estendere alle altre aziende ospedaliere.

Un modello d'intervento efficace per contrastare il fenomeno della violenza su donne e minori, deve prevedere l'interruzione della violenza come ribadito anche dalla recente legge sull'ordine di protezione e sull'ordine d'allontanamento, legge del 5 aprile 2001, n. 154 (Misure contro la violenza nelle relazioni familiari, l'adozione di misure durature di protezione e l'attuazione di azioni di cura e riparazione degli effetti, a breve e a lungo termine, in linea con le direttive degli organismi nazionali ed internazionali). Le azioni e gli interventi adeguati sono da ricercare in:

- interventi multidisciplinari integrati di tutela e cura, azioni di contrasto contro lo sfruttamento, la violenza e il maltrattamento dei minori e delle donne, anche attraverso interventi che ne impediscano la recidività e, qualora possibile, reintegrino le funzioni genitoriali, il rafforzamento delle reti interistituzionali;
- il supporto al lavoro dei Centri Antiviolenza che offrono alle vittime sostegno materiale, psicologico, legale ed abitativo di emergenza e sostegno alle funzioni genitoriali;
- la promozione di attività formative nella scuola e per chi opera nel settore sociosanitario, dell'ordine pubblico e giudiziario, per potenziarne le capacità di rilevazione, accertamento, protezione e cura;
- l'organizzazione di campagne di prevenzione ed informative sull'entità del fenomeno e sul danno che ne deriva;
- l'organizzazione, a livello comunale, provinciale e regionale, della rilevazione dei dati relativi ai fenomeni di violenza domestica su donne e minori.

Gli impegni per il triennio

Nell'arco del triennio la Giunta regionale provvede a:

- costituire, nell'ambito di procedimenti che tutelano la privacy, un sistema coordinato di sorveglianza "materno infantile" mediante l'elaborazione, con l'apporto delTARS, dei (lussi informativi esistenti (certificato d'assistenza al parto, registro di mortalità, abortività spontanea, interruzioni volontarie di gravidanza, difetti congeniti, schede di dimissioni ospedaliere) ed eventualmente implementando indagini ad hoc, per effettuare, ai fini della programmazione sanitaria:
- la "lettura" dei bisogni di salute della popolazione;
- la sorveglianza degli esiti;
- il monitoraggio del funzionamento dei servizi sanitari e dei percorsi diagnostico-terapeutici e socio-assistenziali in relazione ad aspetti specifici;
- sostenere a livello regionale l'attivazione, nell'ambito del sistema informativo regionale, del collegamento operativo e scambio di informazioni all'interno della rete pediatrica regionale ospedaliera e per promuovere l'informazione nei confronti dell'utenza;
- assumere le iniziative necessarie per promuovere nelle aziende sanitarie modalità organizzative finalizzate ad assicurare l'effettiva integrazione tra i servizi territoriali e ospedalieri e tra strutture che erogano servizi a diversi livelli di complessità, per superare la frammentarietà degli interventi, con un approccio orientato alla totalità della persona e al principio della continuità del percorso assistenziale;

- realizzare, entro il primo anno di vigenza del presente Piano sanitario regionale, momenti pubblici di riflessione e di confronto sugli stili di vita e sulle problematiche giovanili e d'informazione sui progetti attivati a livello regionale e sui servizi dedicati ai giovani.

3. *alcune patologie specifiche:*

Patologie dei metabolismo

Nel confermare gli orientamenti del precedente Piano sanitario regionale rispetto a questo vasto raggruppamento di patologie, nel presente Piano sanitario regionale si affrontano alcuni aspetti di specifico e rinnovato impegno regionale.

a) La fibrosi cistica

La fibrosi cistica è una malattia ereditaria fra le più frequenti nella popolazione caucasica. L'incidenza in Toscana è di 1/3.700 nati vivi e attualmente sono presenti in Regione circa 200 casi. A causa del suo carattere cronico-evolutivo e della sua complessità assistenziale, essa è considerata una malattia di rilevanza sociale.

In Toscana i servizi, nell'ambito della specifica azione programmata del precedente Piano sanitario regionale, in riferimento alle apposite direttive sul percorso assistenziale adottate dalla Giunta regionale e sotto il coordinamento del Centro regionale di riferimento istituito presso l'azienda ospedaliera Meyer di Firenze, che svolge funzioni d'indirizzo e di verifica, assicurano a tutti i soggetti affetti adeguati standard diagnostici ed assistenziali, finalizzati all'inserimento scolastico, sportivo, lavorativo e sociale, coerentemente con la legge 23 dicembre 1993, n. 548 (Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica). Su prescrizione del richiamato Centro regionale di riferimento, e con onere a totale carico del Fondo sanitario regionale, sono erogabili gli ausili e le protesi di cui al nomenclatore tariffario ex Decreto del Ministero della Sanità 27 agosto 1999, n. 332 (Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe), anche in presenza di dispositivi non espressamente inseriti nel richiamato nomenclatore ma ad essi riconducibili.

Per il prossimo triennio si intendono valorizzare i seguenti obiettivi generali:

- centralità del paziente;
- coordinamento ed integrazione fra i diversi livelli assistenziali;
- stretta integrazione con il volontariato in coordinamento con l'Associazione toscana per la lotta contro la fibrosi cistica.

Le linee programmatiche per il triennio sono volte a dare piena attuazione a quanto previsto nel precedente Piano sanitario regionale; la Giunta regionale emana apposite direttive alle aziende sanitarie per il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- potenziamento delle attività di screening neonatale e di consulenza genetica;
- sviluppo di percorsi formativi dedicati, rivolti agli operatori, al volontariato ed alle famiglie;
- adozione, in collaborazione con il centro regionale per la fibrosi cistica, di un protocollo per la diagnosi di fibrosi cistica, per la consulenza genetica e per la conduzione di studi sulla popolazione;
- attuazione di interventi di formazione ed aggiornamento del personale sanitario impegnato nei percorsi assistenziali;
- adozione di linee guida condivise per i diversi livelli assistenziali;
- promozione dei rapporti con le organizzazioni del volontariato per la pratica dell'assistenza domiciliare;
- realizzazione di interventi d'informazione alle famiglie ed ai pazienti, anche attraverso i "media", per divulgare opportune conoscenze sulla patologia;
- attuazione di intese a livello nazionale ed internazionale per la definizione di protocolli di ricerca e l'adesione a progetti multicentrici, con il coinvolgimento della rete dei servizi.

b) Le malattie metaboliche e neuro-muscolari ereditarie

Le malattie metaboliche e neuromuscolari ereditarie comprendono un ampio gruppo di patologie caratterizzate da un difetto geneticamente determinato. Tali patologie rappresentano un problema di rilievo nella collettività per la gravità delle possibili conseguenze in assenza di diagnosi precoce e d'intervento tempestivo. Le malattie metaboliche conosciute sono attualmente circa 500 ed hanno quindi una incidenza piuttosto elevata (0,5 % nati), anche se sono singolarmente rare.

Occorre pertanto mantenere attivo un impegno specifico nei confronti di tali patologie, con particolare attenzione allo sviluppo di metodologie diagnostiche utili all'identificazione precoce del problema e funzionali a successivi interventi efficaci.

Si confermano pertanto le indicazioni contenute nella specifica azione programmata del precedente Piano sanitario regionale, sia per quanto riguarda le azioni per la prevenzione e la diagnosi precoce, sia per gli interventi d'assistenza attraverso il coordinamento tra i diversi livelli operativi e la collaborazione con le associazioni di volontariato e dei familiari, per sostenere e promuovere la qualità di vita dei soggetti affetti.

Nel prossimo triennio l'azione dovrà essere volta a:

- rafforzare la funzionalità del Centro di riferimento regionale per i dismetabolismi congeniti (malattie metaboliche e neuromuscolari ereditarie) presso l'azienda ospedaliera Meyer, a cui è affidato il compito d'assicurare l'attività diagnostica, assistenziale di terzo livello e di ricerca, in collaborazione ed in rete con gli altri Centri di riferimento regionali su specifici aspetti e patologie in questo ambito;

- potenziare gli interventi di prevenzione e di diagnosi precoce, tramite: l'estensione graduale, fino a coprire tutto il territorio toscano, dello screening neonatale, attualmente rivolto alla sola fenilchetonuria, eventualmente allargato ad un gruppo più vasto di malattie genetico - metaboliche, mediante l'utilizzo dell'apposita strumentazione acquisita presso l'azienda ospedaliera Meyer (Tandem massa), sulla base di una attenta analisi della letteratura scientifica internazionale per valutare l'appropriatezza dei singoli test di screening; lo sviluppo delle attività di prevenzione in ambito familiare mediante consiglio genetico e diagnosi prenatale, da effettuarsi da parte dei Centri di riferimento regionali;

- realizzare interventi formativi e d'aggiornamento rivolti al personale medico e infermieristico delle aziende unità sanitarie locali, per migliorare le competenze in ordine alle problematiche inerenti le malattie dismetaboliche e promuovere la diffusione degli interventi d'assistenza domiciliare e la collaborazione coordinata tra i servizi operanti sul territorio ed il Centro di riferimento regionale;

- migliorare le condizioni d'assistenza nelle situazioni che richiedono degenza ospedaliera mediante la disponibilità di spazi attrezzati per il ricovero protetto dei malati metabolici e l'aggiornamento e qualificazione del personale.

La Giunta regionale, per le materie sopraindicate, emana entro il primo anno di vigenza del Piano sanitario regionale direttive per promuovere l'attuazione delle azioni previste.

c) Il diabete: prevenzione ed assistenza.

Si tratta di una patologia di grande rilevanza sociale in quanto si stima che l'incidenza del diabete nella popolazione di età pediatrica in Toscana è di 11.1 ogni 100.000. Una diagnosi non tempestiva ed un controllo non appropriato comportano un rischio elevato di gravi, invalidanti e spesso mortali patologie cardiovascolari.

Adeguati interventi nei confronti del paziente diabetico rappresentano quindi un investimento sia in termini di morti evitate che di riduzione del ricovero e dell'invalidità. Alcuni dati a livello nazionale fanno ritenere che una parte dei cittadini con diabete sia misconosciuta: è quindi particolarmente importante assicurare adeguati percorsi diagnostico - terapeutici attraverso l'applicazione di opportune linee guida integrate da parte delle strutture specialistiche e dei medici convenzionati. Per quanto riguarda la prevenzione e l'assistenza al paziente con diabete, si confermano i contenuti dell'azione programmata prevista dalla legge regionale 22 marzo 1999, n. 14 (Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito), approvata con il Piano sanitario regionale 1999 - 2001, integrato con quanto di seguito indicato.

In coerenza con il quadro dispositivo di cui alla l.r. 14/1999, sulla base dei riferimenti epidemiologici, ed in linea con la programmazione sanitaria nazionale, la Giunta regionale, anche avvalendosi dell'apposita Commissione prevista dalla l.r. 14/1999, emana direttive atte a perseguire, nel triennio di Piano sanitario regionale, i seguenti obiettivi:

- il monitoraggio epidemiologico del diabete e delle sue complicanze, attraverso la piena operatività del Registro regionale;
- la contestualizzazione di linee guida di prevenzione, diagnosi tempestiva e cura, da implementare con la partecipazione di tutti i soggetti impegnati nella realizzazione del percorso assistenziale, al quale deve essere data piena attuazione da parte delle aziende sanitarie;
- il miglioramento della qualità di vita del cittadino diabetico attraverso programmi di counselling volti ad innalzarne la competenza per la gestione della sua condizione;
- il miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti diabetici e la valutazione risultati;
- individuazione di efficaci strumenti di comunicazione per l'utenza interessata al fine di migliorare l'appropriatezza della domanda ed il grado di consapevolezza della rilevanza degli stili di vita orientati alla salute;
- l'organizzazione di percorsi educativo - terapeutici differenziati per tipo di diabete e per età;
- l'aggiornamento dei medici di medicina generale e la formazione dei "diabetici guida", operatori volontari che svolgono attività d'educazione sanitaria rivolte in particolare all'autocontrollo e all'autogestione della malattia.

d) la SIDS (morte in culla), per la quale è prevista la costituzione di un apposito gruppo di progetto, coordinato dall'ospedale Meyer. Su questo progetto la prossima Commissione pediatrica di fine mese produrrà un elaborato da sottoporre all'Assessore regionale per l'assunzione dei provvedimenti regionali richiesti dallo stesso.

4. La cooperazione internazionale

L'attività di cooperazione internazionale a favore di comunità in condizioni di povertà o interessate da eventi bellici, costituisce uno dei punti qualificanti del programma di governo della Regione Toscana, con l'obiettivo di costituire un sistema regionale della cooperazione internazionale teso a promuovere nelle aree geografiche d'intervento lo sviluppo umano sostenibile su scala locale ed il rafforzamento della società civile. Si conferma così la vocazione solidaristica della Regione e si valorizza lo scambio fra culture diverse.

In questa prospettiva, l'assistenza sanitaria riveste un ruolo decisivo e di particolare significato, sia per la valenza altamente umanitaria degli interventi sia per il peculiare livello d'attenzione e disponibilità già in tal senso evidenziato dal nostro sistema sanitario regionale. Nel corso degli ultimi anni sono state numerose le esperienze di aziende sanitarie toscane che hanno attivamente contribuito, direttamente o tramite la partecipazione a progetti promossi da soggetti terzi, ad iniziative di cooperazione sanitaria in ambito internazionale.

In una logica non solo di continuità di un patrimonio di esperienze e di valori, ma di deciso rafforzamento di un settore la cui rilevanza strategica deve tradursi nel quadro di una programmazione a livello di sistema, la Regione ha delineato compiutamente il quadro di riferimento della politica regionale di cooperazione internazionale in campo sanitario, individuando contesto, attori e definendo un sistema stabile e strutturato di relazioni sia tra i diversi livelli istituzionali coinvolti, che tra i livelli decisionali e d'intervento individuati in ambito infraregionale. Saranno consolidati i rapporti di collaborazione con quegli organismi non governativi, come Emergency e Médecins Sans Frontières, che hanno per finalità l'intervento sanitario su scenari di

guerra, povertà e sottosviluppo, anche allo scopo di contribuire alla costruzione di un sistema internazionale equo e solidale nell'accesso ai farmaci e alle cure necessarie per la sopravvivenza e lo sviluppo umano di tutti i popoli.

La Giunta regionale in particolare:

- si è impegnata a sviluppare le iniziative di cooperazione internazionale in campo sanitario in coerenza con gli obiettivi generali della strategia regionale complessiva di cooperazione internazionale;
- ha individuato i seguenti settori prioritari d'intervento:

a) erogazione di prestazioni in regime di ricovero ordinario e/o di day hospital a favore di soggetti stranieri prevalentemente in età pediatrica con oneri a carico del servizio sanitario regionale, entro un numero massimo di prestazioni annualmente determinato;

b) scambio di esperienze professionali mediante azioni di formazione e di aggiornamento di operatori sanitari dei paesi interessati svolte sia in loco che presso le aziende sanitarie toscane;

c) invio di medicinali in paesi colpiti da emergenze belliche o sanitarie;

- ha riconosciuto la necessità di ricondurre tutte le iniziative di cooperazione sanitaria a una logica unitaria ed integrata di sistema, individuando nell'azienda ospedaliera Meyer di Firenze il Centro di coordinamento di tutti gli interventi a livello regionale;

- ha definito criteri e direttive di carattere generale per la realizzazione delle azioni di cooperazione sanitaria, demandando contestualmente al Comitato per la cooperazione sanitaria, appositamente istituito, la predisposizione delle linee operative d'intervento.

Il Piano sanitario regionale conferma in pieno l'impegno del governo regionale ad una forte iniziativa di potenziamento e razionalizzazione del settore in questione.

L'obiettivo nel triennio è quello di affinare le soluzioni organizzativo - procedurali che consentano di tradurre operativamente le strategie d'intervento nel settore della cooperazione sanitaria secondo principi di:

- condivisione delle azioni con i soggetti interessati;

- concreta valorizzazione ed integrazione di tutte le competenze coinvolte;

- accettazione del lavoro in rete come modalità principale d'interazione tra i soggetti.

La Giunta regionale individua modalità e strumenti per l'effettivo coinvolgimento dell'intero sistema sanitario regionale, attraverso la rete integrata dei presidi delle aziende ospedaliere, delle aziende unità sanitarie locali, degli Enti di ricerca, degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, delle strutture sanitarie private e delle associazioni di volontariato del territorio di competenza, al fine di garantire tempestività ed efficacia all'azione, flessibilità alle risposte in relazione ai bisogni, coerenza tra le attività programmate ed i bisogni stessi e di ricondurre le iniziative di cooperazione in una logica di sistema regionale e di area vasta.

Parte seconda

RIMODULAZIONE DELLA RETE OSPEDALIERA

Esistono al momento le condizioni per una rivisitazione della Rete pediatrica regionale a fini organizzativi.

L'identificazione dell'Azienda ospedaliera 'Meyer' quale ospedale pediatrico regionale pone un punto fermo nell'individuazione del Centro di coordinamento della rete stessa.

Il 'Meyer', dal suo canto, è chiamato a svolgere questo ruolo in una logica di piena valorizzazione di tutti i punti d'eccellenza esistenti in regione.

Nello svolgere il ruolo di coordinamento della Rete pediatrica regionale, l'Azienda ospedaliera 'Meyer' si avvarrà di un Comitato presieduto dal Direttore generale della suddetta Azienda e composto dai Responsabili dei tre Dipartimenti interaziendali di Area Vasta e da un Rappresentante dei Pediatri di Famiglia.

Lungo questa direttrice si può ipotizzare- previa verifica con le strategie complessive della Regione - la costituzione di un vero e proprio 'Istituto Pediatrico Regionale a Rete', candidabile a diventare Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

Per arrivare a questo risultato, ma soprattutto per rispondere in maniera qualificata, efficace ed efficiente alle esigenze della nostra popolazione infantile, si rende necessario rivisitare, con rigore scientifico, l'offerta di servizi pediatrici.

L'indice analitico degli argomenti da affrontare potrebbe essere il seguente:

1. Identificazione di un Centro - in stretta collaborazione con l'A.R.S. - per lo studio epidemiologico, con monitoraggio continuo nel tempo, relativamente all'analisi della natalità e delle patologie dell'età infantile ed evolutiva.
2. Identificazione di una rete di Punti-nascita (suddivisi in secondo e terzo livello): si potrebbe pervenire alla identificazione di specifici standards di qualità regionali per le strutture dedicate al parto fisiologico (tenendo come riferimento il D.M. 24.4.2000 correlato alla evoluzione degli standard sulla base dei pronunciamenti della Comunità scientifica internazionale). In questo ambito dovrà essere data una concreta risposta organizzativa al sistema di trasporto neonatale.
3. Revisione della distribuzione territoriale dei servizi di pediatria ospedaliera (attività di degenza ordinaria, in DH ed ambulatori specialistici) tenendo come riferimento il D.M. 24.4.2000 correlato alla evoluzione degli standard sulla base dei pronunciamenti della Comunità scientifica internazionale. In questo ambito dovrà essere data una concreta risposta organizzativa al sistema dell'emergenza-urgenza pediatrica.
4. Allocazione puntuale, a servizio della Rete regionale, delle alte specialità, in funzione di un adeguato livello di concentrazione della casistica e conseguente comunicazione dell'assetto dei riferimenti e percorsi a tutti i Pediatri).
5. Revisione critica dei Centri di riferimento regionali, con costituzione di un organismo di alto profilo scientifico e rappresentativo delle Aree Vaste, per il riconoscimento, il monitoraggio e la valutazione degli stessi, anche ai fini del mantenimento della denominazione.
6. Messa a punto delle modalità per la migliore integrazione nella Rete dei Centri qualificati operanti nel territorio nell'ambito pediatrico (CREASIFC-CNR, STELLA MARIS).

7. Valorizzazione dell'Area pediatrica negli Ospedali generali (adeguamenti ambientali ed organizzativi), alla accoglienza dei pazienti in età evolutiva nei reparti pediatrici (con particolare riferimento ai pazienti chirurgici) e alla presenza pediatrica nell'emergenza-urgenza.
8. Identificazione di un modello organizzativo, che garantisca la presenza sul territorio regionale di specialisti della Rete, nell'ottica di assicurare prestazioni sanitarie adeguate ai bisogni dell'utenza più decentrata e che permettano di contenere il fenomeno della mobilità extraregionale.
9. Predisposizione di un Piano di formazione e ricerca in ambito pediatrico in collaborazione con le Università di Firenze, Pisa e Siena, anche con il coinvolgimento delle Società Scientifiche di area pediatrica

Parte terza

Punti-chiave per la elaborazione dei Piani

1. Trends generali e locali: (i bisogni, la domanda, le previsioni)

La ricostruzione organica (per quanto possibile) dei 'pesi' dei determinanti eco-socio-economici della salute dell'infanzia e dell'adolescenza costituisce la premessa fondamentale per la elaborazione dei Piani integrati di salute: questa dovrebbe avvenire attraverso una ragionata sistematizzazione di indicatori:

- **sanitari** (non-salute, disagio sociale, devianza, trattamenti sanitari);
- **demografici** (natalità, speranza di vita, fecondità, dipendenza, ricambio, popolazione attiva, immigrazione, composizione familiare);
- **socio-culturali** (scolarizzazione, tassi di abbandono scolastico, abitudini alimentari, fumo, alcool, sostanze stupefacenti, stili di vita igienici, etici, ludici, attivi, partecipativi, uso dei servizi);
- **socio- economici** (disoccupazione, povertà, devianza, consumi,...)
- **ambientali** (inquinamento atmosferico, acustico, elettromagnetico, delle acque, situazione urbanistica)

e consentire di delineare un quadro caratterizzato da:

- **un profilo epidemiologico** (mortalità, morbosità, invalidità, dipendenze) e **sanitario** (tassi di ospedalizzazione, consumo di farmaci, ricorso ai servizi, screenings e vaccinazioni)
- **un profilo socio-economico** (reddito familiare, capitale sociale, 'attenzioni' alle problematiche infantili);
- **un profilo ambientale** (uso del territorio, qualità dell'ambiente fisico e urbanistico, sostenibilità)
- **le mappe dei rischi** (esposizione ai rischi per gruppi di popolazione, eventi evitabili, soggetti svantaggiati)

entro il quale individuare i bisogni da considerare prioritariamente.

2. Le priorità:

I Piani esplicitano:

- **le priorità regionali**, già individuate nel Piano Sanitario Regionale e/o ricavabili dalla pianificazione regionale (riportate nella prima parte del documento-base);
- **le priorità locali**, specificatamente ricavate sulla base delle analisi locali condotte secondo le modalità di cui al punto 1 dai Comuni, dai Distretti e dalle Società della Salute, per le quali formulare strategie e programmi di intervento.

3. Le strategie:

Nell'ambito delle priorità assunte vanno esplicitati:

- i determinanti di salute aggredibili attraverso i Piani integrati di salute;
- il guadagno in salute che ci si propone di raggiungere;
- le risorse impiegabili;
- le metodologie intersettoriali da seguire: vanno individuati gli 'attori' dei diversi settori produttivi e sociali che possono incidere sui determinanti presi in considerazione tenendo conto che sono 3 i macro-soggetti che sono protagonisti dei Piani integrati di salute:
 - **le istituzioni** (i Comuni, gli altri Enti locali, gli Organi scolastici e giudiziari, gli Uffici pubblici di riferimento, ecc.)
 - **la società civile** (le Associazioni di rappresentanza e tutela dei minori, le Fondazioni a vocazione sociale, i sindacati delle organizzazioni di lavoro indirizzato ai minori, le Associazioni professionali rilevanti, le aggregazioni di interesse, i movimenti culturali specifici, ecc.)
 - **la rete dei servizi socio-sanitari** (i servizi sociali comunali, i servizi dell'area materno infantile, i Centri di assistenza all'infanzia, ecc.).

Ognuno di questi 'attori' è chiamato ad assumere **impegni** di attività, concordati e validati nel Piano integrato di salute attraverso opportuni momenti di negoziazione.

- i programmi interdisciplinari dei servizi socio-sanitari, volti ad assicurare integrazione operativa rispetto agli obiettivi del Piano integrato di salute, e continuità assistenziale nel rispetto del principio della centralità del minore e del suo nucleo familiare.

4. I sistemi di partecipazione sociale:

- **la comunicazione:**

i sistemi di comunicazione hanno il compito di favorire nella Cittadinanza e di atteggiamenti di 'risorsa' per la elaborazione e lo sviluppo del Piano e comportamenti di coinvolgimento, di collaborazione, di cooperazione, di

compartecipazione, mettendo in campo azioni di rilevazione, ascolto, informazione, scambio e confronto, consultazione, co-definizione dei processi decisionali, fra tutti gli 'attori' del Piano.

In particolare il ruolo delle agenzie di rilevazione delle opinioni, di segnalazione delle problematiche e di eventi-sentinella, nonché dei mass media rappresentano focus di rilievo.

- la formazione:

attraverso la formazione si possono condividere visioni comuni, linguaggi, obiettivi e metodi, strumenti decisionali e valutativi utili non solo per lo sviluppo del Piano, ma anche per la crescita culturale e politica (in senso civico) degli 'attori'.

- le tecnologie di rete:

nel contesto attuale le tecnologie di rete possono consentire di raggiungere livelli di partecipazione elevati: è il caso dei forum elettronici, della consultazione telematica di *panel* di cittadini, della attivazione di circuiti di siti delle Associazioni di rappresentanza e tutela dei minori.

5. I sistemi di valutazione:

- il rilievo epidemiologico (criteri e indicatori)
- il rilievo socio-economico (criteri e indicatori)
- il rilievo ambientale (criteri e indicatori)
- le valutazioni di impatto delle politiche regionali e locali.

6. Il sistema di 'governance':

Il governo complessivo di un processo complesso come quello dei Piani integrati di salute non può che avvenire attraverso una fitta ed organica rete di ruoli, rapporti e responsabilità che comprendono:

- il coordinamento regionale nelle forme che saranno stabilite;
- le Società della salute;
- i Distretti;

e che assicurano il presidio dei processi (lo sviluppo del percorso secondo criteri di qualità, la leadership, il 'commitment' delle infrastrutture pubbliche, i momenti di valutazione e validazione).

Parte quarta

Ipotesi di percorso per lo sviluppo dei Piani

Gli elementi di fondo del percorso sono i seguenti:

- la logica del ciclo di programmazione ha una matrice pedagogica: lascia piena libertà di partecipazione ai soggetti sociali, è responsabilizzante sugli impegni presi, consente di maturare autonomamente consapevolezza di ruolo sociale;
- i macro-soggetti coinvolti nel processo metodologico sono 3: la società civile, le autorità istituzionali regionali e locali, le reti dei servizi di salute pubblica (non solo sanitari);
- il processo è articolato in 8 steps riconducibili a due fasi (di impostazione e realizzativa), e viene condotto dal governo regionale e locale, che coordina le necessarie interazioni con gli altri due macro-soggetti;
- l'apertura permanente del processo al concorso di soggetti sociali che ritengano di poter offrire apporti sensibili per il successo dei programmi di promozione della salute;
- il riconoscimento ufficiale del contributo apportato, acquisibile al termine dell'esperienza, rilasciato dalle istituzioni locali, spendibile in termini di ragione sociale, di merito pubblico e immagine.

Lo schema che segue illustra - per ogni macro-soggetto - i principali contenuti degli 8 steps del percorso metodologico ed il grafico ne illustra la sintesi.

<i>Società civile</i>	<i>Government regionale e locale</i>	<i>Servizi di salute pubblica</i>
Rappresentazioni sociali della salute dei bambini e degli adolescenti	1. Ricostruzione dello scenario (ponderazione dei determinanti della salute, dei valori della comunità, delle risorse disponibili)	Documentazioni scientifiche ed epidemiologiche ('evidenze')
Apporti propositivi, consultazioni, dibattiti	2. Approvazione dei piani regionali (di sviluppo e sanitario) e degli indirizzi generali e locali	Analisi e mappe dei bisogni e dei rischi
Autovalutazione degli interessi e delle risorse	3. Definizione delle linee strategiche (*)	Ri-organizzazione e allineamento
Autocandidature dei soggetti sociali	4. 'Bando di concorso' per lo sviluppo dei programmi di promozione della salute	Facilitazione del coinvolgimento della comunità
Verifica e motivazione	5. Commitment(**) delle infrastrutture pubbliche	Definizione degli indicatori di valutazione, dei benchmarks e dei riferimenti per lo sviluppo dei Piani
Partecipazione negoziata su obiettivi ed impegni	6. Configurazione (aperta) dei gruppi di stakeholders Formulazione e leadership dei programmi	Promozione e Supporto alla definizione dei programmi
Sviluppo delle attività negoziate nell'ambito dei programmi	7. Monitoraggio del processo	Monitoraggio dell'impatto e degli esiti (sulla base di indicatori generali e specifici)
Verifica dei risultati e acquisizione di ruolo sociale	8. Valuazione generale e Validazione dei contributi	Ri-orientamento e sense-taking

{*} Le direzioni strategiche (esempi):

per gruppi di popolazione: per fasce d'età, per patologia, per interessi.....

per settings: la famiglia, la scuola, i luoghi del divertimento, i servizi sanitari pediatrici.....

per tematiche: pensare positivo, crescere sani, sorridere con smalto, divertirsi attivamente, sentirsi sicuri, riconoscersi sessualmente.....

(**) Commitment delle infrastrutture:

- i progetti HP: HPH, Health Cities, Health Promoting Schools,....
- i progetti civici: Città amiche dei bambini,.....
- le Unità operative di HP ed Educazione alla salute
- i Centri di documentazione sulla salute
- le Aziende sanitarie ed i loro servizi sanitari
- i Comuni ed i loro servizi sociali
- le Aziende a rilevanza sanitaria (ARPAT, ecc.)
- la Scuola ed i suoi docenti e operatori