

Il sogno di Carlo: il progetto del Polo Pediatrico del Salento dieci anni dopo

Assunta Tornesello

Oncoematologia Pediatrica P.O. Vito Fazzi, Lecce

«Un Polo Pediatrico e materno-infantile nel Salento come volano culturale per il miglioramento complessivo delle cure attraverso attività di formazione, ricerca clinica e applicata ai processi assistenziali, programmi di miglioramento continuo della qualità delle cure, trasparenza del proprio operato nei confronti dei cittadini, induzione di comportamenti “virtuosi” da parte dei singoli (utenti e operatori sanitari) e degli organi istituzionali, impulso economico e collegamento con enti di ricerca, vantaggio economico del sistema sanitario regionale e quindi dei contribuenti. Il modello di riferimento può essere sintetizzato dall’*aforisma* “fare meglio con meno”».

Antonio Aguglia, Associazione Triacorda per il Polo Pediatrico del Salento

Così, con queste premesse, dieci anni fa viene elaborato a cura di Carlo Corchia e Assunta Tornesello, e con il sostegno appassionato e consapevole dell’Associazione Triacorda, guidata da Antonio Aguglia, fin dall’inizio presidente dell’associazione, un progetto per la creazione di un Polo Pediatrico del Salento a Lecce sulla base della valutazione dei fabbisogni della popolazione, degli standard suggeriti dal Ministero della Salute e dell’Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (AgeNas) [1], nel rispetto di quanto previsto nel piano di riordino dell’assistenza ospedaliera nella Regione Puglia. Fin dalla prima stesura, il progetto non comprendeva l’area della maternità e della neonatologia ma si concentrava esclusivamente sull’età pediatrica. La proposta prevedeva una struttura specialistica di II livello, da allora denominato Polo Pediatrico, localizzato presso il presidio ospedaliero Vito Fazzi di Lecce in spazi appositamente dedicati, funzionalmente integrati e separati da quelli utilizzati per l’assistenza agli adulti.

Gli scopi principali individuati e proposti del Polo Pediatrico sono i seguenti:

- fungere da centro di riferimento di alta specializzazione (II livello) per le UUOO di pediatria di I livello e per gli ospedali di comunità della ASL di Lecce;
- rispondere a richieste di ricovero ordinario, diurno, day service e day surgery ed erogare prestazioni specialistiche;
- istituire ambulatori specialistici di II livello per le varie sub-specialità;
- riorganizzare e istituire i servizi di emergenza e urgenza pediatrica che dovranno funzionalmente integrarsi nella rete dell’emergenza-urgenza territoriale (pronto soccorso pediatrico, rianimazione e anestesia pediatrica, terapia intensiva pediatrica, terapia intensiva neonatale);
- organizzare e garantire il trasporto interospedaliero, adeguatamente equipaggiato e organizzato, dedicato al recupero e al trasferimento del paziente pediatrico critico, inviato dalle strutture afferenti al Polo;
- coordinare e assicurare l’assistenza a bambini e adolescenti con malattie croniche e disabilitanti, in collegamento con i servizi territoriali;

- promuovere l’assistenza residenziale e semiresidenziale e le cure palliative in età pediatrica;
- sviluppare percorsi e servizi per la riabilitazione in età evolutiva, in collegamento con i servizi territoriali e con altre strutture dedicate già esistenti, anche in ASL limitrofe;
- integrare tutti gli operatori coinvolti nel processo assistenziale, con protocolli diagnostico-terapeutici condivisi e con formazione specifica pediatrica;
- riqualificare l’offerta con riduzione delle aree a maggior grado di inappropriata;
- ridurre la mobilità passiva;
- sviluppare attività formative;
- promuovere la ricerca biomedica;
- favorire, sia logisticamente sia culturalmente, l’umanizzazione delle cure e assicurare il rispetto del Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari.

Presupposto importante e fondamentale è la centralità del rapporto con il territorio che veniva considerato raggiungibile attraverso integrazioni funzionali fra ospedale e territorio all’interno della ASL di Lecce ma anche con le ASL limitrofe, organizzazione di percorsi formativi, elaborazione di modelli integrati ospedale/territorio anche con la eventuale condivisione di risorse nella gestione delle urgenze-emergenze pediatriche e delle patologie a maggiore complessità e gravità in regime ambulatoriale e di ricovero.

La prima stesura del progetto risale all’anno 2012: le basi teoriche ed epidemiologiche sono riportate nel **Box 1**. Le autorità regionali preposte all’epoca nelle persone del presidente della Regione e dell’assessore alla Sanità recepiscono il progetto e si procede così alla firma del primo protocollo di intesa tra ASL Lecce e Regione Puglia che porta la data di novembre 2013; seguirà un nuovo protocollo di intesa che sarà firmato nel 2017. L’evoluzione successiva del progetto si articola su tre livelli [Figura 1]: il lavoro di aggiornamento dei dati epidemiologici, l’elaborazione di progetti di lavoro, l’organizzazione di convegni indirizzati agli operatori sanitari e all’opinione pubblica. La direzione strategica della ASL di Lecce insieme all’Associazione Triacorda formano tre gruppi misti di lavoro per ognuna delle aree di interesse individuate e cioè: area medica, area tecnica e area finanziaria. Ogni gruppo di lavoro, per le sue competenze, elabora valutazioni per settore, le sottopone alla direzione strategica della ASL e ne valuta la fattibilità. Nel tempo, grazie a un lavoro continuo e costante e grazie soprat-

Box 1. Le ragioni di un impegno: basi epidemiologiche per la stesura del primo progetto di Polo Pediatrico del Salento (2012)

- Dati di **mortalità infantile** (2008) nelle Province di Lecce, Brindisi e Taranto superiori alle medie regionali (4,2-4,8 vs 3,7 x 1000 nati vivi) già più alta rispetto alle Regioni del centro-nord (2,9 x 1000 nati vivi): indicatore di disparità dei servizi sanitari dedicati.
- **Forte pressione migratoria**: nel 2009 in Puglia nella popolazione d’età <18 anni a fronte di 2944 casi in entrata di ricoveri ordinari ve ne sono stati 6119 in uscita (saldo negativo di 3175 casi). Regioni di destinazione: centro-nord; interpretazione: offerta sanitaria non adeguata ed in ritardo rispetto alle reali necessità.
- **Risposte del sistema sanitario-settoriali**: specificità delle cure pediatriche e integrazione ospedale-territorio. Il sistema delle cure deve prevedere un elevato livello di integrazione affinché sia garantito il massimo della salute per tutti i bambini.
- **Assenza di un centro di II livello**, integrato funzionalmente con il sistema delle cure territoriali e con gli altri reparti pediatrici (modello hub e spoke) e collegato con le altre strutture regionali ed extraregionali.

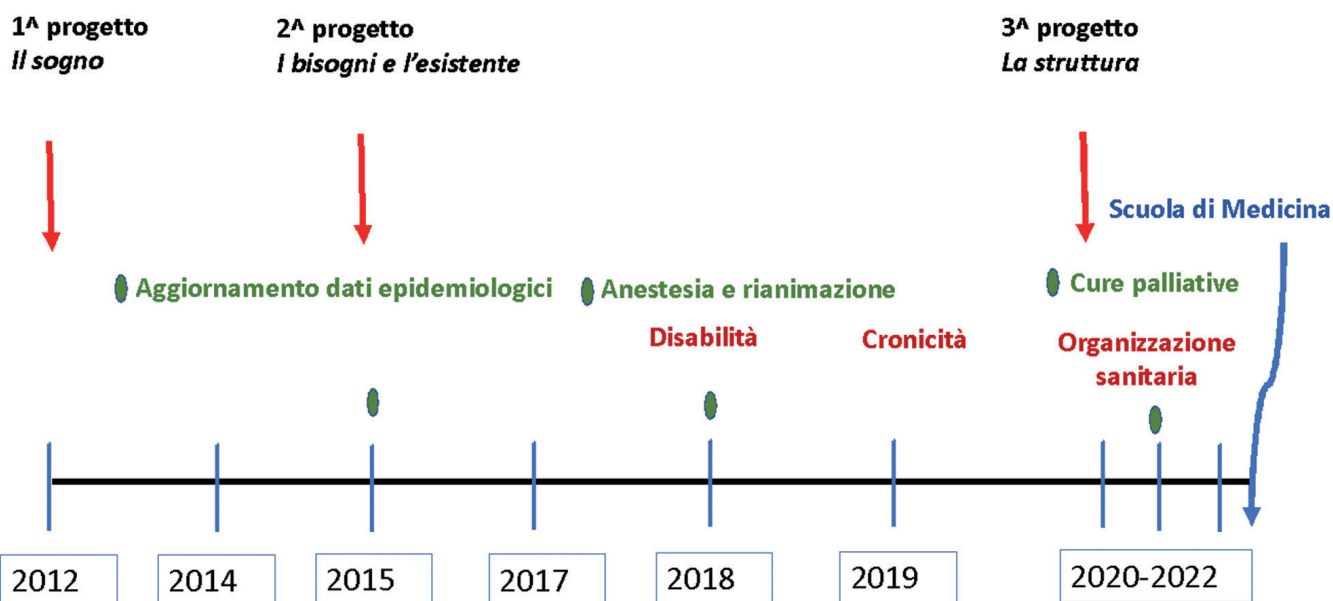


Figura 1. I nostri progetti, i nostri aggiornamenti, i nostri convegni

tutto al sostegno da parte di tutta la componente sociale si realizzano alcuni importanti obiettivi:

1. la chirurgia pediatrica viene spostata nel presidio ospedaliero di Lecce, realizzando così, insieme a pediatria e oncematologia pediatrica il nucleo del centro hub;
2. viene istituita la reumatologia pediatrica come unità semplice dipartimentale;
3. vengono autorizzati due posti letto di terapia intensiva pediatrica e inizia la formazione specifica degli operatori sanitari.

In parallelo vengono ridotte le UUOO di pediatria del territorio, viene istituito un dipartimento pediatrico transmurale e vengono avviate le procedure per la realizzazione di un'intera area del presidio ospedaliero di Lecce interamente ristrutturata a misura di bambino con percorsi finalizzati al rispetto dell'applicazione delle risorse in funzione dell'intensità di cura. Obiettivi principali sono ricoverare meno e in modo appropriato; offrire servizi specialistici in regime sia di ricovero ordinario sia diurno; garantire aree di svago e ricreazione e aree dedicate alla scuola. In definitiva, tradotto in termini di economia sanitaria, significa così ridurre la migrazione sanitaria e quindi ridurre i costi della stessa e reinvestire le risorse risparmiate in interventi utili per la salute dei bambini e degli adolescenti. Ma significa anche ridurre i costi per le famiglie e migliorare la loro stessa qualità di vita. La migrazione sanitaria pediatrica è ancora un problema non solo sanitario ma soprattutto socio-economico molto importante, che non può più essere ignorato. Il percorso del Polo Pediatrico si pone nella linea di progressiva valorizzazione del concetto di "area pediatrica ospedaliera" rispondente alla necessità di centralità dei bisogni del bambino in tutti gli ambiti di assistenza sanitaria [2].

Per mantenere alta l'attenzione sul progetto l'Associazione Triacorda sostiene negli anni anche la realizzazione di convegni focalizzati inizialmente sull'individuazione dei bisogni (2014), poi sul tema della disabilità (2018), grande capitolo nel quale rientra appieno l'organizzazione garante della continuità ospedale-territorio e successivamente il campo di riflessione si allarga sul tema più grande della cronicità (2019), aprendo l'orizzonte alla organizzazione delle cure palliative pediatriche. Infine l'attenzione ritorna sulla realizzazione di una struttura idonea e sulla organizzazione sanitaria più funzionale al progetto. Nel convegno realizzato nel 2022, "Organizzazione sanitaria in area pediatrica", si riflette sui temi dell'organizzazione sanitaria al servizio del bambino, sull'umanizzazione delle cure, sulle ricadute del piano di attuazio-

ne del PNRR, sulla specificità della formazione dell'infermiere pediatrico.

L'Associazione Triacorda per il Polo Pediatrico è riuscita infine a coagulare attorno al progetto numerose altre associazioni impegnate nel sostegno di famiglie con patologie pediatriche croniche e si realizza la rete SoloPerLoro: il sociale come stimolo per le istituzioni e tutti insieme per restituire dignità all'assistenza pediatrica nel territorio.

Cosa ha funzionato e cosa non ha funzionato? Sicuramente il progetto del Polo Pediatrico è un progetto ambizioso ma più che mai attuale, innovativo nella sua prima stesura come tutte le intuizioni futuristiche di Carlo Corchia, con un percorso nel tempo accidentato e lento nella sua realizzazione. Ha funzionato perché ha sollevato il tema della specificità delle cure pediatriche in una realtà assistenziale dove spesso i bambini venivano curati in ambienti di adulti, e perché ha contribuito a sostenere la necessità di un sistema continuo e integrato di assistenza condiviso con tutti gli operatori, compresa l'attività assistenziale infermieristica. Ha funzionato perché ha ricordato il diritto dei bambini e degli adolescenti alla prossimità delle cure e la necessità del potenziamento delle reti ospedaliere pediatriche territoriali ed extraterritoriali. Ha funzionato perché con intuitivo tempismo si è collegato alla nascita di una scuola di medicina a Lecce attenta alle nuove tecnologie, alla digitalizzazione e alla telemedicina.

Non ha funzionato perfettamente la comunicazione, come spesso succede. Nonostante tutti gli sforzi non siamo riusciti a rendere ineludibile il principio che la riorganizzazione dell'assistenza per i bambini e gli adolescenti non può passare in secondo piano solo per una questione di peso della domanda: la qualità restituisce molto di più della quantità. ■

Bibliografia

1. Promozione e tutela della salute del bambino e dell'adolescente: criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale. Quaderni del Ministero della Salute n. 16; luglio-agosto 2012.
2. Libro Bianco 2011. La salute dei bambini: stato di salute e qualità dell'assistenza della popolazione in età pediatrica nelle regioni italiane.
3. Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrica-adolescenziale. Ministero della Salute, 2017.