



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 27/09/2005

ADDI' 27/09/2005 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	DE ANGELIS	Francesco	Assessore
		Vice			
POMPILI	Massimo	Presidente	DI STEFANO	Marco	"
ASTORRE	Bruno	Assessore	MANDARELLI	Alessandra	"
BATTAGLIA	Augusto	"	MICHELANGELI	Mario	"
BONELLI	Angelo	"	NIERI	Luigi	"
BRACHETTI	Regino	"	RANUCCI	Raffaele	"
CIANI	Fabio	"	RODANO	Giulia	"
COSTA	Silvia	"	TIBALDI	Alessandra	"
			VALENTINI	Daniela	"

ASSISTE IL SEGRETARIO: Domenico Antonio CIZZUPI

***** OMISSIS

ASSENTI: Marrazzo Mandarelli Tibaldi - Valentini

DELIBERAZIONE 830

Oggetto:

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS - Presa d'atto del documento "Applicazione della legge 30 dicembre 2004, n. 311".





OGGETTO: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS – Presa d'atto del documento "Applicazione della legge 30 dicembre 2004, n. 311".

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alla Sanità;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la legge regionale 18 febbraio 2002, n.6 e successive modificazioni;

VISTO il regolamento regionale 6 settembre 2002, n.1 concernente l'organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale;

VISTO il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni concernente: "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421 e successive modificazioni";

VISTO in particolare l'art. 4 comma 13 nel quale è previsto che "i rapporti tra l'ospedale Bambino Gesù, istituto di ricovero e cura a carattere scientifico ai sensi del decreto ministeriale del 13 maggio 1985, appartenente alla Santa Sede, ed il Servizio Sanitario Nazionale, relativamente all'attività assistenziale, sono disciplinati da appositi accordi da stipularsi rispettivamente fra la Santa Sede ed il Governo italiano;

VISTA la Legge 18 maggio 1995, n. 187 "Ratifica ed esecuzione dell'accordo tra Governo Italiano e la Santa Sede per regolare i rapporti tra l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e il Servizio Sanitario Nazionale, fatto nella Città del Vaticano il 15 febbraio 1995" nella quale è previsto, tra l'altro, che:

- ogni variazione delle divisioni e dei servizi è preventivamente concordata con il Ministero della Sanità sentita la regione interessata al fine di assicurare il rispetto della programmazione sanitaria nazionale e regionale" (art. 3);
- l'ospedale "Bambino Gesù" può "contribuire, mediante opportune intese con i competenti organi, alla realizzazione degli obiettivi in campo assistenziale e della ricerca previsti dalla programmazione statale e regionale nonché da disposizioni vigenti". (art. 7, lett. c);

VISTA la legge 30 dicembre 2004 n. 311 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato" (legge finanziaria 2005) ed in particolare l'art. 1 - comma 164 - che nel determinare, per il triennio 2005-2007, "il livello complessivo della spesa del servizio sanitario nazionale, al cui finanziamento concorre lo Stato" stabilisce che "gli importi annui definiti ricomprendono anche quello di 50 milioni di euro, per ciascuno degli anni indicati (triennio 2005-2007), a titolo di ulteriore finanziamento a carico dello Stato per l'ospedale "Bambino Gesù".





PRESO ATTO che negli incontri che si sono svolti presso il Ministero della Salute in data 16 marzo 2005 e 12 aprile 2005, con riferimento alle modalità di erogazione dei finanziamenti aggiuntivi per il triennio 2005-2007 destinati al Bambino Gesù, è emerso che i 50 milioni di euro, stanziati nella legge 311/2004 sopra citata, sono in parte destinati al Bambino Gesù per il finanziamento di nuove specifiche iniziative assistenziali ed in parte alla Regione Lazio per far fronte ai maggiori costi e agli oneri riflessi sostenuti dalla Regione, sul cui territorio gravita detto ospedale;

CONSIDERATO che l'ospedale "Bambino Gesù" con nota del 6 settembre 2005, prot. 302, ha trasmesso un documento "Applicazione legge 30 dicembre 2004, n. 311 (legge finanziaria) già discusso e approvato nella riunione che ha avuto luogo il 12 aprile u. s.";

TENUTO CONTO che detta documentazione indica la stima di finanziamento aggiuntivo nonché le attività specifiche che il suddetto finanziamento consente di realizzare ed è corredata di una allegata appendice in cui sono descritti gli elementi per la definizione dei costi per singole aree di attività;

RILEVATO, inoltre, che i progetti illustrati nei documenti di cui al punto precedente sono in linea con gli indirizzi di programmazione della Regione Lazio e coerenti agli obiettivi di salute perseguiti in ambito regionale;

CONSIDERATO che la realizzazione degli interventi illustrati nella succitata nota prot. 302/2005 contribuirà alla capacità di attrazione della Regione Lazio, con ripercussioni positive anche in ambito territoriale;

RITENUTO, in particolare, necessario, anche al fine di dar corso all'erogazione dello specifico finanziamento di cui alla legge 311/2005, prendere atto del documento presentato dall'ospedale "Applicazione della legge 30 dicembre 2004, n. 311", parte integrante della presente deliberazione, nel quale vengono, tra l'altro, stimati i costi aggiuntivi per ogni area di intervento al cui finanziamento sono destinate le risorse previste dalla citata norma, rinviando ad eventuali successivi provvedimenti la realizzazione dei progetti descritti nel succitato documento;

RITENUTO opportuno demandare al Direttore della Direzione Tutela della salute e Sistema sanitario regionale, l'emanazione di apposite direttive per la rendicontazione e la successiva erogazione del finanziamento di cui alla succitata legge 311/2004;

all'unanimità

DELIBERA

per le motivazioni di cui in premessa che integralmente si richiamano:

1. di prendere atto del documento presentato dall'ospedale Bambino Gesù "Applicazione della legge 30 dicembre 2004, n. 311", parte integrante della presente deliberazione, nel quale sono descritte le aree di attività al cui finanziamento sono destinate le risorse previste dall' art. 1 - comma 164 - della citata legge 311/2004;





REGIONE LAZIO

2. di rinviare ad eventuali successivi provvedimenti la realizzazione degli specifici progetti descritti nel succitato documento;
3. di demandare al Direttore della Direzione Tutela della salute e Sistema sanitario regionale, l'emanazione di apposite direttive per la rendicontazione e l'erogazione del finanziamento di cui alla succitata legge 311/2004.

Il presente provvedimento sarà trasmesso al Ministero della Salute per il necessario seguito di competenza e, per opportuna conoscenza, al Legale Rappresentante dell'Ospedale "Bambino Gesù".

IL VICE PRESIDENTE: F.to Massimo POMPILI

IL SEGRETARIO: F.to Domenico Antonio CUZZUPI

28 SET. 2005



lu



**APPLICAZIONE LEGGE 30 DICEMBRE 2004, N. 311
(FINANZIARIA 2005)
ARTICOLO 3, COMMA 164**



per Copia Conforme
26/09/05

gc

**STIMA FINANZIAMENTO AGGIUNTIVO
EX c. 164 l. 30.XII.2004**

In relazione al documento "Applicazione L. 30-XII-2004, 311 (Legge finanziaria) Ospedale Pediatrico Bambino Gesù", già discusso ed approvato nel corso della riunione che ha avuto luogo il 12 aprile u.s., si riportano di seguito le stime che hanno consentito di determinare le risorse necessarie per ciascuna delle aree identificate nel documento stesso.

- 1) AREE DEI COSTI GENERATI DALLA SPECIFICITA' DELL'ATTIVITA' PEDIATRICA: 10,5 Ml. Euro**

- 2) NEURORIABILITAZIONE PEDIATRICA DI PALIDORO: 2,5 Ml. Euro**

- 3) TRAPIANTO FEGATO: 2,5 Ml. Euro**
PERSONALE: 1.000 (40%)
FORMAZIONE/TRAINING: 200 (8%)
TECNOLOGIE: 800 (32%)
GESTIONE E CONSUMI: 500 (20%)

- 4) FIBROSI CISTICA: 1,5 Ml. Euro**
PERSONALE: 1.000 (70%)
TECNOLOGIE: 300 (15%)
GESTIONE E CONSUMI: 200 (10%)
FORMAZIONE: 100 (5%)

- 5) DISABILI: 2,0 Ml. Euro**
PERSONALE: 1.000 (50%)

FORMAZIONE/TRAINING: 200 (15%)

TECNOLOGIE: 300 (20%)

GESTIONE E CONSUMI: 200 (15%)

6) S. MARINELLA : 1,2 MI. Euro

PERSONALE: 800 (70%)

FORMAZIONE: 200 (15%)

GESTIONE E CONSUMI: 200 (15%)

7) MALATTIE RARE: 3,0 MI. Euro

PERSONALE: 1.200 (40%)

FORMAZIONE/TRAINING: 300 (10%)

TECNOLOGIE: 900 (30%)

GESTIONE E CONSUMI: 600 (20%)

8) ATTIVITA' DI ASSISTENZA E FORMAZIONE : 1,5 MI. Euro

1. APPLICAZIONE DELLA LEGGE 30 DICEMBRE 2004, N. 311

La legge finanziaria per l'anno 2005 (l. 30 dicembre 2004, n. 311, articolo 3, comma 164) ha determinato "il livello complessivo della spesa del Servizio sanitario nazionale, al cui finanziamento concorre lo Stato" per il triennio 2005-2007, stabilendo che gli importi annui definiti "ricomprendono anche quello di 50 milioni di euro, per ciascuno degli anni indicati, a titolo di ulteriore finanziamento a carico dello Stato per l'Ospedale "Bambino Gesù".

Nelle schede allegate di seguito si riportano le aree di attività al cui finanziamento sono destinate le risorse previste dalla norma citata, individuate sulla base dei criteri di riferimento seguenti:

1. *aree dei costi generati dalla specificità dell'attività pediatrica.* I fattori di variabilità dei costi ospedalieri sono notoriamente molteplici e difficilmente misurabili, essendo legati non soltanto a scelte di carattere tecnico, organizzativo e gestionale, ma anche alle caratteristiche della casistica trattata e al livello qualitativo dell'assistenza erogata. I sistemi di classificazione attualmente utilizzati nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (Ssn) per ponderare la quantificazione del prodotto ospedaliero rispetto a tali fattori ai fini della sua remunerazione (essenzialmente la classificazione degli ospedali, i DRG e i pesi relativi loro associati) tengono conto solo di una parte di tali fattori di variabilità. Parte dei costi ospedalieri risultano, pertanto, non riconosciuti e coperti dal vigente sistema di remunerazione prospettico: sia quelli associati ad eventuali inefficienze, sia quelli associati all'azione dei fattori di variabilità non colti dal sistema di remunerazione. In questo contesto, l'individuazione delle "aree di diseconomie ineliminabili" fa necessariamente riferimento a elementi caratteristici dell'attività assistenziale erogata dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG) che, pur essendo diffusamente riconosciuti come fattori di costo aggiuntivo, non possono essere dettagliatamente misurati e richiedono pertanto, per una loro valorizzazione, il ricorso a stime;
2. contributo al finanziamento dei costi aggiuntivi associati alla *implementazione di modelli assistenziali innovativi, trasferibili* ad altri contesti del Servizio sanitario nazionale. Il processo di proposta, selezione, attuazione e monitoraggio delle innovazioni assistenziali, avviato da diversi anni all'interno dell'OPBG, è ormai sistematizzato e ha prodotto primi risultati importanti, in termini di ampliamento della gamma di prestazioni erogate e di patologie trattate, ma anche di messa a regime di nuovi modelli organizzativi e assistenziali. Sebbene, per le caratteristiche dell'Ospedale, molte innovazioni riguardino specificamente l'area pediatrica, non è difficile individuare alcuni modelli organizzativi e assistenziali che possono essere trasferiti anche ad altre realtà all'interno del Ssn in coerenza con gli obiettivi propri degli Irccs;
3. supporto al rafforzamento del ruolo dell'OPBG in ambito internazionale. Nel corso degli ultimi anni, l'impegno dell'OPBG nel campo degli interventi di assistenza e formazione in paesi esteri è venuto crescendo significativamente, in termini sia di paesi in via di sviluppo coinvolti, sia di risorse tecnologiche e professionali impegnate dall'Ospedale;

4. *coerenza con le linee programmatiche della Regione Lazio.* Il Piano sanitario regionale (Psr) per il triennio 2002/2004 ha individuato, sia i Principi per il governo del sistema, sia gli indirizzi strategici, sia le aree e le azioni prioritarie di riferimento per la predisposizione e l'implementazione di programmi di intervento nella sanità della regione Lazio. L'esigenza di *garantire la necessaria omogeneità degli obiettivi perseguiti in ambito regionale* impone che anche la selezione delle aree di attività dell'OPBG da sostenere finanziariamente con le risorse previste dalla legge finanziaria per il 2005 sia improntata ai principi e alle indicazioni dettati dal Psr;
5. *rafforzamento del ruolo di centro di eccellenza dell'OPBG.* Il riconoscimento dell'OPBG quale *Centro di riferimento regionale e nazionale per molte patologie complesse e, più in generale l'elevato livello di complessità della casistica trattata, da un lato, uniti alla importante dotazione di professionalità e tecnologie di alto livello di specializzazione operanti nell'ambito delle 24 discipline specialistiche presenti nell'Ospedale¹, rappresentano primi elementi misurabili di questo impegno verso l'eccellenza.* Impegno manifestato dalla promozione continua dell'adozione di *innovazioni assistenziali*, in termini di introduzione sia di nuove *tecnologie sanitarie* in senso ampio (terapie farmacologiche, procedure chirurgiche, apparecchiature e metodologie diagnostiche, etc., prodotte dall'attività di ricerca e trasferite nella pratica clinica), sia di *modelli organizzativi innovativi* (es. il "Case management"). Impegno, inoltre, concretizzato dagli *investimenti costantemente dedicati a mantenere alti gli standard qualitativi dell'Ospedale: attraverso l'acquisto di tecnologie diagnostiche e terapeutiche sofisticate e l'aggiornamento costante garantito al proprio personale, anche tramite periodi di stage presso centri esteri di rilievo internazionale in campo pediatrico; nonché attraverso l'attuazione di un articolato piano aziendale per la qualità dell'assistenza, che include iniziative che vanno dalla definizione, implementazione e monitoraggio di Linee guida cliniche, all'attivazione di gruppi di lavoro dipartimentali per la valutazione dell'appropriatezza delle prescrizioni diagnostiche e terapeutiche, fino alla attivazione, recentemente, del percorso di accreditamento con la Joint Commission International for Accreditation (JCI).* Impegno, infine, confermato dalla *capacità di attrazione* che connota l'OPBG, la cui casistica, per circa un quarto, proviene da fuori Lazio e contribuisce per oltre l'undici per cento all'attrazione di ricoveri ordinari da fuori regione dell'intera regione Lazio², così come dalla quota importante e in crescita costante dei pazienti provenienti da altri paesi³.

Nel complesso, il riferimento all'insieme di questi criteri riguarda il riconoscimento delle principali *caratteristiche strutturali* delle attività svolte dall'OPBG che, mentre lo connotano come *Centro di eccellenza e di riferimento regionale, nazionale e internazionale in ambito*

¹ L'OPBG garantisce la presenza del maggior numero di specialità cliniche rispetto al complesso dei tredici ospedali pediatrici operanti nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (cfr. il rapporto recentemente diffuso dal Ministero della salute: "Le caratteristiche dell'ospedalizzazione pediatrica in Italia: dal neonato all'adolescente").

² Nel 2004, il 24,7% dei ricoveri ordinari, e il 15,7% dei ricoveri diurni, riguardava cittadini di regioni diverse dal Lazio; con riferimento ai dati dei dimessi dagli ospedali del Lazio del 2002, l'OPBG assorbiva l'11,1% del complesso dei ricoveri ordinari di pazienti provenienti da fuori regione e il 50,6% dei ricoveri diurni.

³ Nel 2004, sono stati circa duecento i ricoveri di pazienti provenienti da fuori UE a carico della Regione Lazio, ai quali si aggiungono quelli a carico dell'Ospedale.

ospedaliero pediatrico, costituiscono altrettanti importanti *fattori di costo* non riconosciuti dall'attuale sistema di remunerazione delle prestazioni ospedaliere.

Le *sei aree di attività* individuate sulla base di tali criteri, pertanto, illustrate nelle schede riportate di seguito, non si possono considerare come aventi natura congiunturale/episodica, bensì come caratterizzate da una *validità di medio-lungo termine*.

1. Aree dei costi generati dalla specificità dell'attività pediatrica

Come indicato in premessa, si fa necessariamente riferimento a elementi caratteristici dell'attività assistenziale erogata dall'OPBG che, pur essendo diffusamente riconosciuti come fattori di costo aggiuntivo, non possono essere dettagliatamente misurati e richiedono pertanto, per una loro valorizzazione, il ricorso a stime.

1.1. Un primo elemento, in questo senso, è quello relativo al grado di *severità delle patologie* che caratterizza la casistica dell'OPBG. Sia perché si tratta di un ospedale di riferimento regionale e, per alcuni ambiti, nazionale, sia perché da anni si sta impegnando nel miglioramento dell'appropriatezza dell'assistenza con il progressivo spostamento della casistica relativamente più semplice sul ricovero diurno, l'attività di assistenza in regime di ricovero ordinario dell'OPBG è destinata a *casi in media significativamente più gravi* rispetto alla generalità degli ospedali della regione che trattano pazienti pediatrici. Con riferimento alla *classificazione APR-DRG*, che distingue i casi trattati anche per livello di severità della patologia, la proporzione di *pazienti di severità "maggiore" e "estrema"* ricoverati nel 2004 dall'OPBG è stata del *6,3 per cento*.

In particolare, le *aree assistenziali* nelle quali l'OPBG costituisce il principale centro di riferimento di terzo livello e per le quali, pertanto, l'impatto assistenziale ed economico della maggiore severità dei casi trattati risulta particolarmente importante riguardano:

- ✓ la trapiantologia pediatrica;
- ✓ la cardiocirurgia pediatrica;
- ✓ la chirurgia e la terapia intensiva neonatale;
- ✓ le malattie metaboliche.

Il costo complessivo aggiuntivo relativo a queste categorie di casistica è stimabile nell'ordine di 10,5 ML euro/anno.

1.2. Un secondo elemento, più specifico, è quello relativo alla *remunerazione delle attività di assistenza erogate nella Divisione di Neuroriabilitazione pediatrica* della sede di Palidoro. Il sistema di remunerazione dei ricoveri ospedalieri di riabilitazione vigente nella regione Lazio, infatti, comporta una sottovalutazione sistematica dei costi sostenuti per il funzionamento della Divisione, nella misura in cui non consente di tenere conto delle specificità assistenziali della casistica ivi trattata. Come è noto, la DGR n. 713/2000, relativa al sistema di remunerazione delle attività di assistenza ospedaliera, per quanto riguarda la *riabilitazione* ha introdotto una classificazione ulteriore finalizzata a "differenziare dalla riabilitazione ordinaria tutti i casi di assistenza riabilitativa che presentano elementi di particolare gravità o complessità assistenziale". L'attribuzione dei singoli dimessi ad una delle tre categorie individuate a tal fine si basa sulle informazioni rilevate sistematicamente con la Scheda di dimissione

ospedaliera, combinando informazioni relative alla diagnosi, alle procedure effettuate durante il ricovero e al Drg di appartenenza. L'attribuzione alla classe riabilitativa RAI, "Riabilitazione in assistenza intensiva prolungata per pazienti post-comatosi, con gravi disturbi della coscienza e/o con danni neurologici di estrema gravità", cui corrisponde il primo e più elevato livello tariffario, richiede la presenza di almeno due di quattro procedure relative alla nutrizione, enterale e parenterale, e alla ventilazione meccanica, invasiva e non, per oltre 96 ore, in associazione ad uno di 14 Drg o ad una di sei gruppi di diagnosi principale; l'attribuzione alla classe Riabilitazione speciale (RS), "Riabilitazione speciale e lungodegenza intensiva per pazienti con disabilità gravi suscettibili di trattamenti protratti, di documentata efficacia" richiede invece l'appartenenza a uno dieci Drg o la presenza di una di cinque gruppi di diagnosi principale o una di due procedure di ventilazione meccanica prolungata.

La Divisione di Neuroriabilitazione pediatrica si occupa della *riabilitazione intensiva post acuzie di un elevato numero di bambini con sindrome post comatosa* (inviati dai reparti di Neurotraumatologia, Neurochirurgia, Terapia intensiva, Malattie infettive, Dipartimento di Emergenza, sia dello stesso OPBG, sia dei principali Ospedali della Regione Lazio e di altre Regioni dell'Italia centrale e meridionale), che tuttavia non risultano classificati nella prima categoria secondo le regole regionali. Difatti, se da un punto di vista clinico la classe RAI certamente individua casi più gravi, da un punto di vista di complessità dell'assistenza, non necessariamente individua i casi a maggiore intensità di consumo di risorse e quindi a maggior costo. Ne deriva un mancato riconoscimento, in termini remunerativi, dell'impegno assistenziale garantito da una struttura che, per le proprie caratteristiche strutturali, organizzative e funzionali della Divisione, è una *struttura di Riabilitazione di 3° livello*. La classificazione della quota prevalente della propria attività nella seconda e terza categoria comporta, per l'Ospedale, una *sistematica sottovalutazione dei costi sostenuti per l'assistenza erogata*, che è invece intensiva e di alta specialità.

In assenza di adeguate modifiche al sistema di classificazione della casistica sottostanti il sistema di remunerazione che consentano di tenere conto delle *maggiori e speciali esigenze assistenziali che tipicamente caratterizzano i casi di riabilitazione in età pediatrica*, questa sistematica sottovalutazione rappresenta una importante fonte di "diseconomie ineliminabili".

Tenuto conto dell'entità dello scostamento attualmente rilevabile tra costi sostenuti e finanziamento ottenuto per le attività della Divisione di Neuroriabilitazione (ne copre mediamente circa il 50%), il valore di questa categoria di diseconomie è stimabile in circa = 2,5 M euro/anno.

Peraltro, nella misura in cui tale forma di diseconomia si manifesterà anche nei confronti dell'attività di riabilitazione pediatrica intermedia erogata dal presidio di S. Marinella, l'entità del sottofinanziamento sistematico è da considerarsi superiore a quanto sopra stimato.

1.3. Come è noto, l'OPBG ha da tempo richiesto il riconoscimento di Centro autorizzato al *trapianto di fegato in età pediatrica*. In considerazione dell'abilitazione di due soli centri per il centro-sud (Policlinico Gemelli e AO Bianchi di Reggio Calabria) e dell'abilitazione già ottenuta dall'OPBG per i trapianti in età pediatrica di cuore e di rene, è ipotizzabile l'ottenimento del riconoscimento richiesto anche per il trapianto di fegato. In attesa di una risposta ufficiale da parte degli organi istituzionali l'Ospedale intende, pertanto, iniziare a

investire per poter disporre della dotazione strutturale, tecnologica e professionale necessaria per l'avvio anche delle attività di trapianto di fegato.
Sono valutabili in circa 2,5 ML di euro.

2. Fibrosi cistica

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha una *lunga e riconosciuta esperienza* in questo campo, avendo iniziato nel 1982 ad occuparsi di questa patologia presso la propria Divisione di Gastroenterologia. Il costante impegno clinico assistenziale ha portato al progressivo incremento del numero di pazienti diagnosticati e seguiti dall'Ospedale, che ha successivamente costituito un *gruppo di lavoro interdisciplinare* dedicato a garantire una assistenza globale e di alto livello specialistico ai bambini con FC, in grado di affrontare le molte complicanze cui vanno incontro (ivi incluso, a partire dal 1991, il trapianto polmonare).

Presso l'OPBG vengono seguiti da un'*équipe multidisciplinare* più di 200 pazienti affetti da FC l'anno e vengono effettuate circa 10 nuove diagnosi di FC ogni anno.

Più recentemente è stata istituita una *Struttura dedicata* che provvede alla diagnosi e terapia dei pazienti affetti da FC e che, inserita nell'Area Pediatrica Integrata opera secondo il *modello assistenziale globale integrato*, assicurando a ciascun bambino sia l'assistenza pediatrica specialistica che quella pediatrica generale: il trattamento delle complicanze della FC è effettuato con approccio multidisciplinare, che vede la collaborazione di specialisti dei diversi settori, con esperienza specifica nella patologia.

In collaborazione con i servizi specialistici presenti all'interno dell'OPBG e secondo tale modello assistenziale innovativo, la struttura per la FC:

- ✓ è in grado di *fornire tutte le procedure* necessarie per la *diagnosi* di Fibrosi Cistica, l'*approfondimento diagnostico* in pazienti risultati positivi allo screening neonatale, la *valutazione delle condizioni respiratorie*, la *valutazione della situazione gastrointestinale e nutrizionale*, l'*educazione del paziente e dei genitori* per la cura e la prevenzione e il *monitoraggio* della malattia;
- ✓ *collabora attivamente* con la Trapiantologia per il *follow-up dei pazienti con FC sottoposti all'intervento di Trapianto polmonare*;
- ✓ *fornisce supporto organizzativo* per tutte le certificazioni necessarie per il trattamento domiciliare ai fini dell'approvvigionamento da parte delle ASL di appartenenza dei farmaci e dei presidi necessari;
- ✓ *garantisce una assistenza 24 ore su 24* con reperibilità notturna e festiva di medici specialisti in Fibrosi Cistica;
- ✓ *collabora* con il Centro Fibrosi Cistica del Sick Children Hospital, Toronto, Canada e con il Centro Fibrosi Cistica del Brompton Hospital Londra, GB;
- ✓ *partecipa ad attività di ricerca multicentrica*.

L'articolazione dei servizi dedicati ai pazienti con FC include:

- ✓ il *Ricovero ordinario* (circa 200 ricoveri ogni anno) presso il Reparto di degenza Gastroenterologia (pazienti di età inferiore ai 14 anni), l'Unità Operativa Medicina Adolescenti (pazienti di età superiore a 14 anni) e l'Unità Operativa di Immunoinfettivologia (pazienti già sottoposti a trapianto polmonare);
- ✓ il *Day Hospital* (circa 700 prestazioni l'anno), per l'esecuzione dei *controlli* necessari per la prevenzione e la cura delle broncopneumomazia cronica, l'insufficienza digestiva, le complicanze della FC, nonché per l'esecuzione dell'*iter diagnostico* per pazienti con

screening positivo e per pazienti con sospetto clinico di malattia. In DH, inoltre, in collaborazione con altri Servizi dell'Ospedale vengono effettuati i *controlli clinici, biochimici e strumentali* necessari per la verifica della situazione respiratoria e nutrizionale (prove di funzionalità respiratoria; educazione del paziente e dei genitori circa le tecniche fisioterapiche; valutazione dietetica specialistica ed educazione alimentare alla adeguata introduzione calorica; supporto psicologico; studio della coltura dell'espettorato con antibiogramma; monitoraggio delle complicanze otolitriche; esami radiologici di routine e di approfondimento). Sempre in DH viene monitorato, gestito e supportato l'eventuale *trattamento domiciliare complesso*: terapia antibiotica endovenosa, ossigenoterapia, etc

- ✓ l'*Ambulatorio*, dove si effettuano il controllo clinico e il monitoraggio dei parametri di funzionalità respiratoria.

Le *Aree di eccellenza* attualmente garantite dall'OPBG nell'ambito dell'assistenza ai pazienti con FC riguardano, in particolare:

- ✓ l'*individuazione precoce del danno polmonare* (TAC spirale, scintigrafia, ecc) e trattamento delle complicanze infettive polmonari resistenti alla terapia convenzionale (lavaggio broncoalveolare, esami microbiologici specifici);
- ✓ l'esecuzione e addestramento per le *tecniche di fisioterapia respiratoria* dei pazienti e dei loro genitori;
- ✓ il *monitoraggio domiciliare notturno* dell'andamento dei parametri vitali e della funzionalità respiratoria, con telemedicina per i pazienti con insufficienza respiratoria grave;
- ✓ il *trattamento della malnutrizione grave*, tramite gastrostomia ;
- ✓ la *valutazione e identificazione* dei pazienti da inserire nella lista di *trapianto bipolmonare* ;
- ✓ il *sostegno psicologico continuativo* per bambini e adolescenti con FC e gruppo psicoterapeutico per i genitori di bambini da 0 a 6 anni .

L'obiettivo del contributo a carico dei fondi resi disponibili dalla legge finanziaria per il 2005 riguarda la possibilità di continuare a garantire l'erogazione del complesso di questi servizi di alto livello ai pazienti pediatrici affetti da FC, provenienti sia dal Lazio sia da altre regioni.

Il contributo a tal fine richiesto è stimabile in 1,5 ML euro/anno.

3. Assistenza ai disabili

L'OPBG può vantare una esperienza unica nel campo dell'assistenza ospedaliera, in regime di ricovero e ambulatoriale, dedicata ai bambini disabili. Non soltanto nell'ambito dell'Unità Operativa di Riabilitazione Pediatrica e degli Ambulatori delle Malattie Rare e della Sindrome di Down, ma nell'insieme dei reparti e ambulatori specialistici, medici e chirurgici, il personale dell'Ospedale ha maturato una notevole *expertise* professionale nell'assistenza a questa categoria di piccoli pazienti, particolarmente fragili e complessi, nonché ai loro familiari, altrettanto bisognosi di attenzione particolare.

Negli ultimi anni, peraltro, l'OPBG ha visto *crescere l'affluenza* di pazienti affetti da complesse patologie polispecialistiche causate da esiti di svariate patologie neurologiche, muscolari o metaboliche.

Negli ultimi anni, inoltre, l'OPBG si è impegnato nella graduale ma costante introduzione di forme di "*case management*" nell'ambito delle modalità organizzative interne delle proprie attività assistenziali, al fine di migliorare, sia il grado di soddisfazione dei pazienti e dei loro genitori, sia il livello di efficienza ed efficacia delle cure loro erogate.

Parallelamente, in generale si è assistito ad un importante cambiamento nell'*approccio medico-chirurgico al bambino disabile*, con il passaggio da un atteggiamento "conservativo", in cui il bambino disabile era sottoposto a procedure chirurgiche solo in caso di necessità assoluta al solo scopo di salvaguardarne la sopravvivenza, ad un approccio molto più moderno, in cui si bada alla *qualità della vita*, oltre che alla sua conservazione: molte delle numerose problematiche che affliggono questi bambini, infatti, si riflettono in maniera pesante e coinvolgente sulla vita del paziente e della sua famiglia, imponendo gravissime limitazioni alla loro vita sociale e di relazione.

Il *Progetto Pazienti Disabili* dell'OPBG si inserisce in questo contesto di cresciuta attenzione alle esigenze assistenziali dei bambini disabili, di connesso incremento della domanda di cure specialistiche da parte di questa categoria di pazienti e di aumentate capacità di risposta sanitaria di elevato livello professionale.

L'*obiettivo generale* del Progetto, da perseguire in tappe successive (breve e medio periodo) riguarda quindi l'erogazione di cure specialistiche ai bambini disabili secondo un *approccio globale*, garantendo loro una assistenza efficace e di elevata qualità mirata all'individuo nella sua interezza e non più alle sue singole affezioni separatamente.

Gli *obiettivi specifici* riguardano il potenziamento quanti-qualitativo dell'offerta di assistenza specialistica, in particolare chirurgica e odontoiatrica, ai pazienti pediatrici disabili secondo modalità organizzativo-gestionali innovative, orientate al *case management*. Più in particolare, il Progetto prevede:

✓ il potenziamento, nel *breve periodo*, delle attività dell'Unità Operativa di Odontoiatria dedicate all'assistenza ai bambini disabili, già avviate da qualche anno con successo dall'OPBG. L'*assistenza odontoiatrica* a questi pazienti, per le specificità delle loro condizioni, richiede la disponibilità di competenze professionali e risorse tecnologiche specializzate, sulla quale l'OPBG ha da tempo iniziato ad investire, garantendo ai propri medici, tecnici e

personale infermieristico l'acquisizione di una notevole *expertise riconosciuta a livello nazionale*. L'approvazione del Progetto consentirebbe di ampliare l'offerta, adeguandola alla domanda crescente di questa tipologia di assistenza molto specialistica da parte dell'utenza regionale e extra-regionale;

✓ la costituzione, nel *medio periodo*, di un *Centro Multispecialistico per il Trattamento delle Patologie Chirurgiche tipiche del paziente pediatrico disabile*, che consenta l'erogazione di una assistenza globale, efficiente ed efficace, con la riduzione del numero dei ricoveri ospedalieri e delle procedure chirurgiche ripetute cui sottoporre questi bambini. La maggioranza degli ospedali trova grandi difficoltà nella gestione di pazienti così impegnativi, che presentano problematiche specifiche molto complesse, dal punto di vista sia chirurgico, sia anestesiologicalo, mentre l'OPBG dispone delle molteplici competenze professionali specialistiche e dell'esperienza necessarie per offrire una assistenza di elevata qualità, coprendo un bacino d'utenza livello sovra-regionale;

✓ la creazione, nell'ambito del Centro multispecialistico di cui sopra, di un *Ambulatorio coordinato multidisciplinare per il bambino disabile*, luogo centrale dell'approccio globale al trattamento di questi pazienti, nel quale effettuare la valutazione preventiva di tutte le problematiche che caratterizzano i singoli pazienti e, quindi, la definizione degli specifici percorsi assistenziali;

✓ la programmazione e l'avvio, nell'ambito del Centro multispecialistico, di *incontri sistematici con operatori sanitari del territorio e con i genitori di bambini disabili*, presso le sedi messe a disposizione dalla Consulta per l'Handicap dei Municipi, finalizzati a creare una rete attiva di collaborazione tra l'Ospedale, le Istituzioni deputate all'erogazione di assistenza domiciliare e le famiglie dei disabili e, quindi, a promuovere una efficace *continuità assistenziale* nei confronti di questa categoria di pazienti.

Il costo atteso del Progetto è stimabile in 2 ML euro/anno.

4. Assistenza alle Malattie Rare

L'impegno dell'OPBG nel campo delle malattie rare ha una lunga storia ed è ampiamente riconosciuto a livello sia regionale e nazionale, sia internazionale. La Regione Lazio ha riconosciuto l'Ospedale come coordinatore e Centro di riferimento per le Malattie Metaboliche Ereditarie, gruppo peculiare e consistente di malattie rare. Da tempo, infatti, l'OPBG si occupa di diagnosi, cura e ricerca scientifica sulle malattie rare in campo pediatrico; più recentemente, inoltre, ha avviato una collaborazione con la "Commissione ministeriale di studio per le malattie rare per i criteri e principi per la definizione di protocolli per la diagnosi precoce delle malattie rare", ha partecipato ad un progetto finalizzato dell'Istituto Superiore di Sanità su "Malattie Rare: registro nazionale e modelli di studio".

Con l'apertura dell'*Ambulatorio per la malattie rare*, l'OPBG ha inoltre recentemente elaborato e attivato un modello gestionale integrato, orientato al "case-management", per garantire una assistenza globale ai pazienti affetti da malattie rare.

Anche il progetto "Rari ma non soli" avviato recentemente con la collaborazione del Comune di Roma e che si colloca come una estensione in ambito sociale e assistenziale delle competenze clinico-scientifiche del Bambino Gesù, costituisce un'ulteriore fase della tradizione culturale e scientifica dell'OPBG; il Centro Pediatrico per le Malattie Rare sarà un luogo di confronto e scambio per il mondo medico e della ricerca, in modo da favorire lo studio e la massima condivisione possibile a livello internazionale delle conoscenze e delle risorse circa le malattie rare.

L'obiettivo del progetto oggetto dell'Accordo di programma tra OPBG e Regione Lazio riguarda quindi il consolidamento e l'ampliamento delle attività già strutturalmente radicate nell'ambito dell'Ospedale nel campo delle malattie rare, secondo i criteri riferiti in premessa.

In particolare, le *ulteriori iniziative innovative* che si intendono avviare in questo campo riguardano, da un lato, *iniziative di carattere assistenziale*, sia con l'allargamento a particolari categorie di patologie rare del modello assistenziale globale, sia con l'introduzione di tecnologie molto innovative, e, dall'altro, l'avvio di *attività di carattere epidemiologico*.

Le *Innovazioni assistenziali* nel campo delle malattie rare proposte riguardano:

4.1. L'apertura di un *Ambulatorio coordinato per le Malattie Neuromuscolari*. Seguendo l'esperienza positiva dell'approccio *case-management* alla diagnosi e cura delle malattie rare, l'ambulatorio multidisciplinare si potrà basare sulla disponibilità in OPBG oltre che esperti in patologia muscolare, degli specialisti ortopedici, neurologi, broncopneumologi e in medicina dello sport, per garantire ai bambini affetti da malattie neuromuscolari, sia già seguiti dall'OPBG sia nuovi, prestazioni di diagnosi, cura e riabilitazione di alto livello specialistico;

4.2. L'apertura di un *Centro per il trattamento dell'Epidermolisi bollosa ereditaria (EBE)*. L'EBE è una *genodermatosi rara* che ha un'incidenza di 1/50.000 nati; consiste in una fragilità della cute e delle mucose con la conseguente formazione spontanea, o in seguito a microtraumi, di bolle sierose o emorragiche. Il problema principale è quello della diagnosi, non solo per l'orientamento clinico, ma anche per l'inquadramento preciso del tipo di epidermolisi bollosa che richiede uno studio qualificato in microscopia elettronica ed immunoistochimica. Una volta stabilita la diagnosi, le problematiche a cui vanno incontro questi bambini diventano

multiple e variano in funzione della forma di Epidermolisi e dell'età del paziente. Nelle forme semplici, escluso la Dowling-Meara, non vi sono particolari problemi, mentre in tutte le altre si possono riscontrare numerose difficoltà: Problematiche inerenti la *comunicazione della diagnosi*; assistenza infermieristica adeguata in considerazione della fragilità cutanea che caratterizza questi pazienti; epoca neonatale: poiché la patologia nei neonati è sovrapponibile a quella degli ustionati gravi con una cute e mucose tutte fragili, si rende necessaria un'accurata assistenza altamente specializzata per ridurre e prevenire il rischio di mortalità neonatale a causa di sepsi, squilibrio idroelettrolitico, insufficienza respiratoria, etc.; nei bambini più grandi, oltre al continuo problema assistenziale infermieristico che implica anche l'insegnamento ai genitori della gestione del proprio bimbo, insorgono le difficoltà inerenti agli esiti cicatriziali (retrazione e fusione progressiva delle dita delle mani e dei piedi con completa deformazione e mutilazione delle estremità degli arti impedendone l'uso) che comportano in questi bambini, incapaci di afferrare gli oggetti, una serie di problemi di ordine sociale (inserimento a scuola e in società, difficoltà di una vita normale, auto-sufficiente ed indipendente); vista la formazione continua di bolle e perdita di liquidi e sangue, tali soggetti sono perennemente anemici, iponutriti e presentano ritardo di crescita; Sempre in età scolare e giovanile emerge il problema della stenosi esofagea che impedisce loro di alimentarsi; Avendo una microstomia e una fragilità della mucosa del cavo orale, vanno incontro a problemi dentali di eruzione, nonché di carie e parodontopatia gravi; In epoca giovanile-adulto, qualora sopravvivano, sorge il problema della carcinogenesi delle ripetute lesioni cutanee e mucose e conseguenti cicatrici che degenerano facilmente in carcinomi metastatici.

In considerazione di tutte le suddette problematiche, il Centro proposto si dovrebbe avvalere, per l'assistenza a questi piccoli pazienti, di molte *professionalità specialistiche* presenti in OPBG: Dermatologo; Neonatologo; Biologia molecolare; Pediatra; Psicologo; Personale infermieristico qualificato; Nutrizionista; Endocrinologo; Ematologo; Chirurgo digestivo; Anestesisti; Chirurgo plastico; Odontoiatra; Oculista; Infettivologo e Ortopedico.

4.3. L'implementazione di tecnologie assistenziali innovative per il trattamento delle malattie metaboliche ereditarie (MME), con l'introduzione della *terapia cellulare*, che rappresenta un *campo di sfida per il trattamento delle MME* rispetto al quale l'OPBG dispone di tutte le competenze per poter entrare attivamente. Allo scopo di vicariare la funzione enzimatica carente, in alcune MME è attuabile un trattamento trapiantologico. In particolare, si tratta di sviluppare due progetti innovativi, relativi:

- ✓ all'utilizzo di *cellule staminali ematopoietiche*, attraverso il trapianto di midollo osseo, per le malattie lisosomiali, perossosomiali e patologie strutturali dell'osso;
- ✓ al *trapianto di epatociti*, per le MME con primario interessamento epatico, in alternativa al trapianto di fegato.

Le *Iniziative di carattere epidemiologico* nel campo delle malattie rare proposte, inoltre, riguardano:

4.4. L'attivazione di un *Registro delle malattie rare* presso l'OPBG che, partendo dall'inserimento dei dati relativi ad un numero contenuto di patologie rare, si estenda progressivamente al complesso delle malattie rare seguite dalle varie specialità presenti

all'interno dell'Ospedale. Considerata l'ampiezza della casistica trattata in OPBG, in termini sia di numerosità di casi, sia di gamma di patologie (malattie del metabolismo; malattie neuromuscolari; sindromici; malattie reumatologiche; dermatologia; etc.), la costituzione del Registro renderebbe disponibile un Data Base eccezionalmente ricco e prezioso a fini tanto di ricerca, quanto di organizzazione e gestione dell'offerta di assistenza;

4.5. la produzione sistematica di *Linee guida dedicate alle Malattie rare*, in collaborazione con Società scientifiche ed esperti nazionali e internazionali. Tale progetto viene proposto in considerazione dell'opportunità di disporre di una serie di fattori che favorirebbero sia la predisposizione, sia la diffusione e il successivo riconoscimento delle Linee guida in ambito nazionale:

- ✓ l'esperienza pluriennale maturata all'interno dell'OPBG in materia di predisposizione, implementazione e monitoraggio, nonché aggiornamento, di Linee guida cliniche;
- ✓ le molteplici competenze cliniche specialistiche e scientifiche presenti in OPBG;
- ✓ i numerosi contatti già esistenti tra OPBG e Centri specialistici di eccellenza, clinica e scientifica, in ambito nazionale e internazionale.

Il costo complessivo atteso per l'attivazione delle iniziative innovative descritte è stimabile in 3 ML euro/anno

5. Struttura riabilitativa pediatrica estensiva post-acuzie nella sede di S. Marinella

Il Psr 2002-2004 della Regione Lazio pone attenzione ai bisogni di salute dei pazienti affetti da disabilità gravi e da minorazioni funzionali bisognosi di una assistenza che assicuri, in particolare, sia la *continuità assistenziale*, attraverso l'integrazione *Ospedale - territorio*, sia un *intervento riabilitativo e rieducativo globale*, appropriato ed integrato per gli aspetti sanitari e sociali. La prevista creazione di *strutture dedicate alla riabilitazione post-acuzie*, orientata a perseguire l'assistenza domiciliare del disabile, è ritenuta necessaria per completare il circuito sanitario di assistenza in questo settore.

In coerenza con tali principi, il progetto dell'OPBG di realizzazione di una *struttura riabilitativa post-acuzie estensiva* presso la propria sede di S. Marinella si rivolge a *soggetti in età pediatrica ed evolutiva non autosufficienti* e con esiti stabilizzati di patologie fisiche, psichiche, sensoriali o con componenti miste, non assistibili a domicilio.

In particolare, il progetto prevede una *forte integrazione della nuova struttura con il Dipartimento di neuroriabilitazione di Palidoro*, orientata a garantire ai piccoli pazienti attualmente seguiti in quella sede la necessaria *continuità assistenziale*. E' previsto, infatti, che nella nuova struttura vengano assistiti quei bambini che, terminata la fase di riabilitazione intensiva post-acuzie, necessitano di un *periodo limitato di riadattamento* alla condizione di rientro a domicilio. Inoltre, verranno anche trattati i *bambini non autosufficienti con esiti stabilizzati* di patologie fisiche, psichiche, sensoriali o miste, ormai ordinariamente curati a domicilio, ma che per l'insorgere di situazioni critiche nell'equilibrio della gestione domiciliare non possano essere accuditi dagli stessi genitori per un tempo limitato, necessario al recupero delle condizioni di salute ed efficienza dei genitori stessi.

Gli *obiettivi* del progetto riguardano:

- ✓ *la piena integrazione dell'assistenza riabilitativa rivolta al paziente con il training dei genitori*, relativamente alla gestione delle soluzioni assistenziali possibili nel proprio contesto sociale, al fine di rendere autonoma la famiglia nell'assistenza al bambino disabile nel perseguimento della migliore qualità della vita nell'ecosistema familiare;
- ✓ *garantire un livello non intensivo di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa*, insieme ad un adeguato livello di tutela socio-assistenziale ed alberghiera.

Da un punto di vista *strutturale*, tenuto conto dei "Requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi delle strutture sanitarie e socio-sanitarie" stabiliti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), della legge regionale n.4/03 e in particolare di quanto previsto nel capitolo 2 (Strutture che erogano prestazioni in regime di ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno per post-acuzie: Alte specialità riabilitative, deputate al trattamento delle gravi disabilità in età evolutiva), il progetto prevede uno sviluppo complessivo di 1.400 mq su unico piano, con 20 stanze di degenza singole dotate di servizi e spazio per accompagnatore, spazio dedicato ad attività didattico-formative, office per personale di assistenza diretta, deposito per attrezzature, ampia zona ristorazione per complessivi 40 posti a sedere, area esterna organizzata "a verde" e dotata di posti parcheggio autoveicoli per disabili.

Da un punto di vista *organizzativo-gestionale*, il progetto prevede che nella definizione della *composizione dell'équipe riabilitativa* vengano individuate tutte le figure specialistiche

appropriate per il perseguimento di strategie riabilitative orientate a forme di intervento multifattoriali ed integrate, funzionali al recupero del soggetto disabile.

Si prevede una *gestione flessibile*, orientata alla elaborazione e attuazione di *soluzioni individualizzate* alle problematiche che ostacolano l'autonomizzazione gestionale del paziente con handicap, una volta stabilizzati gli esiti del danno disabilitante: disagi del *reinserimento ambientale* (contesto domiciliare, scolastico, lavorativo) e della reintegrazione sociale; livello di *deficit delle funzioni residue* psichiche e fisiche.

Il progetto rappresenta, pertanto, un *modello assistenziale fortemente innovativo*, in particolare in ambito pediatrico; alla luce degli esiti dell'avvio sperimentale nella nuova struttura di S. Marinella, potrà esserne previsto un successivo *trasferimento* ad altri contesti e ambiti del Servizio sanitario regionale e nazionale.

In quanto tale, l'iniziativa non ha, allo stato attuale, riferimenti specifici di tipo normativo e finanziario a livello regionale. Tuttavia, in considerazione delle sue caratteristiche di "elevato grado di personalizzazione della prestazione/servizio reso alla persona", nonché di "integrazione fra assistenza ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociale, con particolare riferimento a patologie croniche di lunga durata o recidivanti", rientra a tutti gli effetti nella definizione di "*funzione assistenziale*" prevista dall'articolo 8-sexies del decreto legislativo 502/92 e successive modifiche e integrazioni.

Considerato che dei costi di ristrutturazione del centro di S. Marinella ai fini del progetto si farebbe carico l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il contributo finanziario a carico dei fondi stabiliti dalla legge finanziaria riguarderebbe la copertura integrale dei costi di funzionamento nel primo biennio di attività. Ciò, in ottemperanza ai criteri citati in premessa, al duplice fine di consentire:

- ✓ l'avvio a regime di un modello assistenziale innovativo, destinato ad un successivo trasferimento anche ad altri contesti;
- ✓ l'individuazione dei criteri e delle modalità più adeguate per la remunerazione di questa tipologia di "funzione assistenziale", secondo quanto previsto anche dal Psr della Regione Lazio (par. 4.5.3., parte I: "il finanziamento delle funzioni assistenziali") e al fine di evitare la creazione di una ulteriore area di "diseconomie ineliminabili".

Il contributo finanziario si stima, pertanto, in 1,2 ML euro/ anno.

6. Attività di assistenza e formazione del personale sanitario in Paesi esteri

Dal 1994 i medici dell'OPBG hanno operato in molte missioni in diverse parti del mondo; sono stati effettuati centinaia di interventi chirurgici e in buona parte di questi Paesi si è svolta anche attività clinica e di insegnamento. Con altri è stata avviata una collaborazione al fine di formare in Italia medici e paramedici stranieri. Nel corso di queste missioni, inoltre, pazienti pediatrici sono stati trasferiti dal proprio Paese d'origine in Italia e trattati presso l'OPBG.

Nel corso degli ultimi anni, l'impegno dell'OPBG nel campo degli interventi di carattere umanitario in paesi esteri è venuto crescendo significativamente, in termini sia di paesi in via di sviluppo coinvolti, sia di risorse tecnologiche e professionali impegnate dall'Ospedale.

Nel 2004, le attività in questo campo hanno riguardato :

- ✓ *la Costa d'Avorio*: l'accordo di collaborazione con l'UNESCO per l'Africa, per lo Sviluppo di un Vaccino Pediatrico, permetterà l'inserimento di ricercatori e medici dell'OPBG nel Programma "Families First Africa", che l'UNESCO ha iniziato nel 2003 con il contributo scientifico, organizzativo e finanziario dell'Italia. La collaborazione tra l'Università di Tor Vergata e l'OPBG permetterà il potenziamento del reparto pediatrico e del laboratorio di immunovirologia dell'Ospedale di Alepè, che nel 2006 potrà effettuare la sperimentazione clinica per il Vaccino Pediatrico in grado di bloccare la trasmissione materno-infantile del virus HIV durante l'allattamento materno;
- ✓ *la Tanzania*: le Suore Missionarie Adoratrici del Sangue di Gesù ed i Padri Missionari del Preziosissimo Sangue hanno realizzato a Dodoma, la nuova capitale della Tanzania, un complesso assistenziale per i bambini orfani sieropositivi: il Villaggio della Speranza, costituito da un nucleo centrale di nove casette bifamiliari intorno alle quali si dispiegano gli alloggi per gli ospiti e i laboratori del villaggio stesso, l'ambulatorio, un locale per le degenze gravi, la chiesa e la fattoria. Personale laureato e tecnico dei laboratori di analisi OPBG si recherà in Tanzania per attivare le apparecchiature, standardizzare i metodi e curare l'addestramento del personale tecnico locale. Nel frattempo, l'esecuzione dei test più importanti sarà eseguita presso i Laboratori della sede di Roma dell'Ospedale;
- ✓ *il Madagascar*: nove giorni di lavoro e trecentotrenta visite effettuate da un cardiologo dell'OPBG presso la Clinique Saint Damien di Ambanja;
- ✓ *Santo Domingo*: è stato stipulato un *Accordo Quadro di Cooperazione tra l'Istituto Italo-Latino Americano (ILLA) e l'OPBG* per l'interscambio delle conoscenze professionali del personale medico e del personale di assistenza non medico dei Paesi Latino Americani individuati da ILLA e fornire i servizi diretti o a distanza che verranno concordati fra le parti. A seguito di tale accordo, l'ILLA ha già formulato una prima richiesta d'intervento dell'OPBG a Santo Domingo per sostenere l'attività in avvio di emodinamica interventistica; una équipe OPBG dovrà operare per qualche tempo presso il nuovo ospedale pediatrico di Santo Domingo, dove confluirebbero anche pazienti provenienti da Haiti.

Anche per il 2005, gli interventi già previsti riguardano:

- ✓ *missioni all'estero* di medici, tecnici ed infermieri dell'OPBG;
- ✓ *accoglienza di personale sanitario* proveniente dai paesi svantaggiati per periodi di aggiornamento presso le Unità operative dell'OPBG;
- ✓ *disponibilità a ricoverare presso l'OPBG* piccoli pazienti provenienti da paesi nei quali non possono ricevere cure adeguate

e coinvolgono almeno i seguenti paesi: Haiti, Santo Domingo e Ecuador, nell'ambito dell'accordo stipulato tra OPBG e ILA, Tanzania, Etiopia, Costa d'Avorio e Madagascar.

Il contributo al finanziamento di queste molteplici attività umanitarie all'estero è finalizzato a *consentirne un ulteriore ampliamento*, in termini di frequenza ed entità degli interventi, nonché di aree geografiche coinvolte.

Il costo è stimabile in 1,5 ML euro/anno.

2. IL PERSEGUIMENTO DELL'ECCELLENZA

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG) ha orientato le proprie scelte strategiche, assistenziali e gestionali al *perseguimento dell'eccellenza* nel campo dell'assistenza ospedaliera pediatrica. La natura di *Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico*, riconosciuta nel 1986 e recentemente confermata, contribuisce all'impegno costante dell'Ospedale in questo senso e nel garantire contestualmente le tre funzioni riconosciute quali requisiti fondamentali per conseguire l'eccellenza clinica: la *ricerca clinica e di base*; l'erogazione di un'ampia gamma di prestazioni sanitarie; l'attività di *formazione applicata* del personale medico e sanitario in senso lato.

Il riconoscimento dell'OPBG quale *Centro di riferimento* regionale e nazionale per molte patologie complesse e, più in generale, l'elevato livello di *complessità della casistica* trattata, da un lato, uniti alla importante dotazione di *professionalità e tecnologie* di alto livello di specializzazione operanti nell'ambito delle 24 *discipline specialistiche* presenti nell'OPBG, rappresentano elementi misurabili di questo impegno verso l'eccellenza. Impegno manifestato dalla promozione continua dell'adozione di *innovazioni assistenziali*, in termini di introduzione sia di nuove *tecnologie sanitarie* in senso ampio (terapie farmacologiche, procedure chirurgiche, apparecchiature e metodologie diagnostiche, etc., *prodotte dall'attività di ricerca e trasferite nella pratica clinica*), sia di *modelli organizzativi innovativi* (es. il "Case management"). Impegno, inoltre, concretizzato dagli investimenti costantemente dedicati a mantenere alti gli *standard qualitativi* dell'OPBG: attraverso l'acquisto di tecnologie diagnostiche e terapeutiche sofisticate e l'aggiornamento costante garantito al proprio personale, anche tramite periodi di *stage* presso centri esteri di rilievo internazionale in campo pediatrico; nonché attraverso l'attuazione di un articolato *piano aziendale per la qualità* dell'assistenza, che include iniziative che vanno dalla definizione, implementazione e monitoraggio di *Linee guida cliniche*, all'attivazione di gruppi di lavoro dipartimentali per la *valutazione dell'appropriatezza* delle prescrizioni diagnostiche e terapeutiche, fino alla recente attivazione del percorso di *accreditamento da parte di Joint Commission International (JCI)*. Questo impegno, infine, è confermato dalla *capacità di attrazione extra-regionale* che connota l'Ospedale, così come dalla quota importante e in crescita costante dei pazienti provenienti da altri paesi.

La capacità attrattiva

"Nelle fasce di età infantili, la migrazione si attesta mediamente sull'8,3 per cento e risulta lievemente superiore al valore assunto considerando la popolazione complessiva (7,7 per cento)". (Ministero della salute, "Il ricovero ospedaliero degli stranieri in Italia nell'anno 2000", Roma, 2002). In questo contesto si inserisce la realtà assolutamente particolare dell'OPBG che, a conferma della propria natura di *centro di eccellenza*, anche nel 2004 ha fatto registrare una *capacità di attrazione* molto elevata e superiore alla media nazionale. Con riferimento al complesso della casistica pediatrica (sotto i 18 anni), la *quota di ricoveri ordinari* di pazienti provenienti da altre regioni è stata infatti del 24,7 per cento, superiore ai valori registrati nel biennio precedente (23 e 23,7 per cento, rispettivamente nel 2002 e nel 2003). La quota relativa ai *ricoveri diurni* di pazienti provenienti da altre regioni è naturalmente più bassa, ma

comunque particolarmente elevata e sostanzialmente costante nel tempo: 15,7 per cento, nel 2004, 15,8 e 16 per cento, rispettivamente, nel 2002 e nel 2003).

Il contributo dell'OPBG alla capacità di attrazione della regione Lazio

La elaborazione dei dati pubblicati sul sito del Ministero della salute, relativi alla mobilità ospedaliera interregionale, e dei dati analoghi relativi all'OPBG, eseguita con riferimento al 2002 (ultimo anno per il quale sono disponibili i dati ministeriali) lascia emergere l'entità del contributo che l'OPBG offre alla definizione della capacità della regione Lazio di attrarre pazienti da altre regioni. I risultati sono sintetizzati nella tabella allegata.

Nel complesso dei ricoveri ordinari per acuti, la quota di pazienti provenienti da altre regioni assorbita dall'OPBG è pari ad oltre l'undici per cento del totale di dimessi da ospedali del Lazio provenienti da altre regioni; tale quota varia tuttavia con riferimento alle singole regioni di provenienza, arrivando al 19,2 per cento nei confronti della Basilicata, al 18 per cento nei confronti dell'Umbria, al 13,9 per cento nei confronti della Puglia e al 13,7 per cento nei confronti della Sardegna.

Nel complesso dei ricoveri diurni per acuti, il contributo dell'OPBG risulta ancora più rilevante: i ricoveri presso l'OPBG di pazienti provenienti da altre regioni superano il 50 per cento del totale dei ricoveri diurni negli ospedali del Lazio di pazienti provenienti da altre regioni. Anche in questo caso, la quota varia tra singole regioni, con punte per la Basilicata (72,65%), il Molise (71,51%) e l'Umbria (68,21%).

Rete delle eccellenze in ambito ospedaliero pediatrico

NACHRI

La *National Association of Children Hospitals and Related Institutions* (NACHRI -Associazione nazionale degli ospedali pediatrici e delle istituzioni correlate) è un'organizzazione non a scopo di lucro di ospedali pediatrici, grandi reparti pediatrici di importanti ospedali generali e connesse istituzioni sanitarie dedicate all'assistenza, principalmente clinica, di bambini e ragazzi, che opera per la promozione della salute e del benessere dei bambini e delle loro famiglie, fornendo sostegno agli ospedali pediatrici e ad altri istituti votati all'eccellenza nell'assistenza sanitaria pediatrica. Nata negli USA, NACHRI conta attualmente 190 ospedali e istituzioni pediatrici associati, sia negli Stati Uniti d'America che in Canada, in Messico e in Porto Rico.

Nel raggruppare e rappresentare tutti gli Ospedali e le strutture sanitarie delle pediatrie USA, NACHRI costituisce l'interfaccia fra gli Ospedali pediatrici e le Istituzioni federali americane. NACHRI, inoltre, svolge una costante attività di raccolta delle informazioni prodotte dai suddetti Ospedali, le analizza e le distribuisce al fine di favorire una costante autovalutazione, fondata sul metodo del "benchmarking".

Nel giugno 2005, il Consiglio d'Amministrazione della NACHRI ha valutato positivamente la richiesta di associazione presentata dall'OPBG, accettandolo quale *Socio Sostenitore*.

CHIEF

Il *Forum dei General Manager degli Ospedali Pediatrici* è un organismo che ha oltre trenta anni di vita e consente la consultazione periodica dei Responsabili dei più importanti Ospedali pediatrici nel mondo. Nato all'interno degli USA, da alcuni anni si è aperto anche ad altri Paesi.

CHIEF rappresenta un ambito più ristretto e selezionato rispetto a NACHRI e, sia attraverso la Conferenza annuale, sia attraverso forum e contatti telematici, favorisce il confronto e lo scambio sulle politiche aziendali e sulla ricerca di soluzioni condivise e trasferibili rispetto alle tendenze maggiormente innovative che si sviluppano nell'ambito degli Ospedali pediatrici.

L'OPBG è l'unico ospedale italiano che partecipa, dal 2004, alle Conferenze annuali del CHIEF. Nell'aprile 2005, la Conferenza annuale del CHIEF è stata organizzata dall'OPBG a Roma; vi hanno partecipato 40 General Manager di ospedali pediatrici statunitensi, canadesi, australiani e inglesi.

AOPI

L'*Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani*, costituita nel marzo 2005, raggruppa 9 Aziende Ospedaliere e Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico operanti in ambito pediatrico, all'interno del Servizio sanitario nazionale: AO Meyer (Firenze); AO Regina Margherita - S. Anna (Torino); AO Umberto I°, Lancisi e Salesi (Ancona); Santobono - Pausilipon (Napoli); AO di Padova; AO Spedali Civili (Brescia); Irccs Burlo Garofolo (Trieste); Irccs Gaslini (Genova); Irccs Bambino Gesù (Roma).

L'AOPI persegue il coordinamento di iniziative, in ambito sia nazionale sia internazionale, atte a promuovere lo sviluppo culturale, scientifico e gestionale delle strutture assistenziali ad alta specialità dedicate all'area materno-infantile e dell'età evolutiva, proseguendo nell'impegno biennale della precedente *Conferenza Permanente degli Ospedali Pediatrici*.

Anche per l'assegnazione dell'incarico di *Segretario Generale* dell'Associazione al proprio Direttore sanitario, l'OPBG ha assunto un ruolo di promotore e coordinatore delle iniziative nell'ambito della neo-costituita AOPI.

HEALTH PROMOTING HOSPITALS

La *rete degli Health Promoting Hospitals* (HPH) è promossa dall'*Organizzazione Mondiale della Sanità* per la piena applicazione dei principi espressi nella Carta di Ottawa (1986), nella Dichiarazione di Budapest (1991) e nelle Raccomandazioni di Vienna (1997). Di essa fanno parte più di 700 ospedali, appartenenti a 25 Paesi Europei e di altre parti del mondo. Questi Ospedali si sono impegnati ad incorporare nelle proprie attività quotidiane anche quelle per la *Promozione della Salute* (PS), intesa come "un processo capace di mettere in grado le persone di aumentare il controllo (*empowerment*) sulla propria salute e di migliorarla". Ciò comporta

una serie di comportamenti etici e di iniziative strategiche atte a garantire la sicurezza ambientale, la partecipazione dei pazienti, la difesa dei loro diritti e il coinvolgimento in questa iniziativa di tutto il personale dell'ospedale.

Nell'ambito della partecipazione alla Conferenza Permanente degli Ospedali Pediatrici e Materno-Infantili (ora AOPI), nel 2003 l'OPBG ha aderito alla rete degli Ospedali per la Promozione della Salute - IHPH.

JOINT COMMISSION INTERNATIONAL (JCI)

La JCI è una divisione della *Joint Commission Resource Inc*, consociata di *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO)*, che da oltre 75 anni si dedica al miglioramento della qualità e della sicurezza nei servizi sanitari e oggi rappresenta il maggior Ente di accreditamento negli Stati Uniti, che monitorizza circa 20.000 programmi ed organizzazioni sanitarie distribuite in tutti i continenti.

La *mission* della JCI è il *miglioramento della qualità delle cure e della sicurezza dei servizi sanitari* nella comunità internazionale, fornendo servizi d'accreditamento, per rispondere ad una crescente domanda mondiale di processi di valutazione oggettiva delle organizzazioni sanitarie, basati su standard di qualità condivisi. Il proposito di questa iniziativa è quello di fornire alla comunità internazionale un processo oggettivo per valutare le organizzazioni sanitarie sulla base di standard condivisi.

L'accreditamento da parte di JCI, che è su base volontaria, è attualmente considerato il più rigoroso sistema internazionale di *valutazione e documentazione oggettiva dei livelli di qualità* di un ospedale.

Attualmente, in Italia risultano accreditati da JCI solo 6 ospedali.

Nel 2004, l'OPBG ha intrapreso l'iter per l'Accreditamento volontario presso la *Joint Commission International*.

IL PRESIDENTE
(dott. Francesco Silvano)



**Composizione dei dimessi dagli ospedali del Lazio per regione di provenienza - Anno 2002 :
contributo dell'OPBG alla capacità di attrazione della regione Lazio.**

REGIONE DI PROVENIENZA	RICOVERI PER ACUTI REGIME ORDINARIO					RICOVERI PER ACUTI DAY-HOSPITAL				
	LAZIO		di cui in OPBG			LAZIO		di cui in OPBG		
	v.a. (a)	% su TOT.	v.a. (b)	% su TOT. OPBG	% su TOT. LAZIO (b/a)	v.a. (a)	% su TOT.	v.a. (b)	% su TOT. OPBG	% su TOT. LAZIO (b/a)
PIEMONTE	533	0,07	21	0,07	3,94	171	0,05	23	0,03	13,45
VAL D'AOSTA	20	0,00	3	0,0%	15,00	7	0,00	1	0,00	14,29
LOMBARDIA	1.306	0,16	59	0,19	4,52	310	0,09	102	0,14	32,90
P.A. BOLZANO	74	0,01	4	0,01	5,41	13	0,00	1	0,00	7,69
P.A. TRENTO	112	0,01	6	0,02	5,36	35	0,01	6	0,01	17,14
VENETO	620	0,08	50	0,16	8,06	213	0,06	110	0,15	51,64
FRIULI V. G.	213	0,03	10	0,03	4,69	69	0,02	13	0,02	18,84
LIGURIA	317	0,04	12	0,04	3,79	76	0,02	17	0,02	22,37
EMILIA ROM.	671	0,08	53	0,17	7,90	180	0,05	80	0,11	44,44
TOSCANA	2.696	0,34	144	0,46	5,34	887	0,27	351	0,49%	39,57
UMBRIA	3.537	0,44	650	2,10	18,38	1.525	0,46	1.043	1,45	68,39
MARCHE	1.775	0,22	132	0,43	7,44	599	0,18	281	0,39	46,91
LAZIO	738.734	91,9	23.745	76,64	3,21	312.720	93,45	59.360	82,71	18,98
ABRUZZO	6.161	0,77	707	2,28	11,48	2.607	0,78	1.726	2,41	66,21
MOLISE	2.677	0,33	377	1,22	14,08	1.197	0,36	856	1,19	71,51
CAMPANIA	20.338	2,53	1.960	6,33	9,64	6.135	1,83	3.605	5,02	58,76
PUGLIA	5.533	0,69	767	2,48	13,86	2.027	0,61	1.214	1,69	59,89
BASILICATA	2.119	0,26	407	1,31%	19,21	863	0,26	627	0,87	72,65
CALABRIA	8.781	1,09	982	3,1%	11,18	2.839	0,85	1.344	1,87	47,34
SICILIA	5.671	0,71	628	2,03	11,07%	1.567	0,47	751	1,05	47,93
SARDEGNA	1.947	0,24	266	0,86	13,66%	586	0,18	254	0,35	43,34
TOTALE	803.835	100	30.983	100	3,85	334.626	100	71.765	100	21,45
DI CUI PROVENIENTI DA :										
ALTRE REGIONI	65.101	8,10	7.238	23,36	11,12	24.508	7,32	12.405	17,29	50,62
ESTERO	5.951	0,74	78	0,25	1,31	7	0,002			0,00
SCONOSCIUTA	1	0,00	-							

(fonte: Flusso SDO/MinSalute; Relazione sanitaria OPBG 2002)

APPENDICE

**APPLICAZIONE L. 30-XII-2004, n. 311 (Legge Finanziaria)
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - 13 Aprile 2005**

Elementi per la definizione dei costi

1. Aree dei costi generati dalla specificità dell'attività pediatrica

1.1. Severità delle patologie che caratterizza la casistica dell'OPBG.

Con riferimento alla *classificazione APR-DRG*, che distingue i casi trattati anche per livello di severità della patologia, la proporzione di *pazienti di severità "maggiore" e "estrema"* ricoverati nel 2004 dall'OPBG è stata del *6,3 per cento*:

circa **2.200 pazienti/anno**.

In particolare, le *aree assistenziali* nelle quali l'OPBG costituisce il principale centro di riferimento di terzo livello e per le quali, pertanto, l'impatto assistenziale ed economico della maggiore severità dei casi trattati risulta particolarmente importante riguardano:

✓ la trapiantologia pediatrica:

Cuore	5	10	11	6	3
cuore-polmone	4	0	0	0	2
polmone/bipolmone	1	1	2	1	0
rene	13	15	16	14	16
cuore-rene	0	0	1	0	0
cuore-polmone-fegato	0	0	0	0	0
trapianto autologo	24	16	22	25	27
trapianto allogenico	5	4	4	2	11
da cordone ombelicale	2	5	3	5	5
cartilagine autologa	-	1	6	2	2
Osso	-	-	-	52	39
Cornea/sclera	13	10	8	15	22
membrana amniotica	-	-	-	-	11
homograft cardiaci	45	54	55	29	38

✓ la cardiocirurgia pediatrica:

N. dimessi dalla Terapia Intensiva cardiologica/2004	48
N. interventi di cardiocirurgia/2004	674
N. interventi di emodinamica/2004	1.121

✓ la chirurgia e la terapia intensiva neonatale:

N. interventi chirurgici neonatali/2004	400
-----------------------------------------	-----

di cui "interventi di chirurgia maggiore"	ca. 250
N. dimessi dalla TIN-Immaturi/2004	216
✓ le malattie metaboliche:	
N. dimessi dall'UO/2004	647

Il costo complessivo aggiuntivo relativo a queste categorie di casistica è stimabile nell'ordine di **10,5 ML di euro/anno**.

1.2. *Remunerazione delle attività di assistenza erogate nella Divisione di Neuroriabilitazione pediatrica della sede di Palidoro.*

Tenuto conto dell'entità dello scostamento attualmente rilevabile tra costi sostenuti e finanziamento ottenuto per le attività della Divisione di Neuroriabilitazione (ne copre mediamente circa il 50%), il valore di questa categoria di diseconomie è stimabile in **circa -2,5 ML di euro/anno**.

1.3. *Trapianto di fegato in età pediatrica.*

- ✓ Creazione di una UO medico-chirurgica di Trapianto di fegato e intestino (ristrutturazione spazi)
- ✓ 8 posti-letto dedicati
- ✓ relativa dotazione di personale infermieristico
- ✓ 2 chirurghi aggiuntivi
- ✓ formazione ad hoc per 2 chirurghi
- ✓ formazione ad hoc per 2 medici epatologi
- ✓ formazione ad hoc per due medici gastroenterologi
- ✓ formazione ad hoc per il personale infermieristico, di reparto e di sala operatoria, dedicato

Un terzo elemento di "diseconomia ineliminabile", associato a tali investimenti è valutabile in **circa 2,5 ML di euro**.

2. Fibrosi cistica

Il mancato riconoscimento dell'OPBG quale Centro di riferimento per l'assistenza ai pazienti con FC, malgrado la documentata attestazione del livello quanti-qualitativo delle prestazioni erogate in questo campo, impedisce tra l'altro l'accesso ai fondi dedicati. L'obiettivo del contributo a carico dei fondi resi disponibili dalla legge finanziaria per il 2005 riguarda la possibilità di continuare a garantire l'erogazione del complesso di questi servizi di alto livello ai pazienti pediatrici affetti da FC, provenienti sia dal Lazio sia da altre regioni.

Attività

Ricoveri ordinari/2004

ca. 340 di FC e 500 indotti

Ricoveri DH

ca. 950

OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'

IL PRESIDENTE

Dot. Francesco Silvano



Risorse umane

- ✓ 4 Medici dedicati all'attività assistenziale, inclusa la telemedicina
- ✓ 6 Infermieri dedicati
- ✓ 3 Fisioterapisti dedicati
- ✓ 1 Psicologo dedicato
- ✓ 1 Biologo dedicato

Risorse tecnologiche

- ✓ 1 Spirometro
- ✓ 3 Saturimetri
- ✓ 1 CPAP
- ✓ 3 BPAP
- ✓ 10 Pompe
- ✓ Apparecchiature informatiche per telemedicina (dedicate al monitoraggio della funzionalità respiratoria)

Risorse organizzative

Supporto segretariale

Il contributo a tal fine richiesto è stimabile in 2,0 ML di euro/anno.

3. Assistenza ai disabili

3.1. *Potenziamento, nel breve periodo, delle attività dell'Unità Operativa di Odontoiatria dedicate all'assistenza ai bambini disabili:*

Risorse umane

- ✓ 2 medici odontoiatri
- ✓ 2 medici anestesisti
- ✓ 1 pediatra
- ✓ 5 infermieri

Risorse tecnologiche

- ✓ Riunito attrezzato per piccoli interventi chirurgici

3.2. *Centro Multispecialistico per il Trattamento delle Patologie Chirurgiche tipiche del paziente pediatrico disabile*

Risorse umane

- ✓ 1 medico ORL
- ✓ 2 tecnico audiometrista
- ✓ 1 logopedista
- ✓ 5 infermieri

Risorse tecnologiche

- ✓ prese aspirazione e erogazione di ossigeno in ogni stanza
- ✓ monitor per registrazione attività cardiaca e saturimetria
- ✓ elevatore meccanico
- ✓ trapano-irrigatore per chirurgia otologica
- ✓ apparecchiature per lo studio della funzionalità vestibolare

- ✓ video-endoscopia nasale per l'esplorazione delle vie digestive attraverso il naso o l'orifizio gastrostomico nei pazienti portatori di gastrostomia

Risorse organizzative

- ✓ Supporto segretariale

3.3. Ambulatorio coordinato multidisciplinare per il bambino disabile

Risorse organizzative

- ✓ Supporto segretariale

Il costo atteso del Progetto è stimabile in **2,0 ML di euro/anno**.

4. Assistenza alle Malattie Rare

4.1. Ambulatorio coordinato per le Malattie Neuromuscolari, Leucodistrofie, Atassie e Paraplegie spastiche

Attività prevista inizialmente : almeno 4-500 pazienti/anno
2 sedute/settimana (giornata intera: 7 ore/sedute)

Risorse umane

- ✓ Broncopneumologo
- ✓ Ortopedico
- ✓ Fisiatra
- ✓ Neurologo
- ✓ Nutrizionista

Risorse organizzative

- ✓ Supporto segretariale

Risorse tecnologiche

- ✓ Elettromiografo

4.2. Centro per il trattamento dell'Epidermolisi bollosa ereditaria (EBE).

Attività prevista inizialmente : 1 seduta/mese

Risorse umane

- ✓ Dermatologo dedicato, tempo pieno
- ✓ Aggiornamento ad hoc per il personale medico e infermieristico coinvolto (vedi elenco)
- ✓ Impegno durante le sedute mensili di :
 - ✓ Dermatologo
 - ✓ Neonatologo;
 - ✓ Biologia molecolare;
 - ✓ Pediatra;
 - ✓ Endocrinologo;
 - ✓ Ematologo;
 - ✓ Chirurgo digestivo;
 - ✓ Anestesisti;
 - ✓ Chirurgo plastico;
 - ✓ Odontoiatra;

- ✓ Oculista;
- ✓ Infettivologo
- ✓ Ortopedico
- ✓ Psicologo;
- ✓ Personale infermieristico qualificato;
- ✓ Nutrizionista

Risorse organizzative

- ✓ Supporto segretariale

4.3. Introduzione della *terapia cellulare* per il trattamento delle MME

- a) Utilizzo di *cellule staminali ematopoietiche*, attraverso il trapianto di midollo osseo, per le malattie lisosomiali, perossosomiali e patologiche strutturali dell'osso

Risorse umane

- ✓ 1 laureato in chimica
- ✓ 1 laureato in biologia

- b) *Trapianto di epatociti*, per le MME con primario interessamento epatico.

Risorse umane

- ✓ 1 laureato in biologia
- ✓ 1 laureato in medicina
- ✓ 1 tecnico di laboratorio

- ✓ équipe di almeno due persone reperibili a turno per isolamento di epatociti

Risorse logistiche/tecnologiche

- ✓ 2 ambienti comunicanti con aria filtrata, in grado di accogliere un bancone per l'isolamento delle cellule (pompa peristaltica, bagni termostatici, sistema di filtrazione per cellule)
- ✓ 1 cappa a flusso laminare
- ✓ 1 strumento per il lavaggio e la purificazione della sospensione di epatociti mediante centrifugazione
- ✓ 1 microscopio ottico rovesciato

4.4. Attivazione di un *Registro delle malattie rare* presso l'OPBG

Risorse umane

- ✓ 1 medico part-time

Risorse organizzative

- ✓ Supporto segretariale

4.5. Produzione sistematica di *Linee guida dedicate alle Malattie rare*

Risorse organizzative

- ✓ Supporto segretariale

Il costo complessivo atteso per l'attivazione delle iniziative innovative descritte è stimabile in 3,0 ML di euro/anno

5. Struttura riabilitativa pediatrica estensiva post-acuzie nella sede di S. Marinella

Vedi valutazione effettuata dal Servizio Controllo di Gestione (giugno 2003)

Il contributo finanziario si stima, pertanto, in **2,0 ML di euro/anno**.

6. Attività di assistenza e formazione del personale sanitario in Paesi esteri

6.1. *Missioni all'estero* di medici, tecnici ed infermieri dell'OPBG

✓ N. missioni previste/2005 15 (in media 2 partecipanti/missione)

✓ N. persone coinvolte/2005 20-25

6.2. *Accoglienza di personale sanitario* proveniente dai paesi svantaggiati per periodi di aggiornamento

✓ N. persone coinvolte/2005 6-8

Risorse assistenziali per ricoveri

Risorse organizzative per missioni e ricoveri:

- ✓ trasporto/ persone (personale sanitario; pazienti; accompagnatori)
- ✓ contributo vitto/alloggio (personale sanitario; pazienti; accompagnatori)
- ✓ supporto segretariale

Il costo è stimabile in **1,5 ML di euro/anno**.



IL PRESIDENTE
(dott. Francesco Silvano)

