

LA TOSCANA PUO' E DEVE TORNARE AD ESSERE IN ITALIA LA PRIMA REGIONE PER L'ASSISTENZA PEDIATRICA E LA TUTELA DEI BIMBI .

La proposta di legge di iniziativa popolare nr 7 al titolo “ Rete pediatrica regionale e ruolo dell’Azienda ospedaliera universitaria Meyer. Modifiche alla legge regionale nr 40/2005” nasce dalla necessità di superare le forti criticità dell’attuale normativa che ne stanno impedendo la concreta applicazione e operatività e il raggiungimento dei principali obiettivi della medesima ben elencati all’art 33 bis con la definizione:

- a) *dei percorsi assistenziali omogenei, anche con l’integrazione ospedale-territorio e il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta, favorendo e sviluppando la presa in carico del paziente minore di età nelle sedi più vicine alla sua abitazione, fatte salve le attività diagnostiche-cliniche-terapeutica a più elevata complessità,*
- b) *le iniziative necessarie per raggiungere la continuità assistenziale,*
- c) *la presa in carico integrata,*
- d) *i ruoli dei diversi soggetti che fanno parte della rete pediatrica*
- e) *la formazione*

Tutti principi importantissimi con la Toscana che, ancora una volta, era stata la prima regione Italiana a intervenire dando dignità legislativa all’assistenza pediatrica in rete. Coronando in questo modo un decennio d’investimenti cominciati con il trasferimento a Careggi dell’Ospedalino Meyer e il suo conseguente forte sviluppo che lo ha portato a diventare un centro di eccellenza in ambito nazionale insieme al Bambin Gesù e al Gaslini. **Ma tutti, a cominciare dalle istituzioni regionali, erano ben consapevoli che tale sviluppo con l’attrazione da tutta Italia di circa 3.000 bambini ogni anno solo per ricoveri ordinari, visto i posti letto limitatissimi ca 200 contro i 400 del Gaslini e gli oltre 600 del Bambin Gesù, avrebbe comportato ben presto dei problemi di liste di attesa per tutti a cominciare dalle famiglie toscane.** Era diventato ancora più indispensabile accompagnare tale trasferimento da un lato con l’adeguamento strutturale del Meyer che avrebbe dovuto arrivare intorno a **350 posti** (in realtà ci siamo fermati a 250 posti grazie alla disponibilità del nuovo spazio del Campus, mentre è fallita l’acquisizione del Parco della Salute che avrebbe completato il progetto) dall’altro lo sviluppo in rete sfruttando le eccellenze pediatriche già presenti in altri presidi pediatrici toscani sia nell’ASL TOSCANA SUD EST che nella TOSCANA NORD OVEST per garantire un’assistenza maggiormente diffusa che limitasse i disagi per spostamenti alle 100.000 famiglie toscane che ogni anno si rivolgono al sistema sanitario toscano per trattamenti di cura non occasionali. Da qui la scelta all’avanguardia, da noi ampiamente caldeggiata e condivisa, di trasformare in una rete strutturata il lavoro della Commissione Regionale Pediatrica organo in essere dal 2005 che aveva esaurito il suo sforzo propulsivo fermandosi quando, dal miglioramento della collaborazione e dei percorsi di cure, si era passati a dover implementare la rete e porre in essere scelte di razionalizzazione e riorganizzazione nell’ottica di ottimizzazione della rete . L’intervento legislativo del 2015 con la legge 84 di fatto si è tradotto in una “legge quadro” in quanto si era limitato ad enunciare i principi fondamentali relativi all’ordinamento della materia pediatrica riservando ad apposita delibera di Giunta il governo e la composizione della rete pediatrica regionale. Al di là della volontà della Giunta medesima i fatti hanno dimostrato che, con tale delibera e le successive in argomento, non si è riusciti a definire strumenti operativi concreti per tradurre, il gran lavoro degli organi nella definizione di percorsi di rete, nei miglioramenti attesi dalla cittadinanza toscana. La Delibera nr 707 del 19-07-2016 governance della Rete Pediatrica nell’istituire infatti il Comitato Strategico coordinato dal DG del Meyer e composto dai DG delle altre Aziende Sanitarie gli attribuisce la funzione di pianificazione: con definizione delle linee di programmazione , assegnazione di obiettivi comuni , previsione di investimenti sui progetti condivisi , rendicontazione e monitoraggio dell’assistenza pediatrica in Toscana .

Ma a fronte di tali importantissime funzioni non gli conferisce alcun potere ne quello riorganizzativo ne quello di spesa con assegnazioni di budget operativi per il miglioramento delle reti in corso di realizzazione. Avevamo fatto presente i nostri dubbi su tale impostazione, ma ci era stato detto che strada facendo ci sarebbero stati interventi correttivi mai avvenuti. Non solo ai primi del 2019, in vista della giornata organizzata per il 23 di Marzo dall’Assessorato alla Salute Sanità per Tutti, erano stati costituiti dei gruppi di lavoro tematici fra cui quello sulla RETE PEDIATRICA Coordinato dall’allora Direttore Generale del Meyer Dr Alberto Zanobini e dal Dr Flavio Civitelli direttore del Dipartimento Materno Infantile della Toscana Sud Est , ma dove erano rappresentate e ben presenti nel percorso di realizzazione varie componenti della pediatria toscana fra cui i rappresentanti delle Associazioni dei Genitori presenti nella Consulta Tecnico Scientifica della Rete Pediatrica. Bene il gruppo di lavoro realizzò un **documento che fu presentato in plenaria e naturalmente inviato all’assessorato per i passi successivi.** Questo documento che non è stato realizzato in nessuna delle sue previsioni è stato la base della nostra proposta di legge e prevedeva fra l’altro :

- 1) *tempistiche certe nell'esecutività dei documenti approvati dal Comitato Strategico . Limite di 90 giorni .*
- 2) *Finanziamenti per l'implementazione complessiva dei provvedimenti approvati e adozione in Via sperimentale di un Budget unico di rete*
- 3) *Nuovi modelli Organizzativi per le cure primarie pediatriche quali ad esempio team di assistenza primaria che coinvolgono anche dipendenti SSN .*

E non sono stati neanche realizzati i **DIAV (Dipartimenti Interaziendali Materno Infantili di Area Vasta)** previsti dalla delibera attuativa sopra menzionata che integrandosi con la programmazione del Comitato Strategico dovevano rappresentare “ *lo strumento operativo a livello territoriale per l'attuazione delle linee e delle indicazioni concertate in sede di Rete pediatrica regionale.*

A complicare la situazione il periodo del Covid che non ha sicuramente aiutato. E' il motivo per cui abbiamo atteso continuando a chiedere incontri, provvedimenti ma, quando ci siamo resi conto che la situazione stava precipitando, abbiamo deciso di intervenire anche per i **problemi crescenti dell'assistenza territoriale pediatrica visto la continua difficoltà con zone carenti e lo smantellamento degli sportelli ACAP una sorta di guardia medica pediatrica realizzati nei presidi pediatrici dell' ASL TOSCANA CENTRO che avevano fatto sperare nella continuità assistenziale pediatrica svuotando gli accessi impropri al PS a cominciare da quello del Meyer e evitando il ricorso al pediatra a pagamento nel week end . Ma invece di essere estesi a tutta la Toscana questi servizi sono stati tolti nella nostra regione mentre sono regolarmente attivi in almeno 9 regioni italiane fra cui la Lombardia, il Lazio e il Veneto .**

Questo progressivo peggioramento da un lato dell'assistenza pediatrica ospedaliera dall'altro di quella territoriale in assenza di risposte istituzionali ci ha costretto alla raccolta delle 4.000 firme e grazie alle delibere dei 4 comuni del luglio del 2024 ha permesso di trasformare le nostre richieste nell'attuale proposta di iniziativa popolare nr 7 con l' obiettivo di definire e individuare a livello legislativo gli strumenti necessari per renderla concretamente operativa visto che è inconfutabile che con le delibere della Giunta ciò non è assolutamente avvenuto. Come abbiamo fatto presente in tutte le circostanze pubbliche è abbastanza evidente che il nostro è stato un lavoro che, senza nessuna presunzione, ha identificato solo le condizioni minime e indispensabili per un migliore funzionamento della rete prendendo spunto da documenti e modifiche già analizzate da specialisti ben più esperti di noi e non realizzate. Ed è per questo che come già detto nella prima audizione, al di là degli interventi che si renderanno necessari per problemi di legittimità, alle correzioni dovute ad errori o terminologia usata ritenuta non consona, **ci attendiamo emendamenti ed integrazioni migliorativi che portino ad identificare strumenti ancora più efficaci e completi che permettano di affrontare tutte le problematiche esistenti (pensiamo ai delicatissimi percorsi nella fase di transizione solo parzialmente regolamentati e che provocano grandi preoccupazioni alle famiglie e ai loro giovani adulti) non che limitino le nostre previsioni non potendo, in alternativa, accettarli per rispetto ai tanti cittadini toscani che ci hanno dato la loro fiducia e vivono gli attuali problemi .**

La nostra Regione può e deve tornare ad essere la prima nell'assistenza e nella tutela dei bimbi approvando la nostra proposta con miglioramenti che la completino . E' un atto doveroso per una regione che voglia guardare al suo futuro migliorando la qualità della vita dei più piccoli e dei giovani che ne dovranno essere i futuri protagonisti .

FIRENZE 19 FEBBRAIO 2025

Andrea Fiori Rappresentante Associazioni Genitori
nel Comitato Promotore Proposta Iniziativa Popolare Nr 7
di modifica della legge toscana sulla Rete Pediatrica