

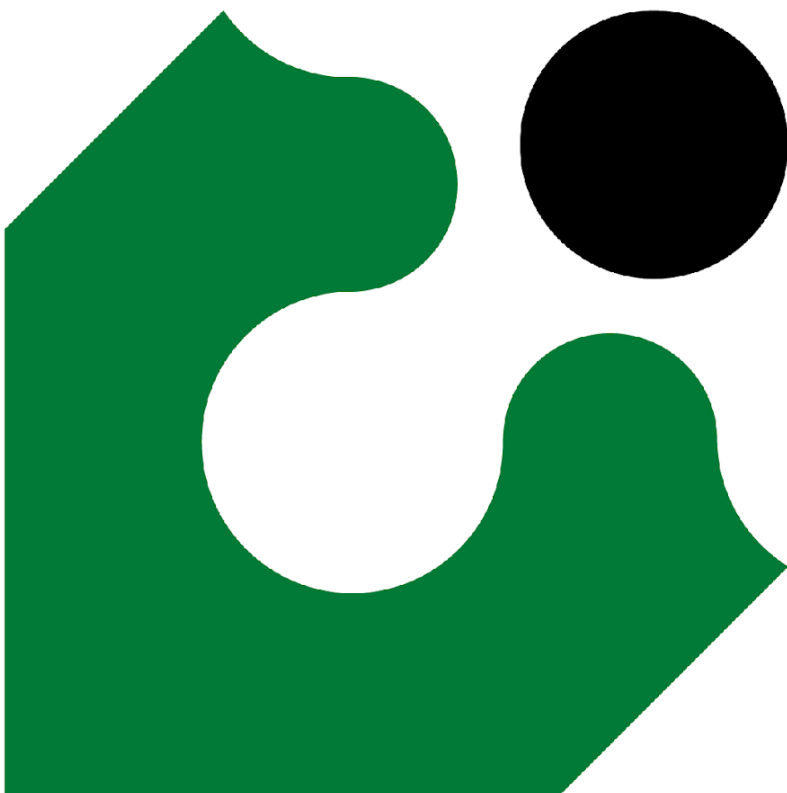
**Dimissione protetta e presa in carico precoce del
neonato pretermine fragile:
dalla TIN al territorio con continuità e
integrazione delle cure**

Monica Fumagalli

Sandra Strazzer

**Corso di Formazione Manageriale per
Dirigenti di Struttura Complessa**

Anno 2024



Corso di Formazione Manageriale per Dirigente di Struttura Complessa

Codice edizione: UNIMI DSC 2401/B

Ente erogatore: Università degli Studi di Milano

GLI AUTORI

Monica Fumagalli

Professore Associato MEDS-20/A - Pediatria Generale e Specialistica – Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità Università degli Studi di Milano

Direttore SC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Sandra Strazzer

Direttore Dipartimento Area Neurofisiatria IRCCS E. Medea - La Nostra Famiglia, Lecco

IL DOCENTE DI PROGETTO

Professoressa Silvana Castaldi

Professore Ordinario, MEDS 24/B

Dipartimento Scienze Biomediche per la Salute, Università degli Studi di Milano

Responsabile SC Qualità - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

IL RESPONSABILE DIDATTICO SCIENTIFICO

Professor Federico Lega

Professore ordinario Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute e Presidente Del Collegio Didattico

Collegio Didattico del Corso di Laurea Magistrale in Management delle Aziende Sanitarie e del Settore Salute, Università degli Studi di Milano

Pubblicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

PoliS-Lombardia

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

www.polis.lombardia.it

Sommario

1. INTRODUZIONE	5
1.1 Il neonato a rischio, il bambino con problematiche neurologiche e la famiglia	5
1.2 La dimissione dalla TIN e le cure post-dimissione	8
1.3 Definizione dei bisogni riabilitativi dei neonati a rischio neurologico	9
1.4 L'attuale organizzazione del percorso nascita: riferimenti legislativi	10
1.5 L'attuale organizzazione del Follow-up del neonato a rischio neurologico	12
1.6 La presa in carico riabilitativa in Regione Lombardia	14
2. OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO	19
3. DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO	20
4. METODOLOGIA ADOTTATA	21
4.1 Analisi del contesto attuale: SC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico	21
4.2 Analisi del contesto attuale: L'Istituto La Nostra Famiglia e il lavoro per linee di patologia	24
5. DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE	28
5.1 Descrizione del progetto	28
5.2 Definizione dei criteri di inclusione	28
5.3 Dimissione protetta dalla TIN	29
5.4 Strutturazione del rapporto Ospedale – Territorio	31
5.5 Le Unità di offerta per la riabilitazione del neonato nel circuito de La Nostra Famiglia	34
5.6 Indicatori	36
5.7 Fasi di implementazione del progetto	37
5.8 Analisi SWOT dell'implementazione della rete	39
6. COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE	41
6.1 Fondazione IRCCS Ca' Granda	41
6.2 Associazione La Nostra Famiglia	42
6.3 Costi indiretti complessivi	42
7. RISULTATI ATTESI	43
8. CONCLUSIONI	44
9. CONTRIBUTO PERSONALE	45
10. RIFERIMENTI NORMATIVI	46
11. BIBLIOGRAFIA	47
12. SITOGRAFIA	48

ABSTRACT

Background: Il miglioramento delle cure ostetriche e neonatologiche nell'ultimo decennio ha portato a una maggiore sopravvivenza di neonati prematuri di età gestazionale sempre più bassa e neonati, a termine e pretermine, ad elevata complessità assistenziale. Questo miglioramento dell'assistenza perinatale ha fatto emergere la necessità di implementare o coinvolgere servizi per la presa in carico territoriale, in grado di gestire, dopo la dimissione dall'ospedale, la complessità di questi pazienti e le possibili sequele, in particolare neurologiche e neuroevolutive, a lungo termine. Inoltre, sempre maggiore evidenza scientifica supporta l'indicazione a interventi riabilitativi precoci quale strumento per migliorare lo sviluppo e ridurre gli esiti neurologici a distanza. Le due realtà, ospedaliera e riabilitativa territoriale, sono attualmente distinte, ma necessitano una integrazione in rete per rispondere in modo appropriato ai bisogni del bambino e della sua famiglia fin dall'epoca neonatale.

Obiettivi: Favorire la dimissione a domicilio dei neonati fragili a rischio neurologico mediante implementazione di supporti da remoto mediante telemedicina e App dedicata; promuovere l'integrazione con le strutture territoriali per offrire ai neonati a rischio neurologico e alle loro famiglie continuità assistenziale dopo la dimissione e presa in carico riabilitativa territoriale precoce; offrire servizi specialistici integrati; definire un percorso riabilitativo personalizzato (anche mediante telemedicina) sulla base dei bisogni del neonato e della famiglia, definiti a livello multidisciplinare in fase di dimissione ospedaliera dalla Terapia Intensiva Neonatale; migliorare lo sviluppo e la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie.

Metodo: Analisi della letteratura e del contesto organizzativo e assistenziale attuale; presentazione dell'organizzazione delle strutture coinvolte; elaborazione di nuovi percorsi assistenziali e definizione di un modello di integrazione dei servizi.

Risultati attesi e implicazioni manageriali: I bambini e le loro Famiglie sono i principali beneficiari attraverso una riduzione dei tempi di ospedalizzazione e riduzione delle visite ambulatoriali grazie ad un percorso di dimissione con supporto da remoto (mediante telemedicina) e facilitazione di interazione con gli specialisti mediante App dedicata. La definizione, per i neonati a maggiore rischio neurologico, dei bisogni riabilitativi già in fase di dimissione ospedaliera e l'attivazione della rete riabilitativa territoriale, ci si attende determinino una riduzione dei tempi di attesa della presa in carico territoriale con inizio precoce del percorso riabilitativo e facilitazione, per le famiglie, dell'interazione con il territorio. Dal punto di vista delle strutture ospedaliere e degli operatori, ci si attende un miglioramento dell'integrazione ospedale-territorio con la costituzione di una rete a beneficio del bambino e della sua famiglia, con conseguente facilitazione della risposta in base ai bisogni, riduzione del rischio di ri-ospedalizzazione del bambino, migliore gestione del percorso riabilitativo con conseguente maggior appropriatezza del percorso stesso e in ultimo miglioramento dell'outcome a lungo termine e della soddisfazione delle famiglie.

1. INTRODUZIONE

1.1 Il neonato a rischio, il bambino con problematiche neurologiche e la famiglia

Il miglioramento delle cure ostetriche e neonatologiche nell'ultimo decennio ha portato a una maggiore sopravvivenza di neonati prematuri di età gestazionale sempre più bassa e neonati, a termine e pretermine, ad elevata complessità assistenziale. Questo miglioramento dell'assistenza perinatale ha fatto emergere la necessità di implementazione di servizi per la presa in carico territoriale in grado di gestire, dopo la dimissione dall'ospedale, la complessità di questi pazienti e le possibili sequele, in particolare neurologiche e neuroevolutive, a lungo termine.

Tuttavia, l'encefalo in epoca neonatale, definito encefalo in via sviluppo, è vulnerabile a noxae patogene che possono alterarne la fisiologica crescita e maturazione. Tra i fattori patogenetici rientrano: la nascita pretermine (definita come nascita < 37 settimane di età gestazionale), infezioni congenite (da Cytomegalovirus, Toxoplasma, Rosolia, Herpes), complicanze perinatali (encefalopatia ipossico-ischemica, traumi), disordini metabolici.

Esistono inoltre condizioni malformative che coinvolgono il SNC o che riguardano esclusivamente l'encefalo.

Questi neonati vengono identificati come "Neonati a rischio neurologico" in quanto le condizioni sopra descritte possono associarsi ad alterazioni dello sviluppo motorio e neurosviluppo durante l'età pediatrica.

Il bambino con patologia neurologica ha già una diagnosi di un disturbo che coinvolge il sistema nervoso centrale e/o periferico. Le patologie neurologiche dell'infanzia possono includere disturbi dello sviluppo dovuti a lesioni cerebrali acquisite nel periodo fetale o perinatale, quadri malformativi complessi isolati o all'interno di sindromi e malattie rare, malattie neurodegenerative ed evolutive che causano un progressivo deterioramento del sistema nervoso (es. leucodistrofia ed encefalopatie epilettiche, ma anche tutte le distrofie muscolari e le miopatie che determinano una progressiva perdita di forza con quadri di disabilità evolutiva ingravescente).

Le cerebrolesioni acquisite nel periodo perinatale sono rappresentate dai traumi cranici, dagli esiti di meningo-encefaliti o di sofferenza ipossico-ischemica intrapartum (definita encefalopatia ipossico-ischemica). Grave prematurità ed encefalopatia ipossico ischemica possono correlare con un rischio di danno neurologico definito Paralisi Cerebrale Infantile, disturbo permanente ma modificabile di postura e movimento accompagnato da possibili disturbi associati sensoriali, visivi, alimentari, uditivi, cognitivi.

Poiché il danno neurologico riguarda un sistema molto complesso, ma in via di sviluppo, molte sono le funzioni che possono essere coinvolte e compromesse in entità variabile con la necessità di una équipe multidisciplinare integrata.

L'approccio medico al neonato a rischio neurologico e al bambino con patologia neurologica richiede pertanto il coinvolgimento di differenti figure professionali: neonatologi, neurologi pediatrici, fisiatristi dell'età evolutiva, Neuropsichiatri Infantili, fisioterapisti, Terapisti della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), logopedisti e psicologi.

Nel bambino a rischio di sviluppo di patologia neurologica o con patologia neurologica conclamata è pertanto raccomandata una precoce presa in carico abilitativo/riabilitativa che coinvolga la famiglia, parte attiva nel Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI).

La formulazione del PRI prevede il passaggio dalla diagnosi clinica alla diagnosi orientata all'intervento, anche definita diagnosi funzionale, che permette di individuare le competenze funzionali del bambino nella loro complessità e multidimensionalità, i suoi punti di forza e di fragilità; i primi saranno punto di partenza per lo sviluppo, i secondi richiederanno l'introduzione di specifiche attività di promozione e di facilitazione sostenute dall'équipe riabilitativa.

La crescita del bambino complesso con bisogni di benessere, di integrazione, di partecipazione sociale e di autonomia, impone la presenza di una équipe multidisciplinare che varia al variare delle esigenze specifiche a sostegno della migliore qualità di vita possibile, nonostante la limitazione imposta dalla patologia.

In conclusione, la gestione del neonato a rischio neurologico ed in generale del bambino con patologia neurologica conclamata è complessa e richiede un approccio multidimensionale integrato e personalizzato. Un intervento precoce e multidisciplinare può fare la differenza nell'outcome a lungo termine di questi bambini, permettendo di raggiungere il massimo potenziale di sviluppo, all'interno del proprio ambiente di vita (intervento ecologico e family centered).

Il coinvolgimento dei genitori è punto cardine del progetto: questo approccio fornisce ai genitori un maggiore senso di controllo ed una prospettiva futura più positiva e li incoraggia nel cercare di massimizzare i miglioramenti dei loro figli, aumentando la loro partecipazione in programmi riabilitativi anche domestici. Dopo una prima fase di elaborazione della diagnosi, i genitori iniziano ad avere maggiore consapevolezza riguardo la nuova condizione, implementano strategie di adattamento ed iniziano a pensare al futuro, fissando obiettivi e imparando a gestire le problematiche della vita quotidiana.

I genitori di bambini con problematiche neurologiche affrontano una serie di esigenze complesse che superano di gran lunga le sfide quotidiane della genitorialità, inizialmente rappresentate dalla acuzie internistiche che richiedono cure intensive e rischi *quoad vitam*, ma che si traducono nel tempo in una diagnosi di malattia cronica, incurabile, che condiziona una situazione di disabilità.

Le loro necessità riguardano diversi ambiti:

1. Esigenze Informative

I genitori hanno bisogno di *comunicazioni* chiare e comprensibili sulla diagnosi del loro bambino, comprese le cause, le conseguenze e le prospettive future. La comprensione della condizione è fondamentale per prendere decisioni informate e per affrontare meglio le sfide. Essendo le patologie neurologiche spesso complesse e dinamiche, i genitori necessitano di aggiornamenti regolari sugli sviluppi medici, nuovi trattamenti, e approcci terapeutici *nell'ambito dell'evidence based medicine*.

Hanno bisogno, inoltre, di conoscere le risorse disponibili, come centri di riabilitazione, servizi di supporto, gruppi di sostegno e materiale educativo. Per loro tutto questo è essenziale per affrontare la condizione del bambino.

È buona prassi garantire una diagnosi precoce, condivisa, potendosi mantenere un atteggiamento più cauto nella comunicazione della prognosi a distanza, che può essere comunicata gradualmente con eventuale supporto psicologico. La comunicazione della diagnosi ed il successivo periodo di transizione rappresentano un momento assolutamente cruciale per la famiglia, da monitorare e, al bisogno, accompagnare mediante una presa in carico psicologica della famiglia, così come da tutelare grazie ad un lavoro di supervisione clinica dell'équipe da parte di terapeuti specificatamente formati. Molti

genitori ritengono sia necessario avere più tempo per elaborare le informazioni ed esprimono il desiderio di avere una guida che gradualmente li aiuti nel periodo di transizione, che va dalla diagnosi alla presa in carico riabilitativa.

2. Esigenze Emotive e Psicologiche

L'elaborazione e la progressiva accettazione di una diagnosi di danno neurologico del proprio bambino richiedono un tempo molto prolungato e rappresentano una fonte di importante stress e sofferenza emotiva. I genitori spesso necessitano di supporto psicologico per elaborare il dolore, l'ansia, la frustrazione e la paura per il futuro del loro figlio. Può essere utile ricorrere a gruppi di sostegno per far condividere esperienze con altri genitori in situazioni simili in modo da ridurre il senso di isolamento e offrire sostegno reciproco, possono essere suggerite associazioni familiari e fondazioni che condividono proposte di supporto e aiuto ed attività condivise. Anche le cure continue e l'incertezza legata alle condizioni neurologiche del bambino possono portare a un elevato livello di stress, per cui possono rendersi necessarie consulenze psicologiche o momenti di sollievo. Anche i fratelli già presenti meritano attenzione, dal momento che il nuovo nato non è solo figlio diverso da quello immaginato, ma anche fratello diverso. I genitori hanno bisogno di strategie per bilanciare l'attenzione tra i vari figli e per garantire che tutti ricevano il supporto emotivo necessario.

3. Esigenze Pratiche

I genitori vanno informati relativamente ad esenzioni, pratiche di invalidità e possibili misure di aiuti finanziari e sostegni di cui abbiano diritto.

Molti genitori potrebbero aver bisogno di aiuto per la cura quotidiana del bambino, sia attraverso servizi di assistenza domiciliare integrata sia attraverso operatori professionali dedicati e specializzati. La gestione di appuntamenti medici, terapie e follow-up richiede un'organizzazione rigorosa e stringente. Spesso i genitori devono diventare gestori delle cure, coordinando le attività necessarie, mentre è importante riportarli anche al loro ruolo personale lavorativo, di coppia e di gioco con il loro bambino/altri figli.

4. Esigenze Educative

L'attuale legislazione (legge 104/92) garantisce l'inclusione scolastica di bambini con problematiche neurologiche adeguatamente affiancati da figure dedicate e formate (insegnanti di sostegno, educatori alla persona). Spesso sono necessari sistemi compensativi per sostenere autonomia, comunicazione e partecipazione che vanno individuati precocemente (ausili per la postura e la mobilità/supporti alla comunicazione). L'esistenza di piani educativi individualizzati (PEI) e l'accesso a risorse speciali sono indispensabili perché l'integrazione sia reale e perché ci sia confronto diretto di obiettivi condivisi tra equipe specialistica ed equipe scolastica.

5. Esigenze Sociali

L'équipe riabilitativa ha come obiettivo prioritario la maggiore autonomia possibile del bambino nei differenti contesti di vita, a sostegno di benessere, partecipazione e integrazione nonostante le sfide neurologiche. È buona prassi condividere con le famiglie proposte ricreative, educative e sportive ed avviare il supporto necessario per l'accompagnamento dei bambini in questi contesti. I genitori possono richiedere supporto per garantire che il loro bambino partecipi ad attività sociali e ricreative anche senza la loro mediazione in gruppi di pari.

6. Esigenze a Lungo Termine

La preoccupazione per il futuro del bambino che cresce e diventa giovane adulto e adulto è costante, centrata sulla qualità di vita e sulla maggiore/minore indipendenza. I genitori vanno sostenuti e supportati nel pianificare cure adeguate per il figlio anche “dopo di loro”.

L’approccio precoce e multidimensionale accompagna le esigenze dei genitori di bambini con problematiche neurologiche nella condivisione della complessità delle sfide nei differenti contesti di vita. L’aiuto a capire come accedere a risorse adeguate, ad avere un supporto psicologico e riferimenti affidabili ed evidence based garantisce qualità di presa in carico e cura e migliora la qualità di vita di tutta la famiglia.

Questo supporto fornisce ai genitori un maggiore senso di controllo, una prospettiva futura più positiva e li incoraggia nel cercare di massimizzare i miglioramenti dei loro figli. Tanto nel processo diagnostico iniziale quanto nella successiva presa in carico riabilitativa e nel Follow-up, sembrerebbero cruciali tre aspetti che coinvolgono su più livelli gli operatori sanitari, i genitori ed i piccoli pazienti, ovvero la necessità di 1) costruire relazioni di fiducia, 2) promuovere adeguate strategie di coping e 3) di costruire ed attuare un modello riabilitativo mirato.

1.2 La dimissione dalla TIN e le cure post-dimissione

Il momento della dimissione di un neonato «*a rischio neurologico*» rappresenta, spesso un momento di grande insicurezza per i genitori, che devono essere pronti a prendersi cura del proprio bambino. Questo percorso viene avviato precocemente in TIN con un training personalizzato e finalizzato a raggiungere tranquillità ed autonomia nell’accudimento del proprio bambino per preparare il nucleo familiare alla dimissione e al ritorno a casa.

Il Follow up evolutivo del neonato e della famiglia continua dopo la dimissione. Il “tempo delle dimissioni” dalla TIN deve quindi essere concepito in una stretta relazione con l’équipe domiciliare, anche e soprattutto da un punto di vista relazionale e psicologico perché la capacità genitoriale che la coppia coniugale ha faticosamente e con dolore acquisito non diventi esperienza di una nuova “interruzione”, di solitudine e di isolamento.

La dimissione la TIN impone la necessità di elaborare un percorso post-dimissione con strategie assistenziali a lungo termine nell’ambito di un programma multidisciplinare di Follow-up integrato con il territorio.

Anche nell’ambito del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000 viene sottolineata, per quanto riguarda il percorso nascita, l’importanza di una maggiore integrazione tra ospedale e territorio, che facilita la presa in carico da parte del Pediatra di Libera Scelta non solo del neonato dimesso precocemente (entro 48-72 ore dal parto) ma anche, e soprattutto, del neonato che presenta patologie al momento della dimissione o sia portatore di esiti per i quali venga indicata una strategia assistenziale e di Follow-up da parte della struttura ospedaliera che ha trattato la patologia neonatale ad andamento cronico-disabilitante.

Inoltre, l’European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) ha recentemente pubblicato gli “European Standards of Care for Newborn Health” che includono una sezione dedicata a **Follow-up e cure post-dimissione: Coordinamento ed integrazione delle cure dopo la dimissione** che prevedono i seguenti benefici:

1. Continuità delle cure.
2. Miglioramento dell’assistenza multidisciplinare post-dimissione, compresi interventi sulla genitorialità e altre visite domiciliari.

3. Riduzione degli accessi in pronto soccorso e dei ricoveri non pianificati.
4. Migliore coinvolgimento e soddisfazione dei genitori.
5. Migliore comunicazione tra gli operatori sanitari coinvolti nella cura del bambino.
6. Migliore accesso e utilizzo dei servizi sanitari.
7. Per la promozione dello sviluppo: identificazione precoce delle esigenze sanitarie, ad es. bisogno di supporto allo sviluppo
8. Migliori capacità di advocacy dei genitori, vale a dire la capacità dei genitori di parlare a nome dei propri figli.
9. Riduzione dei costi sanitari.

Nell'ambito dei suddetti Standards vengono suggeriti sviluppi futuri dell'assistenza.

Per il reparto di neonatologia e il team di Follow-up prevedono:

- Sviluppare l'accessibilità ai servizi di Follow-up, **utilizzando strumenti di sanità digitale per supportare i genitori e gli operatori sanitari**
- Sviluppare i modi più efficaci di **comunicazione tra membri del team multidisciplinare e genitori**

Per il servizio sanitario:

- Migliorare la comunicazione digitale, integrando i file e i database dei pazienti per facilitare il tempestivo trasferimento di informazioni e la continuità dell'assistenza.

1.3 Definizione dei bisogni riabilitativi dei neonati a rischio neurologico

I bisogni riabilitativi del neonato sono strettamente legati allo sviluppo precoce e alle condizioni di salute che possono influenzare il suo sviluppo motorio, sensoriale, cognitivo e comportamentale. La promozione dello sviluppo di un neonato a rischio neurologico è centrata inizialmente sul sostegno alla precoce relazione genitore-bambino: il benessere dei genitori dei bambini ricoverati è un elemento molto importante per favorire non solo la salute mentale della famiglia ma anche del bambino. Gli interventi mirati all'interazione genitore-bambino sono efficaci nel sostenere la salute mentale e il benessere dei genitori e, pertanto, dovrebbero essere forniti tempestivamente. In particolare, hanno mostrato maggior efficacia gli interventi mirati al miglioramento sia della sensibilità genitoriale nel rispondere ai segnali del proprio bambino, sia dell'interazione reciprocamente piacevole. Inoltre, gli interventi che comprendono sia una componente educativa che una componente di supporto psicosociale sono efficaci nel ridurre i sintomi di disagio psicologico dei genitori. Poter supportare i genitori durante il ricovero favorisce lo sviluppo di un ambiente arricchito nel quale il bambino viene contenuto e cresce.

La terapia logopedica precoce può essere indicata per neonati con difficoltà di suzione e deglutizione, per ridurre, prevenire o sostenere i problemi nell'alimentazione legati ad una possibile disfagia. La logopedia aiuta a cogliere da parte del genitore e a stimolare le prime fasi della comunicazione nell'interazione mamma-bambino che costituiranno la base del futuro linguaggio.

Per neonati con disturbi sensoriali (ad esempio, deficit visivi o uditivi), sono fondamentali interventi che stimolino i sensi (viste e udito) e promuovano un'adeguata integrazione sensoriale.

I genitori sono parte integrante del processo riabilitativo, dove i familiari devono essere messi al centro del processo. Vengono coinvolti attivamente e formati per continuare a casa gli esercizi e le

stimolazioni necessarie. La riabilitazione neonatale spesso include sessioni educative per i genitori per aiutarli a comprendere le esigenze del loro bambino e come rispondere adeguatamente. A loro va insegnato di creare un ambiente domestico ricco di stimoli adeguati alle esigenze del neonato, perché questo è essenziale per promuovere il suo sviluppo. Questo include l'uso di giocattoli sensoriali, suoni, luci e superfici diverse per favorire l'esplorazione e l'apprendimento.

Il neonato necessita di valutazioni periodiche per aggiornare il Progetto Riabilitativo Individuale. È essenziale un monitoraggio continuo dello sviluppo del neonato per adattare gli interventi riabilitativi in base ai progressi e alle nuove necessità che possono emergere. Le visite regolari con un team multidisciplinare (neuropsichiatri infantili, fisioterapisti, logopedisti) permettono di valutare i progressi e modificare il piano riabilitativo.

La collaborazione con la famiglia e l'adeguamento continuo degli interventi in base alla crescita e all'evoluzione del neonato sono elementi chiave per il successo della riabilitazione.

1.4 L'attuale organizzazione del percorso nascita: riferimenti legislativi

1.4.1 Direttive Nazionali

La prima normativa emanata dal Ministero della Salute nell'ambito del percorso nascita è il "Progetto Obiettivo Materno Infantile" contenuto nel "Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000". Successivamente l'organizzazione dell'assistenza perinatale è stata definita dalla pubblicazione delle normative di seguito riportate.

Decreto Presidente della Repubblica, 14 gennaio 1997

Oggetto:

- Approvazione e definizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per le strutture sanitarie.

Nel documento vengono definiti i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici per garantire la sicurezza, in fisiologia ed in patologia della diade donna-feto e neonato.

Decreto Ministeriale 24 aprile 2000

Oggetto:

- D.M. decreta l'adozione del POMI relativo al Piano Sanitario Nazionale 1998-2000.
- POMI fornisce un quadro complessivo del percorso nascita: definiti il modello organizzativo dell'area materno infantile, l'articolazione del percorso nascita, il trasporto materno e neonatale, l'assistenza ospedaliera e territoriale.

Decreto Presidente della Repubblica 07 aprile 2006

Oggetto:

Obiettivi da raggiungere nell'ambito della salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza.

Le cure perinatali devono essere migliorate, potenziando l'assistenza ostetrica e pediatrico/neonatologica nel periodo perinatale, riducendo la mortalità neonatale, ottimizzando il numero di reparti pediatrici e dei punti nascita, assicurando la concentrazione delle gravidanze a rischio ed il trasporto in emergenza di neonati e gestanti a rischio, riducendo il taglio cesareo al massimo al 20% e promuovendo campagne di informazione per le donne/coppie.

Accordo Stato-Regioni n.137 16 dicembre 2010

Tra le dieci linee di azione descritte nel documento e nei suoi allegati rientra:

“3. Integrazione territorio-ospedale – Garantire la continuità assistenziale e l’appropriatezza della presa in carico attraverso l’attivazione di una rete di servizi integrati comprendente ospedale, distretto, consultori familiari ed altri servizi attivi nell’area materno-infantile.”

Decreto Ministeriale Salute 12 aprile 2011

Oggetto: Costituzione del Comitato per il Percorso Nascita.

Decreto Ministeriale Salute 19 dicembre 2014

Oggetto: Rinnovo del Comitato per il Percorso Nascita

Decreto Ministeriale n.70, 02 aprile 2015

Definisce l’adozione modello hub & spoke con centralizzazione delle attività caratterizzate da economie di scala e rapporto diretto volumi/qualità dei servizi. Prevede la classificazione delle strutture su tre livelli: livello base, I livello e II livello.

Decreto Ministeriale Salute, 11 novembre 2015

Oggetto:

- Integrazione membro Comitato per il Percorso Nascita;
- Intervento sulla possibilità di mantenere in attività un Punto Nascita con meno di 500 parti annui.

Ministero della Salute, DGPREV, DGPROG, CPN, 2015

“Linee di indirizzo sull’organizzazione del sistema di trasporto materno assistito (STAM) e del sistema di trasporto in emergenza del neonato (STEN)”

Accordo Stato-Regioni, 24 gennaio 2018

Definizione della rete per il percorso nascita e neonatologia. Promozione dell’attività dei centri di Medicina Materno Fetale (MMF)

Decreto Ministeriale Salute, 11 aprile 2018

Ricostruzione del Comitato per il Percorso Nascita.

1.4.2 Direttive Regionali

A livello di Regione Lombardia la normativa di riferimento è rappresentata da:

DELIBERAZIONE N° XI / 2395 Seduta del 11/11/2019

Oggetto: Rete regionale per l’assistenza materno-neonatale: 1) requisiti e strutture sede dei centri di medicina materno fetale (MMF) ad elevata complessità assistenziale. 2) Requisiti e strutture sede dei centri di Terapia Intensiva Neonatale (TIN).

DELIBERAZIONE N° XI / 2396 Seduta del 11/11/2019

Oggetto: Rete regionale per l’assistenza materno-neonatale: determinazioni in merito al sistema di trasporto materno assistito (STAM) e al sistema di trasporto in emergenza del neonato (STEN) e del lattante.

DELIBERAZIONE N° XII / 1141 Seduta del 16/10/2023

Oggetto: Linee di intervento per lo sviluppo ed efficientamento del percorso nascita in Lombardia finalizzato a favorire la natalità e la tutela della salute riproduttiva.

1.5 L'attuale organizzazione del Follow-up del neonato a rischio neurologico

La necessità del Follow-up del bambino pretermine o con gravi patologie croniche ad esordio neonatale deriva dal rischio d'insorgenza, dopo la dimissione e nella prima epoca pediatrica, di problematiche di tipo respiratorio, auxologico-nutrizionale e di sequele neurosensoriali o comportamentali a breve e/o a lungo termine.

Il Follow-up a partenza neonatale si configura come un accompagnamento alla crescita del neonato nella sua globalità. Il team del Follow-up favorisce e sostiene il collegamento tra la famiglia, i medici che hanno in cura il bambino durante e dopo il ricovero in TIN, il neuropsichiatra infantile, il fisiatra, il neuropsicologo e le figure professionali coinvolte nelle valutazioni multidisciplinari. È fondamentale per fornire un sostegno alla famiglia nell'affrontare le problematiche del bambino e nel supportare il suo percorso di crescita con il fine ultimo di migliorare lo sviluppo a distanza del bambino e la qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

Inoltre, la cura centrata sulla famiglia (FCC) prevede che i genitori e il personale siano partner attivi nel processo di assistenza e cura dei neonati. Se correttamente implementato, tale approccio può non solo abbreviare la durata della degenza ma anche diminuire il rischio di riammissione e aumentare la capacità della famiglia di prendersi cura del neonato dopo la dimissione e nel Follow-up.

Purtroppo, **non esistono al momento direttive legislative a livello nazionale**: solo in poche Regioni Italiane (Campania, Lazio, Sicilia e Toscana) sono state promulgate delibere (DGR) che regolano i servizi di Follow-up neonatale.

1.5.1 Situazione italiana attuale

Da una indagine sui servizi di Follow-up in Italia (2019) promossa dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN), in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, a cui ha aderito l'85% delle TIN italiane, sono emerse importanti informazioni sullo stato attuale di organizzazione del Follow-up neonatale in Italia:

- La maggior parte dei Centri hanno un Follow-up attivo da più di 5 anni.
- **Meno del 10% dei Centri è coinvolto in sistemi di rete** e, in generale, è scarsamente codificato il dialogo e lo scambio di informazioni tra i servizi di Follow-up dell'ospedale e i servizi territoriali di pediatria di libera scelta (PLS) o i Servizi di Neuropsichiatria Infantile (NPI) e di riabilitazione Territoriali.
- Nonostante l'80% dei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) venga appropriatamente inviato alle strutture di abilitazione entro i 6 mesi di età corretta, l'indagine evidenzia come il successivo scambio di informazioni con le strutture del territorio non sia sempre ottimale.
- In metà dei Centri la raccolta dei dati è ancora cartacea, non digitale e/o non inserita in un network di condivisioni dei dati.
- Il Follow-up è garantito nella maggior parte dei Centri fino ai 2-3 anni, mentre solo il 22% riesce a garantirlo fino all'età scolare. Questo aspetto è fondamentale nella valutazione

dell'appropriatezza dei servizi; è noto, infatti, che il Follow-up ai tre anni intercetta primariamente le disabilità maggiori, mentre per l'identificazione delle anomalie minori (motorie, cognitive, comportamentali, intellettive) è necessario prolungare la valutazione almeno fino all'età di 6 anni con il coinvolgimento di figure professionali specifiche.

Nel 2021 la Società Italiana di Neonatologia ha pubblicato gli *“Standard Organizzativi per l'Assistenza Perinatale»* dedicando un capitolo agli **Standard per il Follow-up del neonato a rischio**.

Nell'ambito dei suddetti *Standard* viene sottolineata l'importanza della **Multidisciplinarietà e costruzione della rete**.

“Alla dimissione dalla TIN l'assistenza dei neonati con fattori di rischio deve essere garantita da un team multidisciplinare in grado di sostenere i complessi bisogni di salute, al fine di garantire la miglior qualità di vita possibile. Il team ha inoltre il compito di interagire e collaborare con il Pediatra di Libera Scelta, con gli specialisti dell'ospedale e del territorio. Nell'ambito del Follow-up è necessario prevedere percorsi assistenziali, riabilitativi e terapeutici, coinvolgendo i servizi specialistici e territoriali più adeguati. Nell'attuale organizzazione alcuni percorsi assistenziali sono già ampiamente strutturati dal momento della dimissione dall'ospedale, come per il neonato pretermine, mentre altri percorsi, soprattutto quelli per i neonati con bisogni speciali complessi, lo sono meno e con ampia variabilità da Regione a Regione”.

Standard per il Follow-up del neonato a rischio

Obiettivi

Clinico-assistenziali individuali:

1. individuare precocemente e monitorare le problematiche neuro-comportamentali e fisiche per avviare interventi in grado di modificare la storia naturale della condizione o patologia.
2. supportare il coinvolgimento dei genitori nelle cure e nella relazione con il proprio bambino, con particolare attenzione alla condizione emotiva (rischio di depressione, ansia). Gli studi dimostrano che anche i genitori di questi bambini nati pretermine e/o a rischio hanno bisogno di un sostegno degli operatori sanitari, non solo durante il periodo del ricovero, ma anche a distanza di molto tempo dalla dimissione.

Da: Standard Organizzativi per l'Assistenza Perinatale – Zanini R - IdeaCpaEditore 2021 - ISBN 978-88-946-318-90

Il contatto, la collaborazione e l'invio ai servizi territoriali sono un aspetto di grande rilievo nella presa in carico integrata del neonato a rischio neurologico nel percorso di Follow-up.

Tuttavia, esiste spesso una criticità tra la presa in carico del Follow-up e l'invio ai servizi territoriali, in quanto la famiglia non è accompagnata adeguatamente nel contatto con i servizi oppure i servizi non conoscono le aspettative degli invianti e mancano di informazioni pertinenti per una buona e tempestiva presa in carico.

È quindi fondamentale proporre alle Istituzioni di competenza il riconoscimento di questo importante servizio di Follow-up tra i livelli essenziali di prestazioni, con relativa allocazione di risorse, che consenta di soddisfare gli standard proposti nell'ambito di una Rete Territoriale strutturata.

1.6 La presa in carico riabilitativa in Regione Lombardia

In Regione Lombardia, la legislazione sulla riabilitazione infantile si inserisce all'interno di un quadro normativo più ampio, che regola i servizi sanitari e socio-sanitari con l'obiettivo di garantire un accesso equo e qualificato alle cure riabilitative per i bambini con disabilità o patologie neurologiche. Di seguito, una panoramica delle principali leggi e regolamenti regionali che riguardano la riabilitazione infantile.

1. Legge Regionale n. 33 del 30 dicembre 2009 - Testo Unico delle Leggi Regionali in materia di Sanità. Questa legge è il punto di riferimento principale per l'organizzazione del sistema sanitario regionale. Include norme sull'accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, sulla gestione dei servizi sanitari, e sull'integrazione tra assistenza sanitaria e sociale. La successiva Legge Regionale n. 15 del 29 giugno 2016, Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai Titoli V e VIII della legge regionale 30 dicembre 2009, LR n 15 integra con la proposta di interventi e percorsi di riabilitazione specifici, a partire dall'età evolutiva.
2. Piano Socio-Sanitario Regionale 2024-2028 (PSSR)
Il PSSR è un documento programmatico che definisce gli indirizzi strategici per la sanità regionale, comprese le politiche di riabilitazione per i bambini. Esso viene aggiornato periodicamente per rispondere alle esigenze emergenti della popolazione. Dà indicazioni di appropriatezza delle strutture e chiede che vi siano in atto gli strumenti per raggiungere gli obiettivi di qualità clinica ed organizzativa, nel rispetto delle risorse disponibili.
Include specifiche linee di intervento per garantire la riabilitazione precoce, promuovendo l'integrazione dei servizi sanitari. Il PSSR sottolinea l'importanza di un approccio multidisciplinare e della personalizzazione dei percorsi di cura.
3. Deliberazione della Giunta Regionale (DGR)
DGR n. X/3379 del 10 aprile 2015: Riguarda il riordino della rete di offerta sociosanitaria per l'età evolutiva. Stabilisce i criteri per l'accreditamento delle strutture che offrono servizi riabilitativi per l'età evolutiva, inclusi i requisiti strutturali, tecnologici, e organizzativi.
Impatto sulla riabilitazione infantile: Garantisce che le strutture riabilitative per bambini siano attrezzate adeguatamente e che offrano servizi conformi a standard di qualità elevati.
DGR n. X/5165 del 16 maggio 2016: Questa deliberazione ha stabilito il "Piano di indirizzo per la riqualificazione e la riorganizzazione della rete di offerta sanitaria e sociosanitaria lombarda". Definisce il riassetto della rete ospedaliera e dei servizi territoriali, con un'attenzione particolare alla presa in carico dei soggetti fragili, inclusi i bambini con disabilità. Rafforza l'integrazione tra ospedale e territorio, facilitando l'accesso a servizi riabilitativi di alta qualità per i bambini. Promuove la creazione di percorsi di cura personalizzati e la continuità assistenziale.
In attuazione della DGR di programmazione n. XI/1694/2019 il Decreto DG Welfare n. 17185 del 10 dicembre 2021 della Regione Lombardia tratta l'implementazione e la regolamentazione dei servizi di riabilitazione all'interno della regione. Questo decreto si inserisce in un contesto più ampio di riorganizzazione e aggiornamento del sistema sanitario e socio-sanitario lombardo, con particolare riferimento alle unità di offerta riabilitativa.

I punti principali del Decreto sono:

- a) la Revisione e Definizione dei Livelli di Assistenza Riabilitativa:

Il decreto ridefinisce i livelli di assistenza riabilitativa, aggiornando i criteri di accesso e le modalità di erogazione delle prestazioni. Viene ribadita l'importanza della personalizzazione dei percorsi riabilitativi, con l'obiettivo di rispondere in modo più efficace alle esigenze specifiche dei pazienti.

b) Integrazione tra Servizi Sanitari e Socio-Sanitari:

Promuove una maggiore integrazione tra i servizi sanitari e quelli socio-sanitari, con l'intento di garantire continuità assistenziale e una presa in carico globale del paziente, che consideri sia gli aspetti sanitari sia quelli sociali. Viene enfatizzata la necessità di collaborazione tra diversi attori, compresi i medici di base, le strutture ospedaliere, e i servizi territoriali.

c) Nuove Modalità di Accreditamento e Verifica della Qualità:

Introduce nuovi criteri per l'accreditamento delle strutture riabilitative, basati sulla qualità dei servizi offerti e sull'aderenza a specifici standard operativi e procedure per il monitoraggio delle strutture accreditate.

d) Flessibilità e Personalizzazione dei Percorsi Riabilitativi:

Viene sottolineata l'importanza di percorsi riabilitativi flessibili e personalizzati, che possano essere adattati in base all'evoluzione delle condizioni cliniche del paziente. Prevede non solo la riabilitazione fisica, ma mira anche al recupero delle funzioni cognitive, sociali e psicologiche.

e) Focus sulla Riabilitazione Territoriale:

Il decreto spinge per un rafforzamento della riabilitazione territoriale, favorendo l'accesso alle cure riabilitative più vicino al domicilio del paziente, e promuovendo la riabilitazione domiciliare e ambulatoriale come modalità preferenziali.

f) Coinvolgimento delle Famiglie e della Comunità:

Prevede un maggiore coinvolgimento delle famiglie e della comunità nel processo riabilitativo, riconoscendo il loro ruolo cruciale nel supporto al paziente. Le strutture riabilitative sono incoraggiate a lavorare in sinergia con le famiglie per migliorare i risultati clinici e facilitare la reintegrazione sociale dei pazienti.

g) Innovazione e Ricerca:

Il decreto promuove l'adozione di nuove tecnologie e approcci innovativi nella riabilitazione, sottolineando l'importanza della ricerca e dello sviluppo di nuove metodologie terapeutiche.

In conclusione il Decreto DG Welfare n. 17185/2021 rappresenta un passo significativo nella ridefinizione delle politiche riabilitative in Lombardia, con l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure, garantire una maggiore integrazione tra servizi, e rispondere in modo più efficace alle esigenze dei pazienti. La riabilitazione viene vista non solo come un processo medico, ma come un percorso globale di recupero, che coinvolge aspetti fisici, cognitivi, sociali e psicologici.

1.6.1 Le Unità di offerta riabilitative

In Lombardia, le unità di offerta riabilitative si articolano principalmente in due categorie distinte: le Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) e i Centri di Riabilitazione (CdR). Questi due tipi di strutture offrono servizi in parte complementari, rivolti a persone con bisogni riabilitativi, soprattutto in ambito neuropsichiatrico e funzionale.

1. UONPIA (Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)

Le UONPIA sono strutture sanitarie pubbliche specializzate nella diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi neuropsichiatrici e dello sviluppo in età evolutiva (0-18 anni). Offrono una vasta gamma di interventi, che includono diagnosi e trattamenti per disturbi del neurosviluppo, disturbi psichiatrici, disturbi comportamentali, disabilità intellettive, disturbi del linguaggio e dell'apprendimento. I trattamenti possono essere individuali, familiari o di gruppo e comprendono terapie farmacologiche, psicoterapie, interventi educativi e riabilitativi. Le UONPIA sono generalmente composte da un team multidisciplinare che include neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE), educatori professionali e assistenti sociali.

L'accesso ai servizi UONPIA avviene tramite il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), spesso su indicazione del pediatra o del medico di famiglia. In alcuni casi, è possibile l'accesso diretto da parte delle famiglie.

2. CdR (Centri di Riabilitazione)

I CdR in Lombardia possono essere pubblici, privati o privati convenzionati con il SSN. Essi sono specializzati nella riabilitazione motoria, neurologica, ortopedica e cognitiva per persone di tutte le età, inclusi pazienti con disabilità fisiche, sensoriali, cognitive o psichiche. Possono prevedere la riabilitazione ambulatoriale per interventi di breve – media durata rivolti a pazienti non ospedalizzati. Vengono offerti programmi di fisioterapia, terapia occupazionale, logopedia e riabilitazione neuropsicologica. Possono anche prevedere la Riabilitazione Domiciliare per trattamenti riabilitativi erogati direttamente al domicilio del paziente, per coloro che non possono accedere facilmente ai centri.

Anche nei Centri di Riabilitazione, l'equipe è multidisciplinare e include medici fisiatristi, Neuropsichiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, psicologi e infermieri specializzati.

L'accesso ai Centri di Riabilitazione può avvenire tramite SSN o privatamente, in base alla natura del centro e alla tipologia di prestazioni richieste. I pazienti possono essere indirizzati a questi centri dai medici di base, specialisti ospedalieri, o tramite dimissioni da reparti ospedalieri.

Entrambe queste due tipologie collaborano con altri servizi sanitari e sociali per garantire un approccio integrato e continuativo alla cura e alla riabilitazione dei pazienti.

1.7 Telemedicina

In merito all'assistenza territoriale, il modello organizzativo proposto con la DGR n. XI/6760/2022, recepimento del DM n. 77 del 23 maggio 2022, prevede che la componente ospedaliera partecipi attivamente all'assistenza territoriale. Tale modello permette di integrare le strutture territoriali con quelle ospedaliere e di garantire un omogeneo livello clinico-assistenziale nonché una continuità per il paziente.

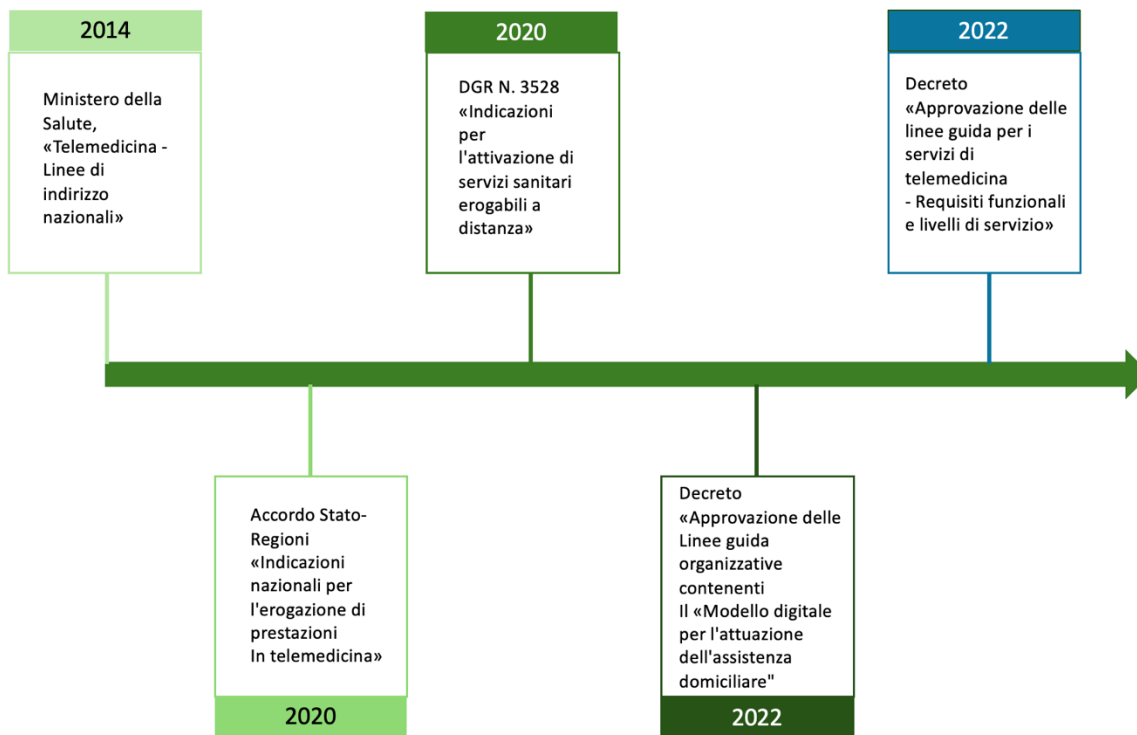
Il tema centrale della programmazione territoriale della Regione in questi ultimi anni è stata la presa in carico della persona con patologie croniche e/o fragilità tra i quali rientrano i neonati pretermine fragili.

La sanità digitale rappresenta uno strumento fondamentale in questo ambito, affrontato anche nel "Piano strategico di sanità digitale di Regione Lombardia: Anni 2023-2026. Ecosistema sanità digitale".

Per Telemedicina si intende la modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle "Information and Communication Technologies" (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute ed il paziente (o due professionisti) non si trovano nello stesso luogo.

Comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere clinico-assistenziale, nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme, necessari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo del paziente.

Il percorso normativo della Telemedicina è riassunto nella figura seguente:



La Telemedicina comprende diverse modalità:



La **Televisita** è un atto sanitario in cui il medico interagisce a distanza con il paziente, con l'eventuale supporto del caregiver, che può dar luogo alla prescrizione di farmaci o di cure.

La Televisita nel contesto attuale trova principale applicazione nella continuità assistenziale (follow-up) di pazienti che necessitano di prestazioni ambulatoriali che non richiedano esame obiettivo, in particolare in una delle seguenti condizioni:

- il paziente è inserito in un percorso di follow-up da patologia nota;
- il paziente necessita di monitoraggio, conferma, aggiustamento, o cambiamento della terapia in corso (es. rinnovo piano terapeutico o modifica dello stesso);
- il paziente necessita di spiegazione, da parte del medico, degli esiti di esami di diagnosi o stadiazione effettuati

Il Teleconsulto: è un'indicazione di diagnosi e/o di scelta di una terapia senza la presenza fisica del paziente. Si tratta di un'attività di consulenza a distanza che permette a un medico di chiedere consiglio ad uno o più medici, in ragione della specifica formazione e competenza, sulla base di informazioni mediche legate alla presa in carico del paziente.

2. OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

Il progetto intende proporre un modello operativo di Follow-up ibrido (mediante strumenti di medicina digitale) e integrazione Ospedale (TIN) - Territorio per offrire ai neonati pretermine a rischio o con danno neurologico e alle loro famiglie percorsi protetti di continuità assistenziale dopo la dimissione ospedaliera e la presa in carico abilitativa precoce.

Dalla riorganizzazione interna di ciascun Servizio si procederà alla proposta di implementazione di una modalità di interazione Ospedale-Territorio al fine di offrire servizi specialistici integrati e definire un percorso riabilitativo personalizzato sulla base dei bisogni del neonato e della famiglia, definiti a livello multidisciplinare in fase di dimissione ospedaliera dalla Terapia Intensiva Neonatale.

OBIETTIVI SPECIFICI

Facilitare la transizione dall'ospedale alla casa per i neonati pretermine a rischio o con danno neurologico e le loro famiglie mediante l'attivazione di strumenti di medicina digitale che permettano di supportare le famiglie e monitorare i bisogni dei bambini e delle loro famiglie.

Identificare precocemente i bambini a maggior rischio di anomalie dello sviluppo mediante intensificazione della sorveglianza clinica con l'introduzione di strumenti di medicina digitale nell'ambito di un follow-up ibrido (visite in presenza e televisite).

Migliorare lo sviluppo a distanza dei neonati pretermine fragili mediante un percorso di promozione dello sviluppo (potenziato attraverso strumenti di sanità digitale), identificazione dei bisogni e presa in carico riabilitativa precoce e personalizzata sui bisogni specifici e che consideri anche le esigenze territoriali della famiglia.

Offrire precocemente un percorso riabilitativo ambulatoriale di presa in carico del neonato secondo le evidenze di letteratura con il supporto necessario alla famiglia e con integrazione di servizi di terzo livello in IRCCS quando necessario.

3. DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

I destinatari del progetto sono neonati a rischio di/con documentato danno neurologico dimessi dalla TIN e le loro famiglie.

La possibile integrazione dei sistemi Ospedale-Servizi Territoriali rappresenta l'ottimizzazione della presa in carico multidisciplinare, che accompagna famiglia e bambino nella gestione della fragilità, garantendo percorsi di accesso facilitati, diagnostici e abilitativi con uno scambio inter-operatori che garantisce una continuità di presa in carico e cura rassicurante e proficua.

Di contro, la possibilità degli operatori, di confrontarsi tra loro e condividere gli aspetti clinici e funzionali di quel bambino all'interno di quel nucleo familiare specifico, arricchisce il gruppo e dà alla famiglia la percezione di essere riconosciuta, con riduzione dei fenomeni di stress che si verificano quando gli specialisti forniscono una visione settoriale e sono i genitori a fare da collante.

Per questo tra i beneficiari del progetto si annoverano anche i professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico del piccolo paziente. Facilitare il loro lavoro, con la conoscenza della rete, la condivisione del progetto con colleghi che si occupano delle cure sul territorio, far trovare più facilmente soluzione alle problematiche e richieste delle famiglie, riduce la fatica e aumenta anche la soddisfazione professionale.

4. METODOLOGIA ADOTTATA

4.1 Analisi del contesto attuale: SC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale – Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico

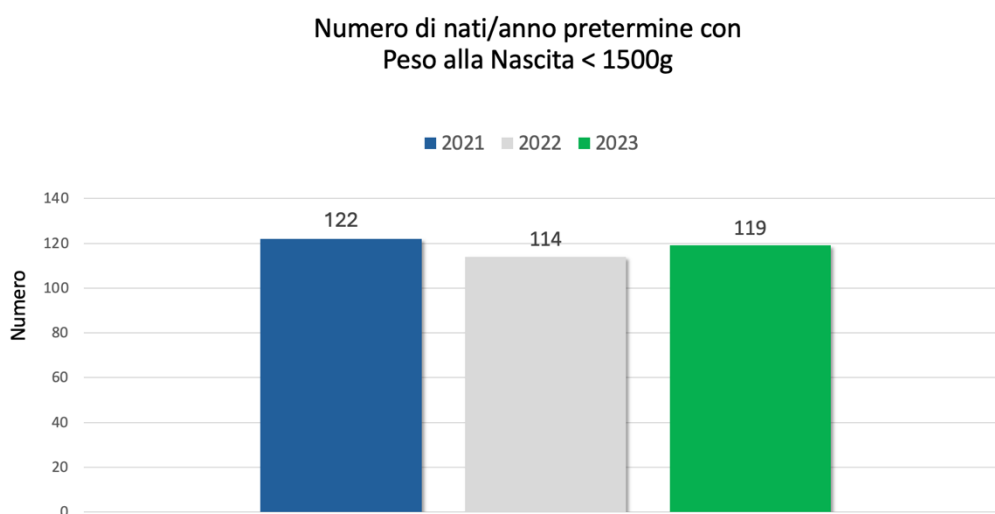
4.1.1 SC Neonatologia e TIN

La SC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale della Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico è una struttura ad alta complessità di cura dove vengono fornite assistenza e cure specializzate a neonati a termine (circa 6000 nati/anno), pretermine (circa 130 neonati/anno di peso alla nascita < 1500g) e a neonati ad elevata complessità assistenziale, con patologie rare e complesse che richiedono trattamenti diagnostici ed interventistici d’eccellenza (quali ECMO neonatale) multispecialistici, che necessitano delle più moderne e sofisticate tecnologie disponibili.

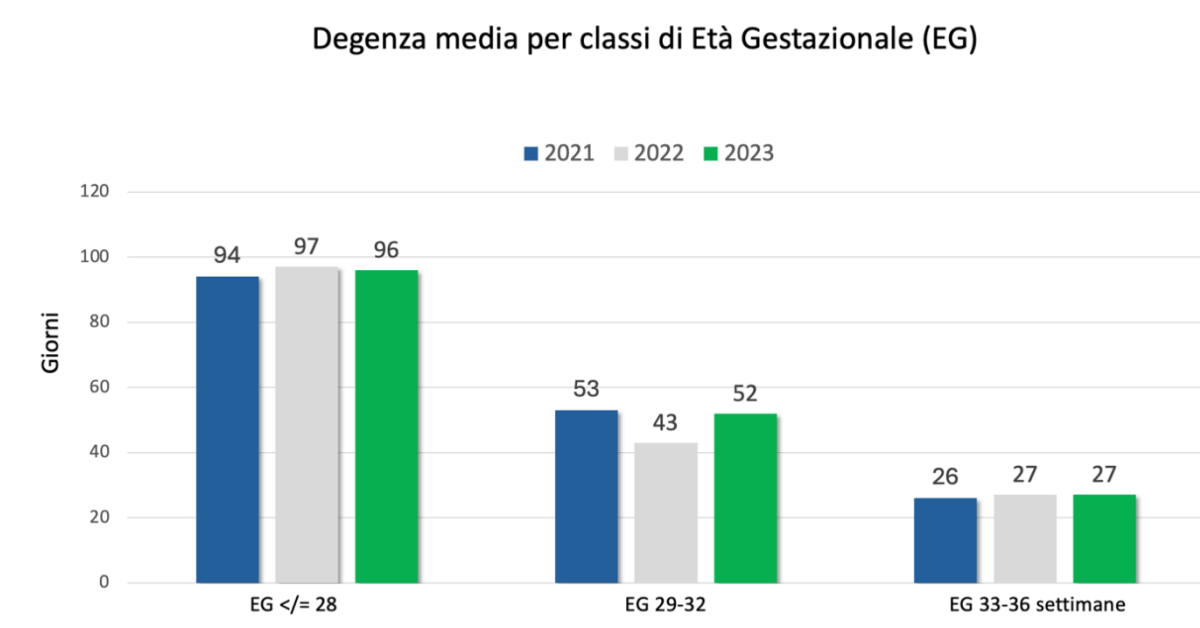
La SC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale è costituita da 4 Strutture Semplici (Terapia Intensiva Neonatale, Terapia Intensiva Neonatale Chirurgica, Neonatologia, Follow-up e Ambulatori Neonatologici) a cui afferiscono 39 medici pediatri/neonatologi, 3 fisiatri oltre ad altri professionisti delle professioni sanitarie coinvolti nei processi di abilitazione/riabilitazione (fisioterapista, terapeuta delle neuropsicomotricità dell’età evolutiva, logopedista). Dispone di 23 posti accreditati di Terapia Intensiva Neonatale e 33 di Sub Intensiva Neonatale, oltre all’assistenza al neonato fisiologico nell’ambito dell’assistenza alla diade madre-neonato in collaborazione con l’ostetricia.

La SC si avvale della collaborazione di molteplici specialisti afferenti a Ostetricia e Ginecologia, Chirurgia Pediatrica, Gastroenterologia, Neurologia e Cardiologia, ed è dotata di strumentazione tecnologica all’avanguardia per garantire ai nuovi nati il trattamento più adeguato.

Nella Tabella seguente viene presentato il numero di neonati pretermine con peso alla nascita <1500g ricoverati negli anni 2021-2023 presso la SC Neonatologia e TIN della Fondazione Ca’ Granda.



Nel grafico seguente vengono presentati i tempi medi di degenza dei neonati ricoverati in TIN e Sub TIN, suddivisi per fasce di età gestazionale alla nascita, negli anni 2021-2023.



4.1.2 Attività Follow-up

L'attività degli ambulatori di Follow-up è rivolta prevalentemente al neonato dimesso dalle varie aeree di degenza della SC Neonatologia e TIN della Fondazione IRCCS Ca' Granda.

Ruolo fondamentale del Follow-up è quello di partecipare alla costruzione della rete ospedale-territorio nei percorsi assistenziali dei neonati fragili e complessi, che vede l'interazione con pediatri di libera scelta, ASST, ADI, UONPIA e CdR.

Nella struttura ambulatoriale si effettuano interventi di abilitazione prevalentemente rivolti al grave prematuro e ai suoi genitori e di riabilitazione nei bambini con patologia neurologica documentata, nell'attesa della presa in carico riabilitativa presso i servizi di riabilitazione del territorio di competenza.

Il **neonato con patologia maggiore o a rischio neuroevolutivo** segue un programma di controlli multidisciplinari, che si diversifica nei tempi e nella durata in base alla categoria di rischio o alla patologia presentata alla nascita.

A tale programma, oltre ad operatori afferenti alla SC Neonatologia e TIN (neonatologo, fisiatra, fisioterapisti), collaborano operatori esterni (psicologa, terapeuta della neuropsicomotricità, logopedista con competenze specifiche sulle funzioni alimentari) con specifiche competenze in diversi settori dello sviluppo.

Al programma di Follow-up collaborano inoltre consulenti afferenti ad altre Strutture Complesse della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano (neurologo, nefrologo, oculista, endocrinologo, cardiologo, neurochirurgo, chirurgo pediatra, ORL).

La collaborazione con gli operatori della SC di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione prevede la presenza di due NPI per la valutazione del grave pretermine.

Nella Tabella seguente viene riportato il numero di neonati pretermine con peso alla nascita < 1500g a rischio neurologico presi in carico dal Follow-up del neonato a rischio negli anni 2021-2023.

	2021	2022	2023
Pretermine di peso alla nascita < 1500g (N)	129	122	106

Per questi bambini il programma di Follow-up prevede un minimo di 5 visite pediatriche nel primo anno di vita; tale programma di minima può essere incrementato in funzione dei bisogni del bambino.

4.1.3 Programma del Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa Pediatrica (MFRP)

Il Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa Pediatrica (MFRP) afferente alla SC di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale ha come obiettivo l'assistenza e la presa in carico abi/riabilitativa del neonato e del bambino a rischio di disordini dello sviluppo neurologico, del sistema muscoloscheletrico o delle funzioni adattive nella loro complessità (autonomiche, respiratorie e alimentari), secondarie o concomitanti a patologie pre, peri e post-natali croniche e con differenti gradi di compromissione. Come richiesto dal "Piano di indirizzo sulla riabilitazione" il percorso di presa in carico è attivato per tutti i pazienti che ne hanno necessità, dopo valutazione e condivisione con il pediatra di riferimento. Le attività prevedono la stretta collaborazione interdisciplinare tra diverse figure professionali operanti nella SC (infermiere, fisiatra, psicologo, fisioterapista, psicomotricista e logopedista), con neonatologi/pediatrì delle SC pediatriche e con i professionisti delle altre specialità mediche e chirurgiche.

L'attività riabilitativa si articola in:

- diagnosi precoce di irregolarità dello sviluppo nei bambini a rischio di danno neurologico: prematuri, bambini con malattie genetiche, metaboliche, sindromi, malattie rare, patologie neuromuscolari, patologie respiratorie inclusa fibrosi cistica, reumatologiche e con anomalie dell'apparato locomotore;
- trattamento riabilitativo dei soggetti in carico durante il ricovero, in regime di DH/MAC e dopo la dimissione;
- follow-up neurofunzionale e delle funzioni adattive correlate (respiratorie, alimentari e autonomiche) dei soggetti a rischio e patologici;
- la presa in carico del bambino e della famiglia, con una modalità integrata, attraverso interventi precoci di tipo riabilitativo e di supporto alle competenze genitoriali.

4.1.4 Moduli di intervento riabilitativo

Le attività sono differenziate per moduli:

- interventi riabilitativi precoci per neonati con: anomalie posturali o dell'apparato locomotore, quadri genetico costituzionali patologie neurologiche conclamate;
- consulenze specialistiche relativamente al profilo funzionale, ai bisogni riabilitativi, alle facilitazioni ortesiche per differenti patologie dell'infanzia (PCI, displasie scheletriche, anomalie minori dello sviluppo);
- intervento psicomotorio a sostegno di disordini della regolazione e del comportamento;
- intervento di supporto alla identificazione di segni di fragilità cognitiva;
- training specifico logopedico nelle forme di disoraltà: anomalie del distretto, deficit di coordinazione suzione-deglutizione ritardo nelle funzioni alimentari.

Tutti gli interventi specifici prevedono una condivisione stretta con le figure genitoriali che può riguardare le figure di riferimento (sostegno alla modalità di coping) o prevedere un intervento specifico (psicologo) nell'emergere di fatiche emotive rilevanti nel percorso di genitorialità di un bambino fragile.

Il programma di Follow-up standard per i nati con PN < 1500g prevede un minimo di 5 visite fisiatriche e un minimo di 12 sedute di intervento riabilitativo nel primo anno di vita; tale programma di minima può essere incrementato in funzione dei bisogni del bambino.

4.1.5 La presa in carico territoriale: attuali criticità che supportano il progetto

Nella pratica clinica attuale il passaggio Ospedale-Territorio rappresenta uno snodo critico dell'assistenza al bambino con danno neurologico conclamato.

La letteratura scientifica attuale ed evidence based raccomanda, con forti evidenze a favore, l'avvio di un intervento al momento del sospetto della diagnosi, un timing specifico di promozione dello sviluppo, abilitazione e riabilitazione.

Agire precocemente promuove la funzione, permette di introdurre le facilitazioni utili alla best performance nonostante il limite imposto dalla patologia e riduce il rischio di danno secondario e terziario.

Il danno neuromotorio, ha come possibile conseguenza l'organizzazione secondo schema patologico indotto dal deficit diagnosticato, con possibili conseguenze strutturali che hanno una ricaduta sul benessere del bambino, della sua famiglia e da ultimo sul SSN.

La *evidence based medicine*, introdotta anche in ambito neuroriabilitativo pediatrico, è molto chiara e disponibile in merito: la prevenzione alleggerisce la cura.

Tuttavia, è nota la criticità attuale delle risorse dei servizi territoriali UONPIA sovraccaricate dalle esigenze dell'emergenza dell'età adolescenziale, dal numero elevato di bambini con disturbi dello spettro autistico, dai Disturbi Specifici dell'Apprendimento. Pazienti precocemente diagnosticati e segnalati in ambito neurologico hanno una difficoltà di accesso ai percorsi abilitativi/riabilitativi con attese prolungate. Gli operatori del settore, al momento attuale, avvertono una disparità rilevante tra il bisogno e l'offerta di trattamento in termini di precocità ed intensività.

4.2 Analisi del contesto attuale: L'Istituto La Nostra Famiglia e il lavoro per linee di patologia

4.2.1 L'Istituto La Nostra Famiglia e il lavoro per linee di patologia

L'Associazione La Nostra Famiglia è un Ente Giuridico i cui organi statutari sono costituiti dall'Assemblea dei soci, dal Consiglio di Amministrazione e dal Presidente. Al suo interno si collocano l'IRCCS con l'area ospedaliera e l'area di ricerca scientifica e i presidi ambulatoriali territoriali.

La missione dell'Associazione La Nostra Famiglia è tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita, attraverso specifici interventi di riabilitazione, delle persone con disabilità, specie quelle colpite in età evolutiva (bambini e giovani). La Nostra Famiglia intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna.

L'IRCCS Eugenio Medea, sezione dell'Associazione La Nostra Famiglia, riconosciuto come tale dal 1985 si dedica alla ricerca, alla cura e alla formazione nell'ambito delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva. È presente in tre Regioni: Lombardia, Veneto e Friuli.

I Centri di Riabilitazione (CdR), in 26 sedi italiane dell'Associazione La Nostra Famiglia, si occupa della presa in carico territoriale, con gli ambiti riabilitativi ambulatoriali, i servizi diurni e quelli residenziali, sono presenti in varie regioni italiane.

In Lombardia si trovano il Polo scientifico di Bosisio Parini (LC) e 10 sedi riabilitative ambulatoriali, accreditati con il Servizio Sanitario Nazionale: Sesto San Giovanni, Carate, Bosisio Parini, Lecco, Ponte Lambro, Endine, Como, Vedano Olona, Capiago, Castiglione Olona. Nella sede di Bosisio Parini opera la sede centrale dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) "Eugenio Medea", unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nell'età evolutiva; il Polo di Bosisio Parini ha al proprio interno attività ospedaliere ed attività extra-ospedaliere, ambulatori diagnostici, laboratori di clinica e di ricerca, servizi di supporto, centro di riabilitazione con i relativi ambulatori ed un ciclo diurno continuo integrato con la scuola e i laboratori didattici per la formazione professionale dei ragazzi e per la formazione continua degli operatori ed infine corsi di laurea universitari. Le Aree cliniche del Polo di Bosisio Parini (LC) sono organizzate in due Aree gestionali all'interno dei quali si trovano Unità operative complesse e semplici e servizi specialistici. Questo progetto si colloca all'interno del Dipartimento dell'Area Neurofisiologica che si occupa di malattie neurologiche congenite e acquisite prevalentemente in ambito pediatrico.

Nel corso del 2020-21 per le sedi lombarde dell'Associazione La Nostra Famiglia è stato avviato il progetto istituzionale di lavorare secondo linee di patologia all'interno dei CdR creando una collaborazione diretta con l'IRCCS. Questo per rispondere ad un'esigenza di lavorare secondo una "Evidence-Base Medicine", migliorare il servizio reso alle famiglie, per aumentare la sinergia di lavoro tra i due comparti dell'Associazione, per migliorare la ricaduta scientifica nella pratica clinica.

La SWOT analisi vuole presentare la situazione di partenza che ha spinto a tale scelta nell'ambito del bambino con patologia congenita neurologica.

Punti di forza	Punti di debolezza
<ol style="list-style-type: none">1. Esperienza pluridecennale dei singoli CdR2. Terapisti motivati3. Buona formazione di base e grado di aggiornamento dei terapisti4. Forte esperienza in ambito neurologico rispetto a patologie come Paralisi Cerebrale Infantile, patologie con deficit cognitivi e di comportamento.5. Lavoro pluridecennale con le famiglie al centro della Mission dell'Istituto6. Rete di opportunità riabilitative/abilitative del neonato all'inserimento lavorativo	<ol style="list-style-type: none">1. Poca ricaduta delle ricerche scientifiche prodotte in IRCCS sulla pratica clinica dei CdR.2. Ogni Sede lavora senza confronto con le altre.3. I pazienti vengono tenuti in carico per molto tempo e seguiti in ambito scolastico, anche quando gli obiettivi riabilitativi diminuiscono.4. Difficoltoso accesso per i bimbi più piccoli5. Mancata specializzazione dei terapisti su patologie specifiche.6. Poca conoscenza del territorio delle nostre unità di offerta.
Opportunità	Pericoli
<ol style="list-style-type: none">1. Incrementare la collaborazione fra Centri, incrementando il confronto.	<ol style="list-style-type: none">1. Autoreferenzialità.

<ol style="list-style-type: none">2. Rispondere in modo adeguato a un numero maggiore di bambini.3. Lavorare in sinergia con le indicazioni scientifiche nate dalla ricerca in IRCCS.4. Creare protocolli basate sull'evidenza per percorsi coerenti con obiettivi da condividere con le famiglie.5. Implementare progetti di ricerca nei percorsi territoriali.6. Aumentare la visibilità di offerta rispetto agli erogatori esterni (TIN – UOMPIA – Pediatri – Territorio in genere).	<ol style="list-style-type: none">2. Adeguarsi alle richieste dei genitori più capaci di farsi valere rispetto a criteri oggettivi.3. Non prepararsi ad esigenze future.4. Aumento dell'avvicendamento dei terapeuti per cambio culturale per problemi contrattuali.
--	--

Per l'Area Neurofisiatrica si sono individuate 3 linee di patologia:

1. la Linea "Neuromotoria" che si deve occupare dei bambini che hanno come principale problematica quella motoria (tetraparesi, emiparesi, diplegia, atassia...), per bambini affetti da esiti di Paralisi Cerebrale Infantile, ma anche patologia Cerebrale Acquisita (trauma cranico, esiti di meningo-encefalite, esiti di anossia...), o altre patologie neurologiche congenite (sindromi, malattie neurodegenerative, altre malattie di origine genetica).
2. La linea di patologia "Disabilità Intellettiva, Sindromi e Malattie Rare" (DISRARE), dove la problematica maggiore è quella del ritardo dello sviluppo neuromotorio che poi porta a problematiche legate alla disabilità intellettiva, alle problematiche specifiche delle funzioni cognitive, del linguaggio o meglio della comunicazione e del comportamento.
3. Linea di patologie muscoloscheletriche

Presentiamo in modo esemplificativo il processo di implementazione della linea DISRARE nelle diverse sedi.

4.2.2 Esempio di implementazione della linea DISRARE

Il 31 luglio 2021 si è iniziato a lavorare con la linea di patologia DISRARE nelle sedi del CdR Sesto San Giovanni, Carate, Bosisio Parini, Lecco, Ponte Lambro, Como, Vedano Olona, Capiago. Inizialmente è stata individuata una modalità di lavoro comune all'interno della linea, descrivendo il percorso riabilitativo del bambino con prevalenti problematiche cognitive linguistiche semplici e complesse in quadri neurologici e di disabilità.

In poco più di un anno di confronto tra NPI delle varie sedi si è stesa una Istruzione Operativa che oltre ai criteri di inclusione e alle modalità di accesso si è proceduto a descrivere il team costituito all'interno del CdR. Il bambino, e la sua famiglia, può essere segnalato dalla TIN, dal pediatra o dal territorio, possono avere accesso diretto in IRCCS o in CdR, oppure passare dall'IRCCS al CdR e viceversa.

Ogni bambino avrà un riferimento responsabile del Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI), che in questa linea di patologia è identificato in un Neuropsichiatra infantile (NPI). In ogni Sede CdR de "La Nostra Famiglia" è presente 1 o più medici Neuropsichiatri infantili afferenti a questa linea di patologia. Ogni NPI referente ha un fisiatra di riferimento come consulente e una équipe dedicata di terapeuti, psicologi e un assistente sociale di riferimento.

Le figure riabilitative previste sono: il fisioterapista, il terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva (TNPE), il logopedista, il terapeuta che si occupa degli aspetti neuropsicologici, adattivi e lo

psicologo. In alcune sedi è presente il terapeuta esperto di neurovisione o di OT. Ogni terapeuta, in un lavoro di team, può contribuire a perseguire agli obiettivi di ciascuna macro-area, indipendentemente dal proprio profilo professionale.

Sono previsti 4 percorsi diversificati per fasce di età o di “livello scolastico” e 1 percorso riabilitativo integrativo diversificato per chi non trae beneficio da un percorso riabilitativo ambulatoriale diretto, ma necessita di un percorso più continuativo, tale percorso è definito “percorso integrato”, riassumendo:

1. 0-3 anni
2. 3-6 anni o prescolare
3. 6-10 anni o scolare
4. Percorso per gravi o “percorso integrato”

Ogni Sede può attivare tutti o solo alcuni di questi percorsi, in relazione alle risorse e alle caratteristiche del Centro.

Ciascun percorso si propone di lavorare secondo tre grandi macro aree di obiettivi che siano perseguiti in modo non vincolato rispetto al terapeuta:

- “motorio”
- “comunicazione”
- “integrazione delle competenze”.

Ogni macro area di obiettivi, per ogni fascia di età, verrà declinato secondo obiettivi specifici.

Inoltre la progettazione deve prevedere percorso l’integrazione con

- Intervento sociale
- Intervento psicologico
 - Sostegno alla famiglia
 - Sostegno al bambino
- Integrazione scolastica, nel quale il bambino continua ad avere il supporto per le indicazioni da dare alla scuola anche se ha terminato il suo percorso riabilitativo in senso stretto.

5. DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

5.1 Descrizione del progetto

Il progetto si propone come modello operativo di dimissione protetta di neonati a rischio neurologico nel delicato passaggio dalla TIN al domicilio ed il suo core è rappresentato dalla stretta integrazione Ospedale-Territorio con l'obiettivo di garantire continuità assistenziale al bambino fragile ed alla sua famiglia e promuovere l'avvio precoce di una presa in carico abilitativa a sostegno dello sviluppo.

L'integrazione dei sistemi garantisce stretta collaborazione tra operatori ad elevata specializzazione che possono rispondere alla multidimensionalità della patologia o del rischio di patologia in un costante confronto che pone al centro il bambino e la sua famiglia, con risposta immediata a bisogni clinici e funzionali anche attraverso servizi erogati con telemedicina.

Nella fase che precede la dimissione ospedaliera l'équipe condivide l'osservazione clinica del bambino con un profilo clinico e di funzione che ne delinea punti di forza e di debolezza stabilendo i bisogni primari di assistenza e di abilitazione a breve e medio termine con l'obiettivo di ottimizzare le risorse rispetto ai bisogni e di garantire una migliore qualità di presa in carico e cura del bambino e della sua famiglia.

5.2 Definizione dei criteri di inclusione

Verranno reclutati i neonati pretermine con peso alla nascita < 1500g a rischio neurologico o con danno neurologico, nati in un arco temporale di 12 mesi presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e inseriti nel programma di Follow-up del neonato a rischio neurologico. In funzione della casistica dell'IRCCS Ca' Granda e considerato il calo delle nascite, si stimano circa 100 neonati anno che andranno poi selezionati in funzione del territorio di residenza (escludendo extra-regione).

Sulla base dei dati pregressi si stimano quindi circa 70 neonati.

Si ipotizza una percentuale del 10-15% di rifiuto di adesione al progetto (per difficoltà logistiche, mancata disponibilità di strumenti per la connessione da remoto, ridotta disponibilità di tempo dei genitori/caregiver) per un numero finale di 60 neonati/anno.

Gli strumenti di sanità digitale individuati permetteranno di monitorare l'andamento del bambino soprattutto nelle prime fasi post-dimissione, facilitando la dimissione e riducendo i tempi di degenza in TIN/ SubTIN.

Tuttavia, i neonati eleggibili al percorso di dimissione protetta dovranno soddisfare i seguenti requisiti:

- tolleranza dell'alimentazione enterale con aumento regolare del peso corporeo;
- capacità di mantenimento della normale temperatura corporea, con il neonato adeguatamente vestito nel lettino, con una temperatura ambientale normale (da 20 a 25°C);
- funzionalità cardiorespiratoria fisiologicamente matura e stabile per un tempo sufficiente.

Prima della dimissione dal reparto, i genitori e/o caregivers devono avere dimostrato di saper provvedere a tutta l'assistenza, inclusa la capacità di:

- alimentare il neonato al seno e/o biberon
- conoscere le precauzioni necessarie alla sicurezza del neonato, inclusa la corretta posizione del neonato nel sonno;
- somministrare farmaci (dosi, tempi, via di somministrazione e riconoscimento dei segni e sintomi di tossicità).

5.3 Dimissione protetta dalla TIN

5.3.1 Sorveglianza e promozione dello sviluppo mediante Telemedicina: un modello di "Follow-up Ibrido"

Alla dimissione dalla TIN, parallelamente alla presa in carico da parte della SS Follow-up e ambulatori neonatologici, verrà offerta alla famiglia la possibilità usufruire del servizio di sorveglianza e promozione della salute del neonato mediante strumenti di medicina digitale multidisciplinare.

Gli interventi di telemedicina saranno effettuati da Neonatologi/Pediatrati in collaborazione con medici Fisiatri, infermieri e terapisti della riabilitazione (TNPEE, fisioterapisti, logopedisti) con elevata competenza nella valutazione del bambino.

Durante le Televisite verranno valutati: problemi riferiti dai genitori, crescita auxologica, alimentazione del bambino, eventuale comparsa di problemi intercorrenti, necessità di adeguamento delle terapie in atto e introduzione di nuove, necessità di approfondimenti diagnostici o visite in presenza. Verrà effettuata un'intervista strutturata mediante *Survey of wellbeing of young children (SWYC)*.

Inoltre, durante tali visite medici specialisti in fisiatria pediatrica e/o terapisti potranno osservare il bambino nel contesto familiare ed effettuare valutazioni osservazionali dello sviluppo neuropsicomotorio (quali valutazione dei *General Movements*): questo permetterà di elaborare proposte il più possibile ecologiche, ovvero legate al contesto di vita del bambino. Inoltre, anche attraverso l'App dedicata (vedi paragrafo 5.3.2), gli operatori della riabilitazione avranno una maggiore condivisione e verifica delle proposte effettuate a casa dai genitori e potranno supportare i genitori/caregivers nel percorso abilitativo/riabilitativo domiciliare.

Verrà inoltre valutata l'interazione dei genitori con il loro bambino e viceversa, per offrire un sostegno psicologico specifico, qualora necessario.

Le visite di Follow-up in modalità Telemedicina saranno integrate da valutazioni in presenza in un contesto di "Follow-up ibrido".

Inoltre, tali visite saranno complementari ai controlli effettuati dal pediatra di libera scelta, che verrà informato del progetto in modo da diventarne parte attiva, rappresentando una importante figura di riferimento per i genitori.

Le consultazioni in telemedicina verranno effettuate attraverso i canali istituzionali della Fondazione IRCCS Ca' Granda.

Di seguito è riassunto il programma di "Follow-up Ibrido" del neonato fragile a rischio neurologico; tale programma potrà essere adattato ai bisogni specifici del singolo neonato e della sua famiglia.

Periodo post dimissione	Neonati fragili a rischio neurologico		
	Visite in presenza	Televisite	Professionisti coinvolti
1° mese	N 1 visita a 30 giorni dalla dimissione Neonatologo/Pediatra, infermiere, Fisiatra/terapisti	N 2 Televisite	N 2 Incontri: Neonatologo/Pediatra N 2 Incontri: terapisti
2° mese		N 2 Televisite (1 v/2 settimane)	N 2 Incontri: Neonatologo/Pediatra N 2 Incontri: terapisti
3° mese	N 1 visita con Neonatologo/Pediatra, Infermiere, Fisiatra/Terapisti		
4° - 5° mese		N 1 Televisite (1 v/mese)	N 1 Incontri: Neonatologo/Pediatra N 1 Incontri: terapisti
6° - 12° mese	N 2 visite con Neonatologo/Pediatra, infermiere, Fisiatra/terapisti al 6° e 12° mese	N 5 Televisite (1 v/mese)	N 5 Incontri: Neonatologo/Pediatra e terapisti N 1 Incontro: Fisiatra
Totale	4	11	

5.3.2 *PreemieHomeCare App* dedicata

Verrà sviluppata l'App "*PreemieHomeCare*" dedicata ai genitori/Caregivers.

L'App verrà sviluppata da una Società specializzata selezionata dalla SC Comunicazione della Fondazione, in collaborazione con il personale afferente alla SC Neonatologia che sarà responsabile dell'elaborazione dei contenuti.

I contenuti dell'App includeranno:

1. Materiale informativo pratico/teorico facilmente fruibile relativo all'assistenza domiciliare dei neonati fragili:
 - Lavaggio mani
 - Igiene della cute
 - Cambio pannolino
 - Wrapping
 - Kangaroo Mother Care
 - Posture
 - Alimentazione
 - Somministrazione terapie
 - Macroambiente (temperatura stanza)
 - «Vita sociale» (parco sì/centro commerciale no)
 - Segnali di allerta/quando preoccuparsi
 - Indicazioni per influenza stagionale
 - Info vaccinazioni
 - Info trasporto auto
2. Materiale formativo sulle tappe di sviluppo neuropsicomotorio e proposte per la promozione dello sviluppo:

- Caratteristiche principali dello sviluppo del SNC, delle competenze sensoriali, della motricità/interazione/posture/competenze.
- Proposte di promozione dello sviluppo basate su esperienze multisensoriali.

Oltre ad informazioni generali, fruibili da tutti i possessori dell'App, sarà possibile per gli operatori inserire contributi personalizzati in base alle esigenze specifiche del singolo bambino e della sua famiglia.

In particolare, sarà possibile, per i professionisti della riabilitazione, inserire proposte specifiche per quel bambino attraverso materiale esemplificativo foto/video; le proposte riabilitative verranno costruite insieme alla famiglia nei diversi incontri in telemedicina e in presenza.

L'App offrirà anche la possibilità di attivare notifiche per contattare gli operatori del Follow-up per attivazione delle consultazioni in Telemedicina.

5.4 Strutturazione del rapporto Ospedale – Territorio

5.4.1 La creazione di un linguaggio condiviso

La letteratura scientifica attuale e il livello di formazione degli specialisti permette la stesura condivisa di un linguaggio comune, base fondante per l'integrazione delle informazioni clinico funzionali relative al paziente ed al suo nucleo familiare.

Obiettivo fondamentale è la diagnosi clinico funzionale e la definizione di criteri di gravità e quindi di modificabilità adattiva del bambino.

Questo permette di individuare percorsi di intervento estensivo differenziato ed altamente personalizzato codificando anche priorità di intervento: abilitativo, riabilitativo intensivo, assistenziale/educativo/preventivo.

Le équipe dei due Enti devono prevedere un tempo per creare un linguaggio condiviso dove termini e riferimenti abbiano lo stesso riferimento soprattutto di prassi organizzative, senza dare per scontati alcuni passaggi, soprattutto inizialmente.

5.4.2 Gli operatori ospedalieri coinvolti nel processo

Gli operatori coinvolti nel progetto sono gli operatori afferenti alla SC Neonatologia e TIN della Fondazione IRCCS Ca' Granda, che include la SS Follow-up e ambulatori neonatologici e il Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa Pediatrica.

5.4.3 Gli operatori territoriali coinvolti nel processo

Ad oggi l'interfaccia diretta con il mondo ospedaliero per IRCCS Medea e del CdR è in prima istanza il medico che valuta la possibilità che la bambina/o possa essere accolto in maniera adeguata rispetto all'appropriatezza della possibile risposta riabilitativa, alla gestione delle problematiche mediche. Una volta che si conferma l'appropriatezza della richiesta intervengono:

- per l'IRCCS: la caposala che interagisce con le colleghe (caposala o infermieri di reparto) per raccogliere tutti i bisogni assistenziali del bambino. L'Assistente Sociale nel nostro Istituto facilita le comunicazioni informando i genitori dei servizi a loro disposizione all'interno delle nostre realtà, facilitano i genitori ad affrontare le problematiche burocratiche necessarie, anche quelle per avere tutti i benefici in termini economici e di servizi, a trovare le risposte territoriali più facilitanti, anche al di fuori dei circuiti de La nostra Famiglia.

- per i CdR: il coordinatore dei terapisti e o il referente di sede rivestono un ruolo cruciale nella gestione degli appuntamenti sul territorio, delle priorità delle liste di attesa.
I terapisti sono coinvolti a richiesta su problematiche particolari.

5.4.4 L'identificazione dei bisogni riabilitativi in epoca neonatale

Il confronto specialistico permette di individuare prima della dimissione:

- quali sono i bisogni riabilitativi/abilitativi primari
- quali gli obiettivi a breve medio lungo termine
- quali le priorità di intervento
- quali le figure riabilitative prioritarie
- quali strumenti e quale contesto ambientale

È attualmente condiviso che il bambino piccolo va rispettato nella qualità di vita e nella necessità di riabilitazione, questo anche nella visione della ottimizzazione delle risorse disponibili.

La definizione dei bisogni prevederà quindi: diagnosi clinica > diagnosi di funzione > modificabilità adattiva del bambino > priorità di intervento > obiettivi a breve medio termine (definiti sulla base di scale di misura).

5.4.5 Attivazione del percorso di presa in carico precoce integrata

Gli incontri per la definizione e attivazione del percorso di presa in carico precoce integrata hanno luogo prevalentemente in modalità Teleconsulto e includono:

- incontri quindicinali da remoto tra équipe multidisciplinari con presentazione e discussione di casi prima della dimissione dalla TIN (viene preceduto da una informativa che permette di individuare eventuali membri dell'équipe da coinvolgere).
- Incontro da remoto straordinario per urgenze, su chiamata diretta del medico Neonatologo/Fisiatra.

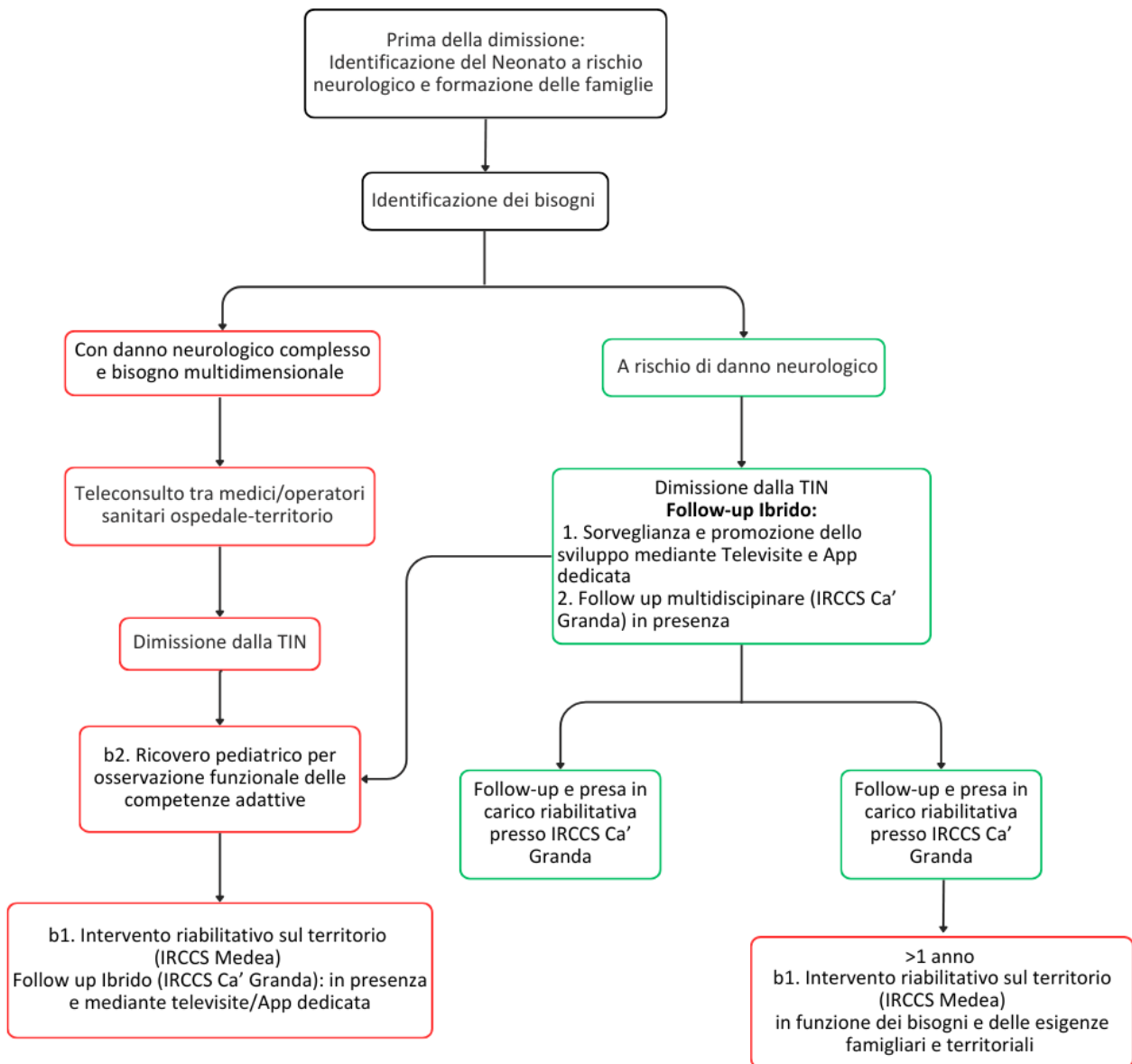
Verranno organizzati incontri multidisciplinari in presenza per i casi con maggiori bisogni medici/riabilitativi.

5.4.6 I tempi di presa in carico

L'età del neonato, la sua modificabilità, la sua veloce evoluzione nel primo anno di vita, richiede una presa in carico riabilitativa tempestiva. Per l'accesso in Ospedale per un percorso intensivo, si prevede una "priorità A", entro 30 giorni, che deve essere attuato possibilmente entro i 10 giorni. Più precoce è la segnalazione più si riesce a far coincidere il tempo della "dimissibilità" dalla TIN al tempo della presa in carico riabilitativa. La richiesta di ricovero deve essere accompagnata da relazione scritta contenenti le condizioni del bambino e i suoi bisogni assistenziali.

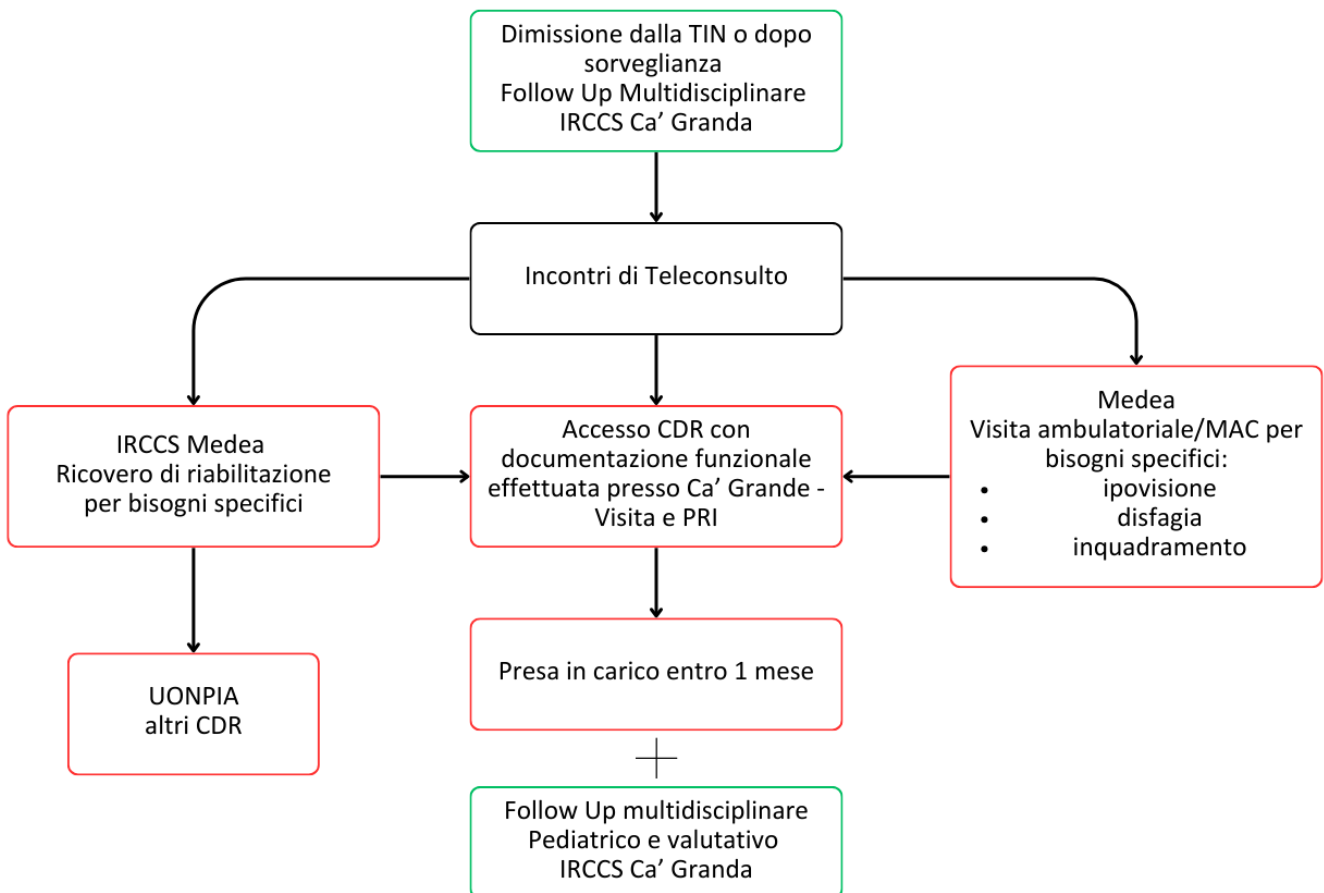
Per l'accesso ai percorsi in CdR i neonati devono avere una corsia preferenziale, anche qui la visita per la presa in carico deve scendere sotto al mese di attesa, seguita dall'immediata partenza del percorso riabilitativo. Perché il bambino possa avere l'appuntamento di visita per la presa in carico deve avere già un inquadramento diagnostico funzionale, questo può essere fatto a livello del team di "Ca' Grandà", oppure essere eseguito all'interno dell'IRCCS.

Flow-chart del percorso di presa in carico integrata



5.5 Le Unità di offerta per la riabilitazione del neonato nel circuito de La Nostra Famiglia

Percorso di presa in carico presso La Nostra Famiglia IRCCS & CDR



5.5.1 Reparto Ospedaliero all'interno dell'IRCCS E. Medea

Accoglie in Tempo Orinario nell'unità Operativa di "Riabilitazione Specialistica Patologie Neurologiche Congenite" neonati provenienti dalle TIN e piccoli con patologie neurologiche complesse. Le loro condizioni cliniche devono essere stabili, cioè a titolo esemplificativo non devono chiedere monitoraggio esami ematici quotidiani, non devono avere supporti farmacologici da modificare giornalmente, devono essere escluse o in fase di guarigione infezioni gravi/sepsi.

Dal punto di vista respiratorio accogliamo bambini con tracheostomia, dipendenti da ventiloterapia, alti flussi, ma devono già essere in possesso di 1 o 2 ventilatori domiciliari o loro dispositivi, ed essere adattati alla ventilazione, con o senza ossigenoterapia.

Per l'aspetto alimentare possono essere portatori di SNG o PEG o digiunostomia.

Possono essere portatori di impianti cocleari o protesi acustiche o essere ipovedenti. Possono essere in fase postchirurgica (chirurgia d'organo, neurochirurgia, e cardiocirurgia del neonato) stabilizzati e con ferite in ordine.

L'unità offre team specializzati per tutte le maggiori problematiche del bambino neurologico con un team di psicologi dedicati allo 0-3.

L'accesso è attivato direttamente dalla TIN con richiesta e relazione clinica. Dopo Attivazione del percorso di presa in carico precoce integrata e discussione collegiale, si procede a definire la data e le modalità di trasferimento.

Offre la possibilità, per accelerare la dimissione e assicurare i genitori, di proseguire per qualche mese in appuntamenti di Day Hospital, qualora l'intervento debba essere multidisciplinare e richiedere un monitoraggio. A titolo esemplificativo lo svezzamento alimentare di neonati ipotonic, ipostenici, richiede spesso 6 mesi di intervento dove i genitori addestrati proseguono a domicilio l'allenamento del piccolo. Ogni 15 giorni in una giornata di DH la logopedista si accerta se devono essere apportate modifiche della consistenza, se può essere aumentata la quantità di cibo somministrato, la pediatra e la dietista controllano la crescita fisiologica o parafisiologica del neonato, viene monitorata la postura e i sistemi di contenimento, se necessaria attivata la fonia /o lo psicologo.

5.5.2 Percorsi di valutazione nella Macro Attività Ambulatoriale MAC

Altro setting ambulatoriale disponibile per la continuità ne lavoro del ricovero è la *Macro Attività Ambulatoriale Complessa*, che garantisce trattamenti intensivi multidisciplinari ad alta complessità ed intensità. Nel neonato vengono attivati percorsi di valutazione e/o riabilitazione, sono a disposizione valutazioni per il follow up di controllo delle competenze di sviluppo cognitivo, emotivo di bambini a rischio, percorsi riabilitativi intensivi, sostegno alla famiglia in continuità con il ricovero ospedaliero o valutazioni specialistiche come quelle del Centro Iprovisione o MAC disfagia per casi poco complessi.

5.5.3 I percorsi del CdR

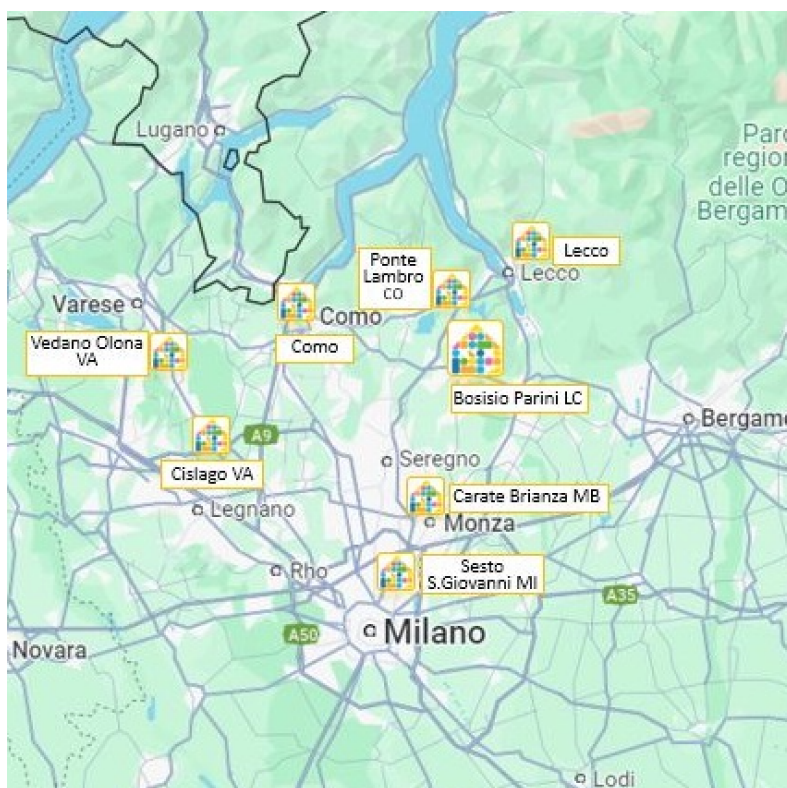
Percorsi in CdR dei neonati per una presa in carico globale e a lungo termine. Le due linee principali per tali pazienti sono la Linea Neuromotoria, quando la compromissione motoria è evidente e prevale rispetto alle difficoltà del bambino (esempio Paralisi Cerebrali infantili); la Linea DISRARE per tutti i bambini che presentano anomalie e ritardi dello sviluppo neuromotorio (con prevalente interessamento linguistico-cognitivo-comportamentale). Entrambi le linee hanno un percorso per i bambini dello 0-3 con percorsi di sostegno alla famiglia in continuità con il Centro 0-3 dell'IRCCS e in continuità con altre proposte riabilitative e di progettualità di ricerca.

L'accesso è attivato direttamente dalla TIN con richiesta e relazione clinica. Dopo Attivazione del percorso di presa in carico precoce integrata e discussione collegiale, si procede a definire 1) la Sede

CdR più idonea e 2) se il paziente in possesso di diagnosi funzionale. Il bambino con diagnosi funzionale eseguita presso Ca' Grande può eseguire la visita fisiatrica (quando prevale il problema motorio) o NPI (quando prevale il ritardo neuromotorio senza evidenza di spasticità) per la stesura del Progetto Riabilitativo Individuale, a cui segue la presa in carico con inizio della riabilitazione entro un mese. Il bambino senza diagnosi funzionale o che necessita di un inquadramento specialistico di 3 livello, eseguirà una valutazione in ricovero o in MAC in base alle caratteristiche e necessità del bambino e alla decisione condivisa con la TIN.

L'Associazione ha una vasta copertura sul territorio Regionale come si può evincere dalle sedi rappresentate sulla cartina.

Copertura territoriale in Lombardia



5.6 Indicatori

All'interno del progetto vengono definiti i seguenti indicatori:

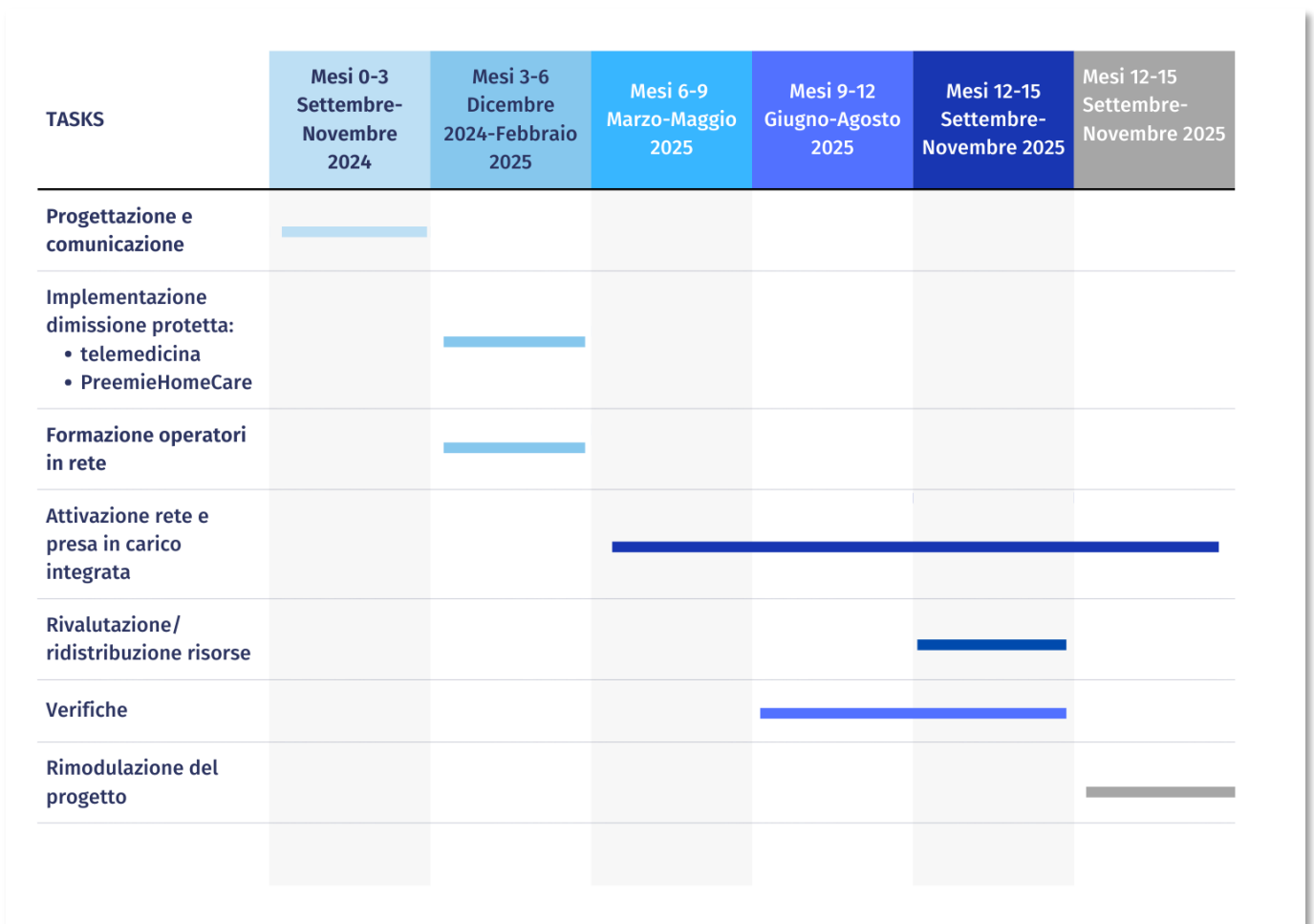
- Indicatore di processo:
 - a. numero di accessi e consultazione App
 - b. percentuale di adesione dei soggetti eleggibili (e delle loro famiglie) al progetto di medicina digitale (numero di bambini arruolati sul numero di bambini eleggibili)
 - c. numero di visite in Telemedicina effettuate
 - d. numero di Teleconsulti TIN-territorio/anno
 - e. numero di incontri TIN-territorio in presenza/anno

- Indicatori di efficacia:
 - a. tempi medi di degenza in TIN dei neonati pretermine con peso alla nascita < 1500g
 - b. numero di visite aggiuntive in presenza effettuate presso il Follow up del neonato a rischio
 - c. numero di bambini presi in carico in modo condiviso rispetto al numero di bambini eleggibili per questo percorso
 - d. numero di bambini presi in carico dal servizio riabilitativo territoriale entro 1 mese dall'attivazione della rete sul numero di bambini inviati
 - e. qualità di vita dei bambini e dei genitori/caregivers (valutata mediante questionari *ad hoc* quali: Peds QL, questionario generico sviluppato su 23 quesiti, per diverse fasce di età a partire dai 2-4 anni; allegato 1)
 - f. soddisfazione degli operatori valutata tramite questionari (PedsQL Healthcare Satisfaction Generic Module; allegato 1)

5.7 Fasi di implementazione del progetto

1. *Progettazione*: ha richiesto una condivisione delle modalità operativa esistenti nelle due realtà Ospedaliere, una unificazione dei linguaggi, una condivisione degli obiettivi e una conciliazione su modifiche di modalità consolidate nel tempo.
2. *Comunicazione agli operatori*: prevede una progressiva condivisione dei punti decisi, si inizierà in modo progressivo a condividere man mano che la progettazione verrà costruita.
3. *Implementazione di un servizio di sanità digitale alla dimissione dalla TIN* in funzione dei bisogni assistenziali, con assistenza mediante Televisite e App dedicata.
4. *Formazione*: il progetto formativo, all'interno del progetto, è pensato come leva del cambiamento, lo strumento più utile per aiutare gli operatori di più Ospedali e Sedi a crescere insieme in interazione e convogliare verso modalità condivise di una progettazione per obiettivi condivisi.
5. *Attivazione della rete riabilitativa Ospedale-Territorio* per la presa in carico precoce e integrata attraverso la definizione di un percorso riabilitativo personalizzato in funzione dei bisogni definiti in fase di dimissione ospedaliera.
6. *Verifiche di implementazione*: verifiche periodiche (trimestrali) attraverso la valutazione degli indicatori di processo e di efficacia, seguite da rimodulazioni del progetto.
7. *Rivalutazione e redistribuzione delle risorse*: progressivo adeguamento al progetto, con modifica dei PRI secondo quanto deciso collegialmente, spostamento e adeguamento delle risorse per la realizzazione del progetto nella sua globalità (nell'avvicendamento fisiologico degli operatori).

8. Rimodulazione del progetto



5.8 Analisi SWOT dell'implementazione della rete

Punti di forza	Punti di debolezza
<ol style="list-style-type: none"> 1. Esperienza dei Professionisti nella gestione del Follow-up del neonato pretermine a rischio o con patologia neurologica e numero elevato di neonati seguiti presso la Fondazione Ca' Granda 2. Utilizzo della telemedicina (televisita e App dedicata) per: <ul style="list-style-type: none"> - ridurre i tempi di degenza - facilitare la transizione Ospedale-Casa - migliorare la comunicazione Ospedale-Famiglie 3. Intensificazione della sorveglianza e promozione dello sviluppo del bambino mediante modello di Follow-up Ibrido 4. Strumento digitale semplice, di uso quotidiano (App) 5. Coinvolgimento di centri di assistenza territoriale specializzati in Riabilitazione. 6. Molteplicità di offerte valutative/riabilitative di terzo livello. 7. Per la Riabilitazione ricevere bambini con un follow-up correttamente svolto e un riferimento per le problematiche mediche. 8. Ridurre l'impegno organizzativo dei genitori. 9. Riduzione dei tempi di attesa per la presa in carico riabilitativa territoriale e avvio precoce del trattamento riabilitativo. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adesione dei genitori/caregivers al progetto di telemedicina. 2. Necessità di stretta collaborazione tra genitori/caregivers e professionisti 3. Scarsa familiarità dei professionisti con strumenti di medicina digitale (televisite) 4. Strumento digitale (App) nuovo, non ancora validato 5. Necessità di una stretta collaborazione tra i vari centri della rete, che potrebbe essere difficoltosa in caso di mancanza di personale o di risorse a livello locale. 6. Copertura parziale del territorio di domicilio delle famiglie afferenti alla Fondazione Ca' Granda TIN.
Opportunità	Pericoli
<ol style="list-style-type: none"> 1. Utilizzo di nuove tecnologie di medicina digitale per migliorare l'efficacia dei servizi offerti e facilitare la diagnosi precoce dei disturbi dello sviluppo 2. Precoce identificazione dei disturbi dello sviluppo grazie all'intensificazione della sorveglianza da parte di operatori esperti. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ridotta utilità clinica delle Televisite 2. Ridotto utilizzo dell'App 3. Scarsa adesione delle famiglie al progetto di Telemedicina per difficoltà di utilizzo degli strumenti informatici (stabilità della rete, disponibilità di pc o altri strumenti per televisite).

<ol style="list-style-type: none">3. Riduzione dei tempi di degenza, degli accessi al PS Pediatrico e ri-ospedalizzazioni4. Miglioramento QoL famiglie per riduzione della necessità di spostamenti (per valutazioni in presenza)5. Maggiore facilità per le Famiglie nella comunicazione con i Professionisti sanitari → maggiore tranquillità nella gestione domiciliare6. Possibilità di espandere la rete riabilitativa territoriale e di coinvolgere ulteriori centri territoriali.7. Collaborazione con altri centri di riferimento nazionale per la definizione dei bisogni formativi e riabilitativi precoci.8. Diventare un modello per altre interazioni con altri CdR/Servizi.	<ol style="list-style-type: none">4. Richiesta di visite aggiuntive di Follow-up in presenza per ridotta efficacia delle televisite dovuta alla scarsa familiarità degli operatori nelle valutazioni da remoto.5. Insicurezza delle Famiglie6. Insoddisfazione di Famiglie e/o Operatori7. Limitazioni economiche e di risorse umane che potrebbero compromettere l'efficienza ed efficacia dei servizi offerti.8. Possibilità di sovrapposizione con l'attività di centri che non fanno parte della rete.
--	--

6. COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

6.1 Fondazione IRCCS Ca' Granda

La realizzazione del progetto prevede:

COSTI SORGENTI

1. Il costo della realizzazione dell'App *PreemieHomeCare* è stimato circa 15.000 Euro. I fondi per coprire questa spesa saranno coperti dalla SC Neonatologia e TIN mediante donazioni dedicate.
2. Personale dedicato alle Televisite

COGNOME NOME	QUALIFICA	NUMERO DI incontri/paziente	NUMERO stimato di pazienti	MEDIA ORE per incontro	COSTO ORA	TOTALE
PERSONALE DIPENDENTE						
Neonatologo/Pediatra/Fisiatra	MEDICO	Neonatologo/Pediatra 11	60	1	€ 31,18	€ 20.578,80
		Fisiatra 2			€ 31,18	€ 3.741,60
Professioni Sanitarie	TNPEE/Fisioterapista	11	60	1	€13,68	€ 9.028,80
TOTALE PERSONALE DIPENDENTE						€ 33.349,20

COSTI CONFERMATI

1. Incontri tra operatori delle due Istituzioni (IRCCS Ca' Granda – IRCCS Medea) per la presa in carico condivisa

COGNOME NOME	QUALIFICA	NUMERO DI incontri/anno	MEDIA ORE per incontro	COSTO ORA	TOTALE	NOTE
PERSONALE DIPENDENTE						
Neonatologo/Pediatra Fisiatra	MEDICO	24	1,5	€ 31,18	2.244,96	INCONTRI bi-MENSILI DI COORDINAMENTO
Professioni Sanitarie	TNPEE/Fisioterapista	24	1,5	€ 13,68	492,48	
TOTALE PERSONALE DIPENDENTE					2.737,44	

Tali costi sono a "isorisorse" prevedendo la riorganizzazione dell'attività lavorativa degli operatori coinvolti.

Per i consulti in Telemedicina verranno utilizzati i canali istituzionali già in essere presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda.

COSTI CESSANTI

1. Riduzione dei giorni di degenza in Terapia Sub Intensiva Neonatale
2. Riduzione del numero di visite Pediatriche di Follow-up e Fisiatriche Pediatriche

6.2 Associazione La Nostra Famiglia

6.2.1 Spese IRCCS E. Medea per incontri con Fondazione IRCCS Ca' Granda

Si calcolano i costi annui diretti emergenti, nati dall'istituzione di incontri bimensili, tra i due Enti. Si prevedono circa 24 incontri annui su 48 settimane, e sospensione nel mese di agosto e durante le festività natalizie. Saranno presenti: l'Assistente Sociale, il Medico NPI, psicologo, e 15/24 incontri con un terapeuta della fascia 0-3. Tali costi (indicativi del contributo medio per figura professionale dell'Ente), sono a "isorisorse" prevedendo la riorganizzazione dell'attività lavorativa degli operatori coinvolti.

I.R.C.C.S. E.MEDEA

AREA NEUROFISIATRICA RESPONSABILE PROGETTO STRAZZER SANDRA TITOLO DEL PROGETTO COSTI INCONTRI con Fondazione IRCCS Ca' Granda COMMESSA I.R.C.C.S. E.MEDEA							
COGNOME NOME	QUALIFICA	NUMERO DI incontri/anno	MEDIA ORE per incontro	COSTO ORA	COSTO OPERATORE	TOTALE	NOTE
PERSONALE DIPENDENTE							
NPI	MEDICO	24	1,5	€ 49,00	€ 1.764,00		INCONTRI bi-MENSILI DI COORDINAMENTO
FKT	terapista	15	1,5	€ 26,81	€ 603,23		
	PSICOLOGO	24	1,5	€ 26,81	€ 965,16		
	ASSISTENTE SOCIALE X 1	24	1,5	€ 24,00	€ 864,00		
TOTALE PERSONALE DIPENDENTE						4.196,39	

6.3 COSTI INDIRETTI COMPLESSIVI

Una più precoce presa in carico del neonato a rischio neurologico avrà delle ricadute virtuose sul Sistema Sanitario Nazionale e si tradurrà in un abbattimento anche dei costi indiretti ossia: minore impatto sull'attività lavorativa del genitori/caregivers, miglioramento della qualità di vita del bambino, maggiore soddisfazione degli operatori.

7. RISULTATI ATTESI

La possibilità di assistenza e supporto mediante Telemedicina (televisite e App dedicata) dovrebbe permettere di ridurre i tempi medi di degenza in TIN/ Sub TIN e le richieste di visite in presenza e accessi al PS pediatrico, nonché permettere una individuazione più precoce dei disturbi dello sviluppo, grazie all'intensificazione della sorveglianza da parte di operatori esperti.

È attesa una riduzione dei tempi di presa in carico riabilitativa territoriale e un aumento dei bambini con presa in carico entro 30 giorni dall'attivazione della rete.

L'introduzione degli strumenti di sanità digitale e l'attivazione di una rete riabilitativa integrata ospedale-territorio dovrebbe associarsi ad un miglioramento della qualità di vita dei bambini e dei genitori/caregivers, valutata mediante questionari *ad hoc* quali Peds QL.

La soddisfazione nel miglioramento e nella facilitazione del proprio operato dovrebbe emergere anche dal questionario degli operatori.

8. CONCLUSIONI

Il miglioramento dell'assistenza perinatale del neonato pretermine a rischio neurologico o con danno neurologico complesso ha fatto emergere la necessità di implementare nuove modalità di follow-up, adeguate alle nuove possibilità tecnologiche e di indirizzare le famiglie a servizi per la presa in carico territoriale, in grado di gestire, dopo la dimissione dall'ospedale, la complessità di questi pazienti e le possibili sequele a lungo termine. Interventi riabilitativi precoci sono uno strumento per migliorare lo sviluppo e ridurre gli esiti neurologici a distanza secondo le evidenze scientifiche. Le due realtà, ospedaliera e riabilitativa territoriale, attualmente distinte, necessitano perciò di lavorare in un progetto di integrazione in rete per rispondere in modo appropriato ai bisogni del bambino e della sua famiglia fin dall'epoca neonatale.

In questo progetto abbiamo cercato di creare un modello, facilmente riproducibile in altre realtà, per favorire la dimissione a domicilio dei neonati pretermine fragili a rischio neurologico e per migliorare lo sviluppo e la qualità di vita di questi bambini e delle loro famiglie mediante: 1) l'implementazione di strumenti di telemedicina (televisita, teleconsulto e App dedicata); 2) l'integrazione con le strutture territoriali per offrire continuità assistenziale per una presa in carico riabilitativa precoce; 3) l'offerta di servizi specialistici integrati; 4) la definizione di un percorso riabilitativo personalizzato, definito a livello multidisciplinare in fase di dimissione ospedaliera dalla Terapia Intensiva Neonatale. Abbiamo quindi messo al centro i bambini e le loro Famiglie, con i loro bisogni, che sono i principali beneficiari del progetto attraverso una riduzione dei tempi di ospedalizzazione, la riduzione delle visite ambulatoriali in presenza, la riduzione dei tempi per accedere alla riabilitazione territoriale. Questi tre obiettivi, se raggiunti, rappresenteranno un'enorme facilitazione per le famiglie che non saranno più costrette ad una complessa fatica organizzativa per la ricerca di visite di follow up e specialistiche necessarie e reperimento di strutture idonee con ulteriori appuntamenti da gestire.

Gli operatori si sentono a loro volta facilitati nel loro lavoro e appagati nel dare una risposta coerente e appropriata, nella speranza di portare ad un miglioramento dell'outcome neurologico a lungo termine del bambino e alla soddisfazione delle famiglie.

9. CONTRIBUTO PERSONALE

Il progetto è stato avviato durante il Corso di Formazione Manageriale Per Direttori di Struttura Complessa 2024 ed il gruppo di lavoro si è attivato sia con momenti di lavoro congiunto in presenza e a distanza, favoriti dall'utilizzo delle tecnologie disponibili, sia mediante l'elaborazione individuale di aspetti specifici successivamente integrati grazie ai costanti momenti di confronto. I due Autori hanno equamente contribuito alla stesura di questo Project work: la lettura critica del singolo contesto, la definizione degli obiettivi, la metodologia adottata, la descrizione del progetto, i risultati e le conclusioni sono stati affrontati e discussi insieme. Ognuno ha poi dato un contributo più approfondito in relazione alle diverse competenze ed ai diversi contesti operativi. In particolare la Professoressa Monica Fumagalli ha sviluppato la parte relativa alla dimissione protetta dalla TIN e all'introduzione di strumenti di sanità digitale volti a supportare le famiglie nelle fasi di transizione ospedale-casa e promuovere la sorveglianza e lo sviluppo del bambino a rischio neurologico nell'ambito di un percorso di follow-up ibrido e integrato con i centri riabilitativi. La Dottoressa Sandra Strazzer ha maggiormente contribuito sulla parte riguardante la parte riabilitativa, la conoscenza delle strutture territoriali, i modelli organizzativi territoriali e della riabilitazione, contribuendo alla parte progettuale di presa in carico territoriale.

10. RIFERIMENTI NORMATIVI

DPR 14.1.1997 Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private.

Decreto Ministeriale 24 aprile 2000 Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al «Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000». Gazzetta Ufficiale 07 Giugno 2000, n.131.

Piano Sanitario Nazionale per il triennio 2006- 2008. Gazzetta Ufficiale 17 giugno 2006, n.139 (sezione 5.1)

Ministero della Salute Comunicato n. 405, dicembre 2010 “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo” Gazzetta Ufficiale 18 gen. 2011, serie generale n.13 Allegati: 1-10.

Decreto Ministeriale n.70, 02 aprile 2015 “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera” - Allegato 1, Appendici 1,2.

Accordo Stato-Regioni, 24 gennaio 2018 “Linee guida per la revisione delle reti cliniche – Le reti tempo dipendenti”. Allegato: “Le reti tempo dipendenti”.

DGR n. XI/3264 del 16/06/2020 “Piano di riordino della rete ospedaliera: attuazione dell’art. 2 del D.L. 34/2020”, allegato 1 paragrafo 6 “Telemedicina”.

DRG n. XI/3528 del 05/08/2020 «Indicazioni per l’attivazione di servizi sanitari erogabili a distanza (Televisita).

Legge Regionale del 30 dicembre 2009 n. 33 - Testo Unico delle Leggi Regionali in materia di Sanità.

Legge Regionale n. 15 del 29 giugno 2016, Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai Titoli V e VIII della legge regionale 30 dicembre 2009, N.33.

DCR del 25 GIUGNO 2024 DELIBERAZIONE N. XII/395 - PIANO SOCIOSANITARIO INTEGRATO LOMBARDO 2024 – 2028.

DGR del 10 aprile 2015 n. X/3379 - Riguarda il riordino della rete di offerta sociosanitaria.

DGR del 16 maggio 2016 n. X/5165: "Piano di indirizzo per la riqualificazione e la riorganizzazione della rete di offerta sanitaria e sociosanitaria lombarda".

Decreto DG Welfare del 10 dicembre 2021 n. 17185 della Regione Lombardia - Reti clinico assistenziali ed organizzative - nomina dei componenti dell’organismo di coordinamento e approvazione del piano di rete della Rete Regionale di Riabilitazione.

11. BIBLIOGRAFIA

Zanini R (2021). *Standard Organizzativi per l'Assistenza Perinatale*. IdeaCpaEditore 2021 - ISBN 978-88-946-318-90

Gallini F, Fumagalli M, Romeo (2022) *Il Follow-up del Neonato PRETERMINE I primi sei anni di vita*. IdeaCpaEditore 2022 - ISBN 978-88-946318-7-6

European Standards of Care for Newborn Health (<https://newborn-health-standards.org>) – European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

NICE Guideline 2017: Developmental follow-up of children and young people born preterm (www.nice.org.uk/guidance/ng72)

Christovão IS, de Almeida Rodrigues L, de Paula Machado ACC, de Souza Pascoal AF, Fontes DE, Mendonça KT, de Castro Magalhães L, Camargos ACR (2024). *Hybrid developmental follow-up for preterm infants in Brazil: A feasibility study*. Early Hum Dev. 2024 Aug;195:106069

Derwig M, Lindkvist RM, Hallström IK, Johnsson BA, Stenström P (2023). *eHealth usage among parents to **premature** or surgically treated neonates: associations with eHealth literacy, healthcare satisfaction or satisfaction with an eHealth device*. BMC Pediatr. 2023 Oct 21;23(1):524

Lindkvist RM, Sjöström-Strand A, Landgren K, Johnsson BA, Stenström P, Hallström IK (2021). *"In a Way We Took the Hospital Home"-A Descriptive Mixed-Methods Study of Parents' Usage and Experiences of eHealth for Self-Management after Hospital Discharge Due to Pediatric Surgery or Preterm Birth*. Int J Environ Res Public Health. 2021 Jun 15;18(12):6480

12. SITOGRAFIA

<https://simfer.it/care-pathways-della-paralisi-cerebrale-infantile/>

<https://sinpia.eu/>

<https://simfer.it/sezioni/>

<https://www.policlinico.mi.it/mangiagalli-center>

<https://emedea.it/medea/it/>

<https://lanostrafamiglia.it/>

<https://www.regione.lombardia.it>

<https://www.salute.gov.it>

<https://newborn-health-standards.org>

www.nice.org.uk/guidance/ng72

Allegato 1.

Domande per l'utente:

1) Come valuta lo strumento di Televisita post-dimissione?

Insufficiente Sufficiente Buono Ottimo

2) Come valuta l'utilità dell'App *PreemieHomeCare*?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima

3) Come valuta l'organizzazione del percorso riabilitativo per suo figlio/a conseguente alla presa in carico integrata?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima

4) Come valuta l'organizzazione delle prestazioni riabilitative territoriali?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima

Domande per l'operatore:

1) Come valuta lo strumento di Televisita nell'assistenza e supporto alla famiglie di neonati pretermine fragili?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima

2) Come valuta la sinergia tra professionisti che compongono il team multidisciplinare?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima