



Proposta n. 1244 / 2022

PUNTO 15 DELL'ODG DELLA SEDUTA DEL 26/07/2022

ESTRATTO DEL VERBALE

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 904 / DGR del 26/07/2022

OGGETTO:

Modello gestionale e organizzativo per il follow up del neonato a rischio.



COMPONENTI DELLA GIUNTA REGIONALE

Presidente	Luca Zaia	Presente
Vicepresidente	Elisa De Berti	Presente
Assessori	Gianpaolo E. Bottacin	Presente
	Francesco Calzavara	Presente
	Federico Caner	Presente
	Cristiano Corazzari	Presente
	Elena Donazzan	Presente
	Manuela Lanzarin	Presente
Segretario verbalizzante	Roberto Marcato	Presente
	Lorenzo Traina	Presente

RELATORE ED EVENTUALI CONCERTI

MANUELA LANZARIN

STRUTTURA PROPONENTE

AREA SANITA' E SOCIALE

APPROVAZIONE

Sottoposto a votazione, il provvedimento è approvato con voti unanimi e palesi.





OGGETTO: Modello gestionale e organizzativo per il follow up del neonato a rischio.

NOTE PER LA TRASPARENZA:

Viene definito il modello gestionale e organizzativo per il follow up del neonato a rischio.

Il relatore riferisce quanto segue.

In questi ultimi decenni i progressi nelle cure perinatali hanno portato ad un netto miglioramento della sopravvivenza dei neonati affetti da patologia senza conseguire una riduzione significativa della morbilità.

La letteratura scientifica identifica diversi fattori di rischio per esito sfavorevole nell'ambito del periodo perinatale. I neonati pretermine, cioè nati prima della 37^a settimana gestazionale (SG), in modo particolare quelli con peso inferiore a 1500 grammi e/o con età gestazionale inferiore alle 30 SG e i neonati con sofferenza perinatale, infezioni, sindromi genetiche, malformazioni o altre patologie insorte nel periodo postnatale precoce, sono ad alto rischio di sviluppare sequele fisiche, cardiorespiratorie e auxologiche, e/o del neurosviluppo, sia di tipo motorio che cognitivo-comportamentali. A tali esiti si aggiunge il rischio di possibili deficit neurosensoriali, che affliggono vista e udito. Tali neonati con patologia complessa presentano durante il ricovero successivo alla nascita un decorso molto impegnativo, sia dal punto di vista socio-sanitario che familiare, e necessitano, dopo la dimissione, di essere inseriti in uno specifico programma di follow-up multidisciplinare.

Il Servizio di Follow-up del neonato ad alto rischio ha innumerevoli funzioni, tra cui:

- la prosecuzione delle cure dopo la dimissione con la presa in carico del piccolo paziente garantendone la continuità clinico-assistenziale e il sostegno ai complessi bisogni di salute presentati;
- la diagnosi precoce di disturbi dello sviluppo con il conseguente approfondimento diagnostico necessario e il tempestivo inizio dell'intervento riabilitativo precoce, in grado di modificare la storia naturale della patologia (è noto che la potenzialità abilitativa degli interventi è maggiore quanto più precoce è la diagnosi e la presa in carico del bambino);
- il sostegno alla famiglia: i genitori di tali neonati, a seguito della nascita non fisiologica e del ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN), subiscono un trauma psicologico che può alterare profondamente le funzioni genitoriali interferendo nella fase di naturale attaccamento.

L'adeguato supporto della relazione genitori-bambino è uno dei fattori di protezione fondamentali per ottimizzare lo sviluppo globale del bambino stesso.

Per far ciò il Neonatologo/Pediatra, collegato alla Terapia Intensiva Neonatale da cui è stato dimesso il neonato, figura di riferimento e di coordinamento dell'attività di follow-up, ha il compito di interagire e collaborare con il Pediatra di Libera Scelta (PLS), con gli altri specialistici dell'ospedale e del territorio al fine di erogare la miglior cura possibile per quel particolare bambino e garantire a lui e alla sua famiglia la miglior qualità di vita possibile.

Nella Regione del Veneto complessivamente sono stimabili in almeno 1000/anno (3,5%) i neonati che richiedono un preciso programma di controlli e presa in carico dopo la dimissione dalla TIN.

Nella attuale organizzazione i percorsi assistenziali strutturati al momento della dimissione dall'ospedale per il neonato pretermine e per i neonati con bisogni speciali complessi sono disomogenei e diversi in base alle diverse realtà.



Alla luce di quanto sopra espresso, la Direzione Programmazione Sanitaria, con il supporto del gruppo di lavoro formato da medici professionisti operanti nelle Terapie intensive neonatali del Veneto, ha formulato una proposta per la definizione del modello gestionale e organizzativo per il follow up del neonato a rischio.

Pertanto, ritenendo opportuno che per ogni categoria di paziente (pretermine, neonato con asfissia o lesioni neurologiche, con malattia genetica o malformato, con infezione congenita o malattia chirurgica) siano individuati gli standard ottimali di valutazione e il percorso abilitativo più adeguato, si propone di approvare il modello gestionale e organizzativo per il follow up del neonato a rischio, così come riportato nell'**Allegato A** parte integrante del presente atto, elaborato dalla Direzione Programmazione Sanitaria, con il supporto del gruppo di lavoro formato da medici professionisti operanti nelle Terapie intensive neonatali del Veneto.

Si evidenzia che quanto disposto dal presente provvedimento discende da quanto disposto dalla deliberazione n. 1863 del 29 dicembre 2021 "Modello gestionale ed organizzativo dell'area materno - infantile: dal pre-concezionale all'età prescolare del nato".

Si incarica il Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria di provvedere, con propri atti, all'emanazione di eventuali disposizioni tecniche operative.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato, con i visti rilasciati a corredo del presente atto, l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

VISTA la deliberazione della Giunta Regionale n. 1863 del 29 dicembre 2021;
VISTO l'art. 2 co. 2, della legge regionale n. 54 del 31 dicembre 2012;

DELIBERA

1. di approvare le premesse quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare il modello gestionale e organizzativo per il follow up del neonato a rischio, così come riportato nell'**Allegato A** parte integrante del presente atto, elaborato dalla Direzione Programmazione Sanitaria, con il supporto del gruppo di lavoro formato da medici professionisti operanti nelle Terapie intensive neonatali del Veneto;
3. di incaricare il Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria di provvedere, con propri atti, all'emanazione di eventuali disposizioni tecniche operative;
4. di dare atto che quanto disposto con il presente provvedimento non comporta spese a carico del bilancio regionale;
5. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione del presente atto;
6. di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto.

IL VERBALIZZANTE
Segretario della Giunta Regionale
f.to - Dott. Lorenzo Traina -





MODELLO GESTIONALE E ORGANIZZATIVO PER IL FOLLOW UP DEL NEONATO A RISCHIO

I programmi di follow-up neonatale, essendo multidisciplinari, richiedono molte competenze specialistiche. Oltre al neonatologo, neurologo pediatra, neuropsichiatra infantile, fisiatra dell'età evolutiva, psicologo dello sviluppo, neuro psicomotricista, fisioterapista, logopedista, oculista e audiologo, che si occupano degli aspetti neuropsicologici e comportamentali, sono necessari altri specialisti come lo pneumologo/allergologo pediatra, il cardiologo pediatra, l'endocrinologo pediatra, il gastroenterologo pediatra, il nutrizionista, il chirurgo pediatra per rispondere ai molteplici bisogni di salute di questi bambini.

Lo scopo di questo modello è

- 1) definire
 - a. i livelli nel servizio di follow-up sulla base della durata e della tipologia di prestazioni erogate
 - b. gli obiettivi di sistema
 - c. la popolazione bersaglio
 - d. gli standard organizzativi, strutturali e tecnologici
 - e. le competenze e la formazione necessari ai vari livelli di follow-up
- 2) organizzare e strutturare percorsi assistenziali regionali omogenei e definiti.

1.a. Livelli di follow-up del neonato ad alto rischio

Per ottimizzare l'assistenza dopo la dimissione ai neonati a rischio sarebbe utile individuare e differenziare i centri in base al livello di follow-up che sono in grado di organizzare.

I programmi di follow-up possono essere svolti dai centri di Terapia intensiva di 3° Livello, dotati delle competenze e delle figure specialistiche necessarie.

1.b. Obiettivi di sistema

- 1) Clinico-assistenziali individuali
 - a. individuare precocemente e monitorare le problematiche neuro-comportamentali e fisiche per avviare interventi in grado di modificare la storia naturale della condizione o patologia
 - b. sostenere la condizione emotiva dei genitori (depressione, ansia). Gli studi dimostrano che i genitori di questi neonati hanno bisogno di un sostegno da parte degli operatori sanitari, non solo durante il periodo del ricovero, ma anche a distanza di molto tempo dalla dimissione
 - c. dare continuità al percorso di accompagnamento e cura del paziente e della sua famiglia nel passaggio Ospedale-Territorio facendo rete con i Servizi di Neuropsichiatria Infantile (NPI) e di Riabilitazione Infantile in collaborazione con il Pediatra di Libera Scelta.
- 2) Clinico-assistenziali di popolazione
 - a. monitorare gli interventi eseguiti in Terapia Intensiva Neonatale
 - b. monitorare indicatori di qualità per l'unità di Terapia Intensiva, al fine di eseguire audit annuali di Unità Operativa e di area geografica
 - c. riepilogare le informazioni sugli esiti del Centro per una condizione specifica
 - d. riepilogare i dati annuali da utilizzare per influenzare la politica sanitaria e come base per programmi di sanità pubblica (benchmarking o valutazione dell'efficacia delle cure perinatali).
- 3) Ricerca
 - a. la raccolta di dati correnti (registri) ai fini di epidemiologia descrittiva (frequenza degli esiti a distanza in relazione alle caratteristiche della popolazione in studio), o di epidemiologia valutativa (benchmarking o valutazione dell'efficacia delle cure perinatali)
 - b. studi di popolazione ad hoc, progettati al fine di validare ipotesi eziopatogenetiche o l'efficacia di interventi terapeutici.



1.c. Popolazione bersaglio

Le categorie di neonati a rischio neuro-evolutivo, in linea con l'Accademia Americana di Pediatria, dimessi dalle TIN sono identificati secondo un criterio eziopatogenetico nelle seguenti categorie di soggetti:

1. Neonato pretermine, in modo particolare neonato di PN < 1500 gr e/o EG < 30 (negli standard assistenziali < 32 sg)
2. Neonato con potenziali esiti neurologici da patologia perinatale (encefalopatia ipossico-ischemica, Stroke neonatale, kernittero, infezioni perinatali, etc)
3. Neonato con patologia complessa (sindromi genetiche, malformative) e bisogni assistenziali complessi.

1.d. Standard organizzativi, strutturali e tecnologici

Per garantire un adeguato e accurato follow-up neonatale è necessario che la struttura:

- segua almeno 50 bambini a rischio neuroevolutivo/anno, se la numerosità è inferiore è necessario attivare una rete di collaborazione fra più centri
- prosegua il follow up sino all'età prescolare
- sia dotata di un'attività di segreteria per la programmazione e gli aspetti amministrativi
- preveda una strutturata raccolta dati in forma cartacea e/o digitale.

E' necessario siano presenti/coinvolve le seguenti figure professionali:

- un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale (Neonatologo/Pediatra, Neuropsichiatra infantile/Neurologo pediatra, Fisiatra, Psicologo, Neuropsicomotricista, Fisioterapista, Logopedista, Infermiera)
- consulenti specialistici: Oculista, Otorino/Audiologo, Cardiologo pediatra, Chirurgo pediatra, Ortopedico, Gastroenterologo pediatra, Nefrologo pediatra, Endocrinologo pediatra, Genetista, Nutrizionista
- Pediatra di Libera Scelta e le strutture territoriali (Servizi per l'Età Evolutiva, strutture convenzionate etc).

Devono essere a disposizione:

- Spazi strutturali
 - sala d'attesa attrezzata
 - ambulatorio visite pediatriche
 - ambulatorio visite specialistiche
 - ambiente per colloquio per i genitori
- Tecnologia
 - bilancia, statimetro/metro, carte antropometriche, plicometro
 - tavolo/tappeto per valutazione neuromotoria (General Movements, esame neurologico del neonato e del lattante), ecografo, EEG, RMN cerebrale, test di valutazione motoria ABC Movement -dai 3 anni-, test di valutazione quoziente di sviluppo (almeno Bayley III e/o Griffith IV), test di valutazione cognitiva (WIPPSI III o IV -dai 2 ai 7,3 anni- e WISC IV- dai 7,4 anni-, test per la valutazione neuropsicologica e delle funzioni esecutive (es. NEPSY II dai 3 anni), test per la valutazione abilità visuo-motorie (es. VMI dai 3 anni), questionario per comportamento (Child Behavior Checklist for ages 1.5-5 [CBCL1.5-5])
 - Spirometria e/o strumentazione per prove di funzionalità respiratoria
 - Questionario per la qualità della vita percepita (es TAPQoL , PedsQL, CHQ, SF36, Medical Outcome Survey Short Form-36).



06876a8b



1.e. Competenze e formazione del personale

I corsi di formazione per i professionisti coinvolti nel follow-up sono mirati a:

- conoscere, approfondire le problematiche dello sviluppo neonatale/pediatrico e riconoscere precocemente segni di alterazioni/disarmonie dello sviluppo per una precoce presa in carico riabilitativa
- sviluppare “non technical skills”, quali comunicazione e ascolto dei genitori/caregiver, acquisizione e miglioramento delle capacità e sensibilità di intercettazione delle situazioni a rischio sociale e dei fattori protettivi, di depressione perinatale materna, promozione e sostegno all’allattamento materno, miglioramento della capacità di lavoro in equipe tra tutte le componenti professionali coinvolte nel processo assistenziale tramite anche gli sviluppi della continuità assistenziale tra territorio e ospedale.

1.f. Risorse umane necessarie

Per rispondere alle esigenze di un Follow up standard come sopra indicato sono necessarie le seguenti risorse umane di minima:

- 1 Full time equivalent (FTE) neonatologo/pediatra come responsabile del Follow up neonatale
- 1 FTE infermiera (dedicata a tutte le attività di post dimissione)
- 1 FTE Psicologa/neuropsicologa e/o Neuropsichiatra infantile
- 1/2 FTE fisiatra.



06876a8b



