

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi
GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 2199 del 22/11/2019

Seduta Num. 43

Questo venerdì 22 **del mese di** novembre
dell' anno 2019 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Donini Raffaele	Vicepresidente
3) Bianchi Patrizio	Assessore
4) Caselli Simona	Assessore
5) Gazzolo Paola	Assessore
6) Petitti Emma	Assessore
7) Venturi Sergio	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore: Bianchi Patrizio

Proposta: GPG/2019/2341 del 20/11/2019

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: COSTITUZIONE DEL CENTRO REGIONALE INTERAZIENDALE DI
NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA IN EMILIA-ROMAGNA

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Anselmo Campagna

LA GIUNTA REGIONALE

Visto l'art. 2 del D. Lgs. 502/1992, così come successivamente integrato e modificato, che prevede, al comma 2, che spettano alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute delle Aziende Sanitarie, nonché le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle medesime;

Vista e richiamata la L.R. 29 del 2004, così come successivamente integrata e modificata, recante "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale", con la quale questa Regione, nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale, e più specificamente l'art. 1, comma 2, che stabilisce fra i principi ispiratori del SSR:

- alla lett. a) quello della centralità del cittadino, in quanto titolare del diritto alla salute e partecipe della definizione delle prestazioni, della organizzazione dei servizi e della loro valutazione;
- alla lett. d) quello della globalità della copertura assistenziale, quale garanzia dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza, in quanto complesso delle prestazioni e dei servizi garantiti secondo le necessità di ciascuno, nel rispetto dei principi della dignità della persona, del bisogno di salute, dell'equità di accesso ai servizi, della qualità dell'assistenza, dell'efficacia ed appropriatezza dei servizi e delle prestazioni, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse;

Richiamati il Piano Sanitario Regionale 1999-2001, approvato dal Consiglio regionale con deliberazione n. 1235/1999, il Piano Sociale e Sanitario Regionale 2008-2010, approvato dall'Assemblea legislativa con deliberazione n. 175/2008, la cui validità è stata prorogata per gli anni 2013 e 2014 con delibera assembleare n. 117/2013 e il Piano Sociale e Sanitario 2017-2019, approvato dall'Assemblea legislativa con deliberazione n. 120/2017, i quali:

- ribadiscono come il sistema delle cure ospedaliere sia basato su organizzazioni ad elevata qualificazione, organizzate, per quanto attiene le funzioni ad elevata specialità, secondo il modello Hub e Spoke, per garantire trattamenti sicuri e di qualità, laddove ai centri Spoke compete la selezione dei pazienti e il loro invio a centri di riferimento quando una determinata soglia di gravità clinico-assistenziale viene superata;
- nell'ambito delle tematiche attinenti al governo clinico e alla qualità delle cure esprimono il concetto di qualità dei servizi e sicurezza delle cure, da perseguire attraverso azioni volte ad incidere sulla qualità delle cure, testimoniando il crescente

interesse di questa Amministrazione nei confronti delle attività di monitoraggio dei fenomeni pertinenti la sicurezza dei pazienti e verso il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza;

Viste e richiamate altresì:

la DGR 556/2000, recante approvazione di linee guida per l'attuazione del Piano Sanitario Regionale 1999-2001 in riferimento al ruolo della rete ospedaliera regionale;

la DGR 1267/2002 recante approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello Hub and Spoke, in attuazione del Piano Sanitario Regionale 1999/2001;

la DGR n. 2040/2015, recante la riorganizzazione della rete ospedaliera regionale in attuazione della L. 135/2012 e del DM 70/2015;

la DGR n. 1423/2017, attuativa del Piano Sociale e Sanitario Regionale 2017-2019 che alla scheda 2 dispone in ordine agli elementi caratterizzanti la riorganizzazione della rete ospedaliera regionale;

Premesso che:

- la Neurochirurgia Pediatrica rappresenta una disciplina molto vasta che comporta problematiche peculiari per lo più non assimilabili a quelle del paziente adulto; tali peculiarità hanno comportato anche a livello internazionale una sempre maggiore autonomia disciplinare, indispensabile a garantire la migliore integrazione con le discipline pediatriche affini e complementari, al fine di assicurare ai giovani pazienti la migliore assistenza sanitaria;
- in Emilia-Romagna l'equipe di Neurochirurgia Pediatrica dell'Istituto delle Scienze Neurologiche della Azienda USL di Bologna (IRCCS-ISNB) ad oggi effettua il 77% di tutti gli interventi neurochirurgici eseguiti in regione sia presso la sede dell'IRCCS-ISNB che presso la sede della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna dove viene trattata la quasi totalità della casistica neonatale;
- dall'analisi della casistica si evince che giungono a Bologna, dall'intero territorio regionale, casi con patologia prevalentemente malformativa, neoplastica e/o che necessita di competenze tipiche ed esclusive della Neurochirurgia Pediatrica;
- presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna esiste da un lato un contesto relativo all'assistenza pediatrica particolarmente specializzato (es. Cardiocirurgia Pediatrica, Rianimazione Pediatrica) e dall'altro competenze ultraspecialistiche di Neurochirurgia Pediatrica (che, ad esempio permettono di trattare patologie malformative complesse e rare) che possono essere raggiunte e mantenute solo attraverso volumi di attività adeguati;

Considerato che:

- con la DGR 2040/2015 sopra citata la Regione Emilia-Romagna ripuntualizza le discipline di rilievo regionale organizzate secondo il modello H&S, come evoluzione di quelle già individuate dalla programmazione regionale, prevedendo che per queste sia il livello regionale a definire i bacini, le UOC, gli assetti di rete e le relazioni, riavviando un lavoro di confronto specifico con le Aziende ed i professionisti e procedendo altresì ad un adeguamento/manutenzione delle reti esistenti. In tale ambito conferma le discipline previste dal PSR 1999-2001, fra le quali le Neuroscienze, nell'ambito delle quali la DGR 1267/2002 aveva già previsto la neurochirurgia pediatrica quale sovraspecialità neurochirurgica in base a quanto stabilito in sede di pianificazione regionale. Tenuto conto delle reti ospedaliere proposte dal DM 70/2015, la DGR 2040/2015 ritiene di integrare le discipline succitate anche con la rete pediatrica per la quale "ci si concentrerà in particolare sulle aree specialistiche";
- il DM 70/2015, nell'ambito degli Standard minimi e massimi di strutture per singola disciplina, fa riferimento alla Neurochirurgia Pediatrica prevedendo fra 4 e 6 milioni di abitanti l'ampiezza del Bacino di Utenza per dimensionare le strutture nella rete pubblica e privata, e per quanto riguarda i volumi di attività rimanda al decreto ministeriale 29 gennaio 1992, nelle more del procedimento di aggiornamento di tale decreto, il quale all'Allegato C prevede almeno 200 interventi per l'Alta Specialità di Neurochirurgia e Neurologia Intensiva Pediatrica e Neonatale;
- con la DGR n. 327/2004 "Applicazione della L.R. n.34/98 in materia di autorizzazione e di accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e dei professionisti alla luce dell'evoluzione del quadro normativo nazionale. Revoca di precedenti provvedimenti", in relazione ai Requisiti Specifici per l'accreditamento delle Strutture di Neurochirurgia, la Clinical Competence della Neurochirurgia pediatrica è stata definita in almeno 100 interventi chirurgici/anno in pazienti d'età 0-16 anni;

Richiamata la propria deliberazione n. 972/2018 "Costituzione organismi di coordinamento delle reti Cardiologica e Chirurgica Cardiovascolare, Neuroscienze, Oncologica e Oncoematologica, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni 14/CSR del 24 gennaio 2018 e della delibera di giunta regionale n. 2040/2015" con la quale è stato costituito il Coordinamento Regionale Neuroscienze, e con determinazione DGCPN N. 20577 del 07/12/2018 sono stati istituiti i relativi Gruppi di Lavoro, fra i quali quello delle Sovraspecialità Neurochirurgiche, che ha elaborato un documento di proposta rispetto alla costituzione del Centro Regionale Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica, nel rispetto dei requisiti e degli elementi valutativi sopra indicati, presso l'Azienda USL di Bologna e l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna;

Considerato che la costituzione del Centro Regionale Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica sopra definito, al fine di determinare un centro di riferimento e di coordinamento regionale per la specifica area, è finalizzata a migliorare gli esiti di salute della popolazione pediatrica, e applica i criteri del DM 70/2015 individuando un unico Centro per tutto l'ambito regionale (popolazione pari a 4.500.000 abitanti);

Preso atto che il documento di proposta sopra indicato, che si approva in allegato alla presente deliberazione quale sua parte integrante e sostanziale, è stato approvato dal citato Coordinamento di Rete Neuroscienze;

Richiamati:

- la L.R. n. 19/1994 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;
- la L.R. n. 43/2001 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modifiche;
- il D.Lgs. 14 marzo 2013, n. 33 "Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle Pubbliche Amministrazioni";
- la propria deliberazione n. 122 del 28 gennaio 2019 avente per oggetto "Approvazione Piano Triennale di Prevenzione della Corruzione 2019-2021", ed in particolare l'Allegato D) "Direttiva di indirizzi interpretativi per l'applicazione degli obblighi di pubblicazione previsti dal D.Lgs. n. 33 del 2013. Attuazione del Piano Triennale di Prevenzione della Corruzione 2019-2021";
- la determinazione dirigenziale n. 9898 del 26 giugno 2018 avente ad oggetto "Rinnovo degli incarichi dirigenziali presso la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare";

Richiamate infine le proprie deliberazioni:

- n. 193 del 27 febbraio 2015, n. 516 dell'11 maggio 2015, n. 628 del 29 maggio 2015, n. 1026 del 27 luglio 2015, n. 2185 del 21 dicembre 2015, n. 2189 del 21 dicembre 2015, n. 56 del 25 gennaio 2016, n. 106 dell'1 febbraio 2016, n. 270 del 29 febbraio 2016, n. 622 del 28 aprile 2016, n. 702 del 16 maggio 2016, n. 1107 dell'11 luglio 2016, n. 1681 del 17 ottobre 2016, n. 2123 del 5 dicembre 2016, n. 2344 del 21 dicembre 2016, n. 3 dell'11 gennaio 2017, n. 121 del 6 febbraio 2017, n. 477 del 10 aprile 2017, n. 578 del 5 maggio 2017, n. 52 del 22 gennaio 2018, n. 1059 del 3 luglio 2018 e n. 1123 del 16 luglio 2018 relative alla riorganizzazione dell'Ente Regione e alle competenze dirigenziali; ;
- n. 2416 del 29 dicembre 2008 avente per oggetto: "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le

strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e successive modificazioni;

- n. 468 del 10 aprile 2017 avente ad oggetto: "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna e le Circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni, predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

Dato atto che il Responsabile del Procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute

Delibera

per le motivazioni riportate in premessa:

1. di approvare, per le motivazioni espresse in premessa e qui integralmente richiamate, le linee di indirizzo di cui all'allegato parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, recante "Costituzione del Centro Regionale Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica", presso l'Azienda USL di Bologna e l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna;
2. di impegnare le Aziende Sanitarie della regione a dare attuazione alle indicazioni di cui al precedente punto 1;
3. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;
4. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale Telematico della Regione Emilia-Romagna (BURERT).

COSTITUZIONE DEL CENTRO REGIONALE INTERAZIENDALE DI NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA IN EMILIA-ROMAGNA

1. RAZIONALE

La Regione Emilia-Romagna vanta una consolidata tradizione neurochirurgica ben radicata, con elevati standard qualitativi diffusi in tutte le Aziende sedi di Neurochirurgia (Aziende Ospedaliero-Universitarie di: Parma, Modena e Ferrara; Aziende USL di Bologna e della Romagna).

La Neurochirurgia Pediatrica rappresenta una disciplina molto vasta che comporta problematiche peculiari per lo più non assimilabili a quelle del paziente adulto; tali peculiarità hanno comportato anche a livello internazionale una sempre maggiore autonomia disciplinare, indispensabile a garantire la migliore integrazione con le discipline pediatriche affini e complementari.

Le principali patologie oggetto di interesse sono rappresentate da:

- Idrocefalo;
- Craniostenosi;
- Neoplasie cerebrali e midollari;
- Disrafismi spinali;
- Malformazione di Chiari;
- Epilessia farmacoresistente;
- Disturbi del movimento e altra patologia funzionale;
- Patologia vascolare cerebrale e spinale.

In appendice 1 si riportano le principali patologie di interesse neurochirurgico pediatrico con le relative stime di incidenza.

La Neurochirurgia Pediatrica è una disciplina in grado di trattare tutte le patologie di interesse neurochirurgico nella fascia di età 0-17 anni.

Le patologie che specificamente necessitano di essere trattate dalla Disciplina Neurochirurgia Pediatrica sono:

- ✓ Patologia malformativa complessa;
- ✓ Neoplasie cerebrali e midollari e in particolare le neoplasie connatali e/o fino ai 4 anni di età o associate a quadri sindromici;
- ✓ Craniosinostosi;
- ✓ Disrafismi spinali complessi;
- ✓ Idrocefali complessi;
- ✓ Lesioni epilettogene che richiedano inquadramento multidisciplinare;
- ✓ Lesioni vascolari complesse;

- ✓ Tutti i casi che richiedono necessariamente la presenza di una Rianimazione Pediatrica.

L'equipe di Neurochirurgia Pediatrica dell'Istituto delle Scienze Neurologiche della Azienda USL di Bologna (IRCCS-ISNB) ad oggi effettua il 77% di tutti gli interventi neurochirurgici eseguiti in regione sia presso la sede dell'IRCCS-ISNB che presso la sede della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna dove viene trattata la quasi totalità della casistica neonatale. Dall'analisi della casistica si evince che giungono a Bologna, dall'intero territorio regionale, casi con patologia prevalentemente malformativa, neoplastica e/o che necessita di competenze tipiche ed esclusive della Neurochirurgia Pediatrica.

Poiché solo presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna esiste un contesto pediatrico non presente ovunque (esempio cardiocirurgia pediatrica, rianimazione pediatrica, ect.) e dall'altro competenze ultra-specialistiche di Neurochirurgia Pediatrica (che, ad esempio permettono di trattare patologie malformative complesse e rare) che possono essere raggiunte e mantenute solo attraverso volumi di attività adeguati, **l'istituzione del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica**, che possa fungere da riferimento e di coordinamento regionale, appare giustificata e orientata a migliorare gli esiti di salute della popolazione pediatrica.

L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, avvalendosi delle funzioni di alta specializzazione presenti nel Policlinico (*Cardiocirurgia pediatrica, Centro Marfan, Centro per i disturbi del comportamento alimentare, Centro nascita di III livello, Centro Malattie endocrino-metaboliche e Centro Malattie Rare Pediatriche Congenito-Malformative, Centro di terzo livello per le patologie oncoematologiche pediatriche, Centro regionale per il trapianto di cellule staminali emopoietiche, Centro di riferimento per le patologie renali esordite in età pediatrica ed unico Centro regionale trapiantologico renale*), è Centro di riferimento non solo regionale per la cura delle principali patologie pediatriche, nonché sede dell'unica struttura rianimatoria dedicata alla casistica pediatrica in regione.

Pertanto, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna è la sede naturale per un'attività chirurgica ultraspecialistica, quale quella neurochirurgica pediatrica, che necessita di una costante e continua collaborazione con altrettante competenze ultraspecialistiche quali quelle di Oncoematologia Pediatrica, di Neuropsichiatria Infantile, di Anestesia e rianimazione pediatrica, di Radiodiagnostica e radioterapia pediatrica e di Terapia intensiva neonatale. Inoltre, sono da ricordare le linee guida di società nazionali ed internazionali di Anestesia che sottolineano l'importanza di centralizzare la casistica chirurgica pediatrica in centri con volumi di attività che permettano il mantenimento delle competenze anestesilogiche relative al neonato, al lattante ed al bambino

viste le specificità anatomiche, pato-fisiologiche e farmacologiche di questa categoria di pazienti.

La Neurochirurgia Pediatrica per la molteplicità degli ambiti di interesse richiede necessariamente un elevato grado di integrazione multidisciplinare in particolare in materia di neurochirurgia (pediatrica neonatale, pediatrica funzionale, neurochirurgia delle malformazioni congenite del Sistema Nervoso, neurooncologia pediatrica).

Gli interventi di Neurochirurgia Pediatrica del Centro Interaziendale sono effettuati dalla stessa equipe di neurochirurgia pediatrica appartenente alla UO di Neurochirurgia dell'IRCCS-ISNB, in possesso sia dei requisiti specifici di accreditamento delle Strutture di Neurochirurgia che della *Clinical Competence* di Neurochirurgia pediatrica (definita in almeno 100 interventi chirurgici/anno).

Tutte le Aziende sanitarie sedi di Neurochirurgia, possiedono le facilities e le competenze cliniche (in sede o collegate funzionalmente) previste dal DM 29.1.1992 per l'Alta Specialità Neurochirurgica e per la Neurologia Intensiva Pediatrica e Neonatale (appendice 2), ad esclusione della Rianimazione Pediatrica presente solo presso l'Azienda-Ospedaliero-Universitaria di Bologna, e sono potenzialmente in grado di trattare le patologie pediatriche in emergenza-urgenza tempo-dipendenti o la casistica non trasferibile per condizioni di instabilità clinica.

Pertanto, le patologie che possono essere trattate in tutte le Neurochirurgie sono quelle che rispondono alle condizioni di tempo dipendenza o di instabilità clinica.

Relativamente alla neurooncologia pediatrica, esistono in regione Emilia-Romagna diverse UU.OO. di Oncoematologia Pediatrica che prendono in carico la casistica neuro-oncologica pediatrica e che collaborano con le UU.OO. funzionalmente connesse.

Dall'analisi della casistica regionale dei ricoveri con diagnosi principale di tumore maligno dell'encefalo (ICD9CM: 191) nella fascia di età 0-17 anni è emerso che solo il 30% dei casi sono transitati in UO di Neurochirurgia e di questi la maggior parte sono stati operati dalla Neurochirurgia Pediatrica dell'IRCCS-ISNB. La maggior parte dei casi transitano soltanto dalle UO di Oncoematologia Pediatrica. Per tale casistica sarà quindi opportuno addivenire alla definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) che, coinvolgendo anche le UU.OO. di Oncoematologia Pediatrica, prendano in considerazione ogni fase di malattia, nell'ottica di favorire un coordinamento e una condivisione tra servizi/unità operative ospedaliere e territoriali coinvolte.

La definizione di una Neurochirurgia Pediatrica regionale prevede:

- ✓ la costituzione a Bologna di un Centro Interaziendale su due sedi attraverso l'integrazione fra la Neurochirurgia Pediatrica dell'IRCCS-ISNB della Azienda USL di Bologna e le discipline

- pediatriche della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna;
- ✓ la creazione, attraverso l'individuazione e il coinvolgimento di specifiche UU.OO, di una efficiente Rete di riferimento regionale che offra adeguate modalità di accesso al Centro di riferimento regionale di Bologna per i casi a maggiore complessità;
 - ✓ la definizione di protocolli diagnostico-terapeutici-assistenziali condivisi e omogenei per patologia oltre che la condivisione dei criteri di centralizzazione per quelle patologie la cui relazione volumi ed esiti migliora la qualità dell'assistenza in neurochirurgia pediatrica;
 - ✓ l'attivazione della disciplina Neurochirurgia Pediatrica (codice ministeriale 076), al fine di permettere la rilevazione dell'attività effettuata dal Centro Regionale di Neurochirurgia Pediatrica in maniera uniforme nelle due sedi (IRCCS-ISNB e Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna).

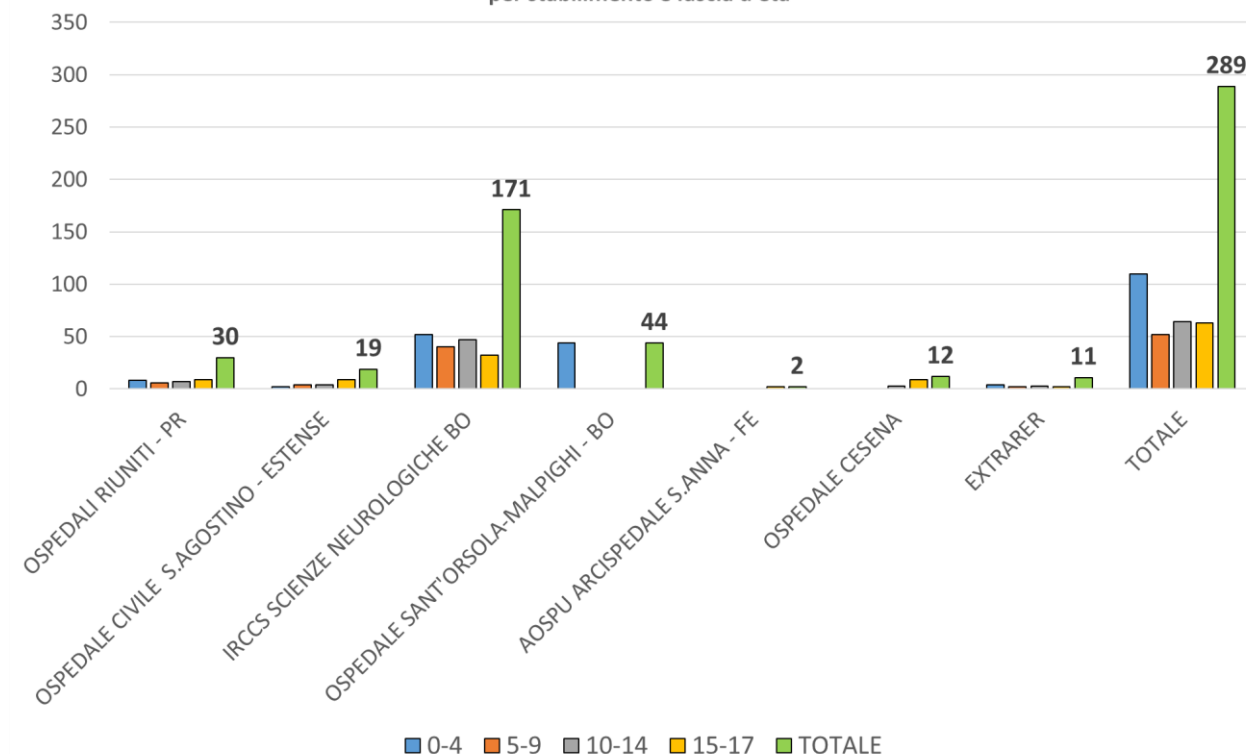
L'obiettivo finale è di implementare quanto più possibile una presa in carico precoce multidisciplinare e multiprofessionale del paziente anche attraverso l'istituzione di reti cliniche idonee, e garantire i trattamenti più innovativi, la migliore sopravvivenza e qualità di vita.

2. VOLUMI DI ATTIVITA' DI NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA IN EMILIA-ROMAGNA

Si riportano i dati 2018 relativi ai Ricoveri Ordinari a carico del SSN di pazienti in età evolutiva (0-17 anni) transitati dalle UO di Neurochirurgia delle Aziende sanitarie regionali distinti per fasce di età e stabilimento di erogazione.

Neurochirurgia Età Evolutiva - 2018

Ricoveri ordinari SSN di pazienti con età 0-17 transitati nelle Neurochirurgie delle Aziende Sanitarie per stabilimento e fascia d'età



MOBILITÀ ATTIVA	26%
MOBILITÀ PASSIVA	6%

Sul totale degli interventi di Neurochirurgia Pediatrica effettuati in Emilia-Romagna nel 2018, la Neurochirurgia Pediatrica di Bologna ha effettuato il 77% della casistica: 171 presso la sede dell'IRCCS-ISNB e 44 presso la sede dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

Inoltre, la Neurochirurgia Pediatrica di Bologna effettua:

- ✓ il 91% della casistica 0-4 anni;
- ✓ l'80% degli interventi nella fascia di età 5-9 anni;
- ✓ il 77% nella fascia di età 10-14 anni
- ✓ il 52% nella fascia di età 15-17 anni.

Nel 2018 la mobilità attiva è pari al 26%. Relativamente ai 61 pazienti provenienti da fuori regione nel 2018, l'IRCCS-ISNB ha effettuato il 90% degli interventi e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma il 10%.

La mobilità passiva 2018 (6%) è diminuita rispetto al 2017 (8%). Degli 11 casi di mobilità passiva del 2018, l'82% sono stati ricoverati in Ospedali della regione Lombardia ed il 18% in Ospedali della regione Puglia. Le patologie più frequenti dei pazienti ricoverati fuori regione nel periodo 2017-2018 sono: idrocefalo, tumori e spina bifida.

3. OBIETTIVI

L'obiettivo prioritario è sviluppare un percorso efficiente di selezione e trattamento chirurgico delle persone in età evolutiva da avviare alla Neurochirurgia Pediatrica dell'Emilia-Romagna.

In base ai dati epidemiologici e alle criticità esposte, si ritiene opportuno individuare **un unico Centro regionale di Neurochirurgia Pediatrica a Bologna costituito da 2 sedi**: l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche della Azienda USL di Bologna (IRCCS-ISNB) e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

Il paziente neurochirurgico pediatrico (0-17 anni) potrà accedere al percorso mediante la prenotazione di una visita ambulatoriale presso il centro (specificando il quesito diagnostico e la richiesta di visita neurochirurgica pediatrica).

La visita neurochirurgica pediatrica viene effettuata dall'equipe neurochirurgica pediatrica del centro e qualora fosse necessario l'intervento chirurgico, il paziente verrà inserito in una unica lista d'attesa sulla base della urgenza e del più adeguato timing della patologia specifica.

Per i pazienti la cui visita neurochirurgica ha evidenziato la necessità di approfondimenti diagnostici o di presa in carico (RMN di 2° livello del SNC, angiografia cerebrale, visita Neurologica, prove urodinamiche, ecografia encefalo, esami neurofisiologici etc.), queste dovranno essere garantite presso le due sedi del centro.

Le valutazioni e le prestazioni di neuroradiologia interventistica pediatrica verranno effettuate dall'equipe neuroradiologica interventistica dell'IRCCS-ISNB.

La scelta della sede dell'intervento neurochirurgico dipenderà dalla complessità della procedura, dall'età e dal quadro clinico.

In particolare, tutta la casistica regionale relativa alla fascia di età 0-12 mesi verrà trattata presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

La casistica neonatale del punto nascita dell'Ospedale Maggiore della Azienda USL di Bologna potrà essere operata dall'equipe del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica presso l'Ospedale Maggiore di Bologna qualora le condizioni cliniche del neonato lo richiedano (come da accordi in essere fra l'Azienda USL e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna relativamente al personale di Anestesia e Rianimazione Pediatrica).

Tutta la casistica regionale relativa alla fascia di età 1-6 anni, che giunge al Centro regionale, verrà trattata preferenzialmente ma non esclusivamente presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, mentre tutta la casistica regionale della fascia di età 6-17, che giunge al Centro regionale, verrà trattata preferenzialmente ma non esclusivamente presso la sede dell'IRCCS-ISNB.

Le due sedi del Centro Interaziendale devono garantire la perfetta integrazione funzionale nella tutela del percorso assistenziale

garantendo gli opportuni trasferimenti da una sede all'altra in caso di mutate condizioni cliniche o necessità insorgenti.

Il principio che governa la scelta della sede dell'intervento si deve basare comunque sulle necessità diagnostico-assistenziali del singolo paziente.

Parallelamente al percorso del paziente programmato andrà strutturata la gestione del paziente in emergenza/urgenza. Il paziente che accede ai Pronto Soccorsi pediatrici o ai Pronto Soccorsi generali delle Aziende Sanitarie regionali sarà valutato presso la neurochirurgia di riferimento territoriale che deciderà l'eventuale trasferimento o coinvolgimento del Centro di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna.

Per la neurooncologia pediatrica sarà opportuno addivenire ad una definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) che prendano in considerazione ogni fase di malattia, dalla diagnosi alle terapie oncologiche attive, alla riabilitazione, fino alle cure palliative precoci e definitive/hospice o follow-up. La realizzazione del PDTA di neurooncologia pediatrica, dovrà realizzarsi entro i prossimi 2 anni, con l'obiettivo finale di implementare quanto più possibile una presa in carico precoce multidisciplinare e multiprofessionale da parte di professionisti dedicati, e garantire a tutta la casistica pediatrica affetti da queste neoplasie, i trattamenti più innovativi, la migliore sopravvivenza e qualità di vita in tutte le fasi di malattia al fine di pervenire ad un progressivo miglioramento degli esiti. La realizzazione della rete neuroncologica pediatrica dovrà realizzarsi con la collaborazione delle principali figure professionali coinvolte nel percorso (MMG, Medici di PS, Neurologi, Pediatri, Neuropsichiatri, Neuroradiologi, Patologi, Oncoematologi, Fisiatri, Psicologi, Palliativista, Case Manager, Associazioni dei pazienti)

Le due sedi del Centro regionale di Neurochirurgia Pediatrica per il percorso urgente garantiscono la disponibilità del posto letto adeguato alle caratteristiche ed alla gravità del paziente in H24 presso i reparti di degenza appropriati.

La disponibilità di posto letto deve essere garantita ai pazienti che:

- ✓ accedono ai Pronto Soccorsi della Provincia di Bologna e che richiedono un ricovero in Neurochirurgia Pediatrica;
- ✓ accedono ai Pronto Soccorsi delle Aziende sanitarie regionali e per i quali viene decisa la centralizzazione presso il Centro regionale.

La rete regionale di riferimento della Neurochirurgia Pediatrica di Bologna è costituita da professionisti appositamente individuati dai Direttori delle seguenti UU.OO.:

- UO di Neurochirurgia;
- UO di Neuroradiologia;
- UO Neuropsichiatria Infantile;
- UO di Neurologia;

- UO Pediatria;
- UO Terapia Intensiva Neonatale;
- UO Neonatologia.

Le seguenti UU.OO. assumono invece il ruolo di segnalazione di casi sospetti per l'avvio del percorso neurochirurgico pediatrico in prima istanza ai professionisti individuati dalle UU.OO. sopra definite (qualora presenti nella propria Azienda) oppure direttamente al Centro di Bologna:

- Centri di diagnosi prenatale;
- UO Ostetricia;
- Pronto soccorso generale;
- UO Anestesiologia e Rianimazione;
- UO Chirurgia Pediatrica;
- UO Oncoematologia Pediatrica;
- UO Chirurgia Maxillo-Facciale;
- UO Chirurgia Plastica;
- UO Ortopedia e Traumatologia Pediatrica;
- UO Chirurgia delle Deformità del Rachide;
- UO Medicina Riabilitativa Infantile;
- Pediatri di libera scelta e Medici Medicina Generale.

Per sviluppare un percorso efficiente in grado di fornire una risposta reale e durevole nel tempo alle esigenze delle persone in età evolutiva eleggibili al percorso di Neurochirurgia Pediatrica ed alle loro famiglie è necessario realizzare i seguenti obiettivi specifici:

- Consolidamento del Centro interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna. Questa è la struttura chiave per la selezione dei candidati idonei al successivo intervento chirurgico;
- Implementazione della Rete regionale di riferimento, attraverso il coinvolgimento sia delle Direzioni Sanitarie e dei Direttori delle UO sopra-definite nei diversi ambiti territoriali, sia coinvolgendo i clinici responsabili di "ambulatori/centri per la diagnosi di patologie eleggibili al percorso di neurochirurgia pediatrica".
- Implementazione della rete di trasmissione immagini neuroradiologiche nell'ambito della rete regionale di Neurochirurgia Pediatrica con possibilità di "second opinion" da parte dei neuroradiologi pediatri del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica.

Il Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna si impegna a:

- Collaborare in stretta sinergia con le UO di Neurochirurgia delle Aziende sanitarie regionali e anche con i Centri di Neurochirurgia Pediatrica delle regioni italiane al fine di garantire il miglior percorso possibile in relazione alla severità della patologia,

complessità dell'intervento, alle istanze dei familiari ed alle modalità di follow-up.

- Garantire attività Neurochirurgia Pediatrica in H24 e garantire uno staff neurochirurgico con esperienza documentata in:
 - ✓ Microchirurgia cerebrale e midollare pediatrica;
 - ✓ Neurochirurgia neonatale;
 - ✓ Neurochirurgia dei distrofici cranici;
 - ✓ Neurochirurgia delle malformazioni congenite midollari e spinali;
 - ✓ Neurochirurgia dell'idrocefalo;
 - ✓ Neuroendoscopia.
- Garantire esperienza e familiarità con le dotazioni che la moderna Neurochirurgia Pediatrica comporta (attrezzature di sala operatoria di ultima generazione);
- Garantire il supporto della Rianimazione pediatrica, della Neuropatologia (con possibilità di second-opinion presso centri di riferimento nazionali ed internazionali) e della Neurofisiologia intra/pre/post-operatoria;
- Garantire uno staff infermieristico formato alla gestione del paziente pediatrico con problematiche neurologiche e/o neurochirurgiche;
- Effettuare almeno 100 interventi neurochirurgici/anno;
- Garantire attività di Neuroradiologia Interventistica vascolare e spinale per la patologia vascolare dell'età pediatrica;
- Garantire adeguato supporto anestesilogico alle attività di Neurochirurgia Pediatrica nelle due sedi del Centro interaziendale.

4. REALIZZAZIONE DEL PERCORSO PER LA NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA IN EMILIA ROMAGNA

4.1. DEFINIZIONE DEL PERCORSO NEUROCHIRURGICO PRESSO IL CENTRO INTERAZIENDALE DI BOLOGNA

Una volta operata la necessaria riorganizzazione strutturale, professionale ed organizzativa il paziente pediatrico di pertinenza neurochirurgica dovrà trovare idonea collocazione presso le due sedi del Centro Interaziendale di Bologna: strutture pediatriche dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e presso l'IRCCS-ISNB della Azienda USL di Bologna:

- ✓ presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, **nella fase iniziale**, sarà concentrata la casistica ad elevata complessità medica/intensivologica **su pazienti prevalentemente ma non esclusivamente di età inferiore ai 6 anni e la casistica che necessita di competenze reperibili solo presso tale sede;**
- ✓ presso l'IRCCS-ISNB verrà concentrata prevalentemente la casistica relativa ai pazienti di **età superiore orientativamente ai 6 anni** e di minore complessità medica e/o che necessitano di competenze specifiche presenti presso l'IRCCS-ISNB (ad esempio Neuroradiologia Interventistica, Neurochirurgia vascolare, awake craniotomy ecc.);

A completamento della riorganizzazione suddetta il paziente pediatrico di pertinenza neurochirurgica dovrà trovare adeguata collocazione presso le strutture dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna eccezion fatta per la casistica che necessita di competenze e dotazioni strumentali reperibili solo presso l'IRCCS-ISNB, quali le competenze e/o le apparecchiature di neuroradiologia interventistica oppure il robot-neurochirurgico che nel prossimo futuro sarà disponibile in questa sede.

Le ragioni di tale scelta risiedono nelle già citate precipue caratteristiche di tale attività (obbligatorietà supporto anestesiológico ultra specialistico, frequente necessità di ricorso a monitoraggio intensivo postoperatorio, esigenza della presenza continua di un team multidisciplinare pediatrico, idoneità dei volumi di attività a mantenere tutte le diverse competenze professionali), oltre che del diritto ormai universalmente accettato che i piccoli pazienti vengano assistiti in strutture ed in ambienti dedicati, a misura loro e dei loro genitori.

L'organizzazione del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica, si basa su:

- Il **programma interaziendale di neurochirurgia pediatrica che le due sedi del Centro** (l'IRCCS-ISNB della Azienda USL di Bologna e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna) condividono con l'impegno di sostenerlo in termini di risorse umane e tecnologiche.
- ✓ **L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna si impegna a:**

- Garantire le modalità di integrazione e fruizione e potenziamento delle facilities del Dipartimento della donna, del bambino e delle malattie urologiche (Servizio di Anestesia e Rianimazione Pediatrica, Terapia Intensiva Neonatale, Pediatria d'Urgenza, Pediatria Specialistica, Oncoematologia Pediatrica, Chirurgia Pediatrica, Neuropsichiatria Infantile) e di altre UO/Servizi funzionalmente connessi ad esso della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.
- Implementare adeguatamente gli spazi operatori dedicati all'attività pediatrica, sia in elezione che in urgenza, compatibilmente con il timing neurochirurgico richiesto, garantendo il completamento dell'aggiornamento tecnologico e strumentale necessario a tale attività (soggetta a valutazioni periodiche almeno una volta all'anno).
- Definire gli spazi ambulatoriali, i posti letto assegnati funzionalmente presso i Reparti di degenza dove ricoverare i pazienti prima e dopo l'intervento neurochirurgico (e garantire la necessaria disponibilità di posti letto anche in urgenza).
- Garantire e sostenere i percorsi terapeutici e di follow-up per i neonati inviati dalla rete di riferimento che necessitino di intervento neurochirurgico, attraverso l'adeguamento delle strutture neonatologiche alle esigenze del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna.
- Garantire la diagnostica neuroradiologica pediatrica anche in urgenza.
- Garantire la diagnostica neuroradiologica pediatrica anche in urgenza anche tramite il supporto telematico della neuroradiologia dell'IRCCS-ISNB.
- Implementare la Neurofisiologia clinica in età evolutiva anche intraoperatoria.
- Garantire la piena integrazione di tutte le figure professionali necessarie (quali ad esempio i tecnici di neurofisiopatologia).

La degenza dei pazienti di neurochirurgia pediatrica programmata della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna sarà ubicata presso il reparto di Neuropsichiatria Infantile. Analogamente la UO di Anestesia e Rianimazione ed il Reparto di Rianimazione Pediatrica dovranno progressivamente essere adeguati dal punto di vista logistico-assistenziale per soddisfare le esigenze del Centro di Neurochirurgia Pediatrica. Si dovranno inoltre istituire momenti di approfondimento clinico-organizzativo multidisciplinare tra gli specialisti coinvolti.

Relativamente al periodo perioperatorio il paziente neurochirurgico sfrutterà il percorso relativo all'età pediatrica in essere presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, che vede la presa in carico da parte della Rianimazione Pediatrica per il trattamento/monitoraggio intensivo pre/postintervento. Nel caso del paziente neonatale, quando necessario, sarà utilizzata la rete interna delle diverse Aree Intensive, che relativamente al neonato critico, vede una consolidata collaborazione tra Terapia Intensiva Neonatale, Rianimazione Pediatrica e Neonatologia. Il decorso postoperatorio, terminata la fase suddetta, si completerà in ambito o neonatologico o neuropsichiatrico infantile sulla base delle necessità clinico-assistenziali prevalenti.

✓ **L'IRCCS-ISNB della Azienda USL di Bologna si impegna a:**

- Collaborare in stretta sinergia con le UO di Neurochirurgia delle Aziende sanitarie regionali e anche con i Centri di Neurochirurgia Pediatrica delle regioni italiane.
- Garantire le attività di Neurochirurgia pediatrica in H24 (a regime) con uno staff neurochirurgico adeguatamente formato nelle specificità della disciplina e con esperienza e familiarità con le dotazioni tecniche che la moderna Neurochirurgia Pediatrica comporta.
- Garantire continuità alle cure e all'assistenza attraverso un gruppo dedicato di neuroradiologi pediatri presso le due sedi del Centro.
- Collaborare con la Rianimazione pediatrica, la Neuropatologia e con la Neurofisiologia Clinica.
- Garantire una adeguata dotazione di uno staff infermieristico formato alla gestione del paziente pediatrico con problematiche neurologiche e/o neurochirurgiche presso l'IRCCS-ISNB.
- Collaborare alle necessità formative dello staff infermieristico e tecnico della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.
- Definire protocolli diagnostico terapeutici omogenei per patologia con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e con la Rete di riferimento.
- Continuare a garantire gli spazi ambulatoriali ed il reparto di degenza, la diagnostica neuroradiologica pediatrica, la neuroradiologica interventistica pediatrica anche in urgenza, la neurofisiologia clinica anche intraoperatoria e le sale operatorie (adeguatamente rimodulate per garantire sia l'attività programmata che le urgenze).
- Continuare a fornire le dotazioni tecnologiche e i beni necessari, secondo gli accordi in essere già predisposti dai Servizi di Ingegneria Clinica e Farmacia Ospedaliera, nelle more della completa acquisizione in proprio da parte dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

La degenza dei pazienti di neurochirurgia pediatrica programmata dell'IRCCS-ISNB è ubicata presso la U.O. di Neuropediatria con le modalità di condivisione già in essere fra le UU.OO. di Neurochirurgia Pediatrica, di Neuropsichiatria Infantile e Medicina Riabilitativa Pediatrica.

4.2. PERCORSI COMUNI A ENTRAMBE LE SEDI

4.2.1 Ambulatorio

Il percorso ambulatoriale del paziente neurochirurgico pediatrico prevede una prima visita specialistica neurochirurgica pediatrica, un controllo post-operatorio dopo la dimissione ed un controllo successivo di follow-up.

La prima visita specialistica neurochirurgica pediatrica verrà effettuata presso le due sedi del Centro e prevede la gestione di un'unica lista di attesa informatizzata con la specifica delle 2 sedi erogative (IRCCS-ISNB e AOU di Bologna) che tenga conto delle caratteristiche cliniche e del migliore timing chirurgico per la singola patologia.

4.2.2 Attività di Consulenza

L'accesso al percorso di neurochirurgia pediatrica può avvenire anche su richiesta di consulenza da parte dei clinici delle Aziende sanitarie regionali al Centro.

Il ricovero finalizzato all'intervento chirurgico potrà essere preceduto da un percorso preoperatorio che verrà gestito nella sede in cui verrà effettuato l'intervento.

4.2.3 Neuroradiologia Pediatrica:

L'attività diagnostica neuroradiologica (TC e RMN) ricopre un ruolo fondamentale, sia nello studio del paziente pediatrico potenziale neurochirurgico, sia durante il percorso chirurgico vero e proprio. Per garantire l'efficacia del percorso si dovrà prevedere l'attribuzione di slot settimanali di neuroradiologia dedicati alla neurochirurgia pediatrica con e senza supporto anestesiológico per l'esecuzione di RMN e TAC presso entrambe le sedi del Centro. Per le prestazioni di neuroradiologia pediatrica in sedazione al di fuori del ricovero, sarà necessario prevedere l'osservazione clinica dopo la prestazione in posti letto tecnici dedicati.

Appare di fondamentale importanza garantire l'omogeneità nell'esecuzione delle prestazioni di neuroradiologia pediatrica all'interno delle 2 sedi del Centro di Neurochirurgia Pediatrica, attraverso il potenziamento dei percorsi interaziendali già in essere.

4.2.4 Diagnostica neurofisiologica

Vi è la necessità di strutturare percorsi di neurofisiopatologia preoperatoria, intraoperatoria e postoperatoria in base alle tipologie di patologie neurochirurgiche pediatriche che richiedono il supporto neurofisiopatológico. Sarà da prevedere, non solo con

semplici strumenti di formazione sul campo, un progressivo sviluppo di tale ambito professionale dedicato all'età evolutiva presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, prevedendo già nel periodo di implementazione delle attività un servizio di consulenza ed un programma di tutoraggio da parte del personale dell'IRCCS-ISNB.

4.2.5 Diagnostica neuropatologica

Le due Aziende sedi del Centro regionale di Neurochirurgia Pediatrica si impegnano a strutturare un percorso condiviso di diagnostica neuropatologica a supporto delle esigenze della neurochirurgia pediatrica.

4.3. DEFINIZIONE DELLA RETE REGIONALE DI NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA

Un obiettivo indispensabile alla realizzazione del progetto è la creazione di una efficiente rete di riferimento al Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna.

La rete regionale di riferimento della Neurochirurgia Pediatrica è stata descritta alla sezione Obiettivi (capitolo 3).

Vista la molteplicità delle UU.OO. che costituiscono la rete di riferimento è opportuno individuare possibili meccanismi di efficientamento delle reti tramite il coinvolgimento delle Direzioni Sanitarie delle Aziende, dei Direttori delle UU.OO. sopracitate, dei Direttori di Dipartimento afferenti oltre al coinvolgimento delle reti regionali esistenti in ambito di Neuroscienze, Oncologia e Pediatria/Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. È altresì opportuno promuovere iniziative regionali/aziendali di promozione e comunicazione anche scientifica.

Le Aziende sedi del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna formalizzano, qualora necessari, attraverso le modalità amministrative in essere, appositi accordi di Neurochirurgia Pediatrica con le Aziende sanitarie regionali, al fine di garantire lo spostamento dei Neurochirurghi Pediatrici per svolgere sia attività di consulenza e ove richiesti anche attività neurochirurgica.

Le Aziende sedi del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna devono inoltre:

- ✓ garantire adeguati percorsi formativi rivolti alle diverse figure professionali coinvolte nel percorso neurochirurgico pediatrico;
- ✓ interloquire con le principali associazioni dei pazienti coinvolti nel percorso in oggetto al fine di migliorare la qualità dell'assistenza;
- ✓ adottare apposite iniziative di comunicazione e divulgazione rivolte sia agli operatori sanitari che alla cittadinanza;
- ✓ definire un apposito sito web dedicato interaziendale con logo al fine di dare una immagine univoca del Centro.

4.3.1 Modello organizzativo

Attività programmabile/urgente differibile

I referenti delle UU.00 regionali che necessitano di riferire un paziente al Centro di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna possono avvalersi:

- ✓ degli ambulatori di Neurochirurgia Pediatrica per i casi non urgenti;
- ✓ del Neurochirurgo Pediatrico reperibile del Centro Interaziendale di Neurochirurgia Pediatrica di Bologna per i casi urgenti differibili.

Attività in emergenza/urgenza

Il paziente che accede ai Pronto Soccorsi generali o alle accettazioni pediatriche delle Aziende Sanitarie regionali, in caso di patologia urgente sarà valutato presso la Neurochirurgia di riferimento territoriale che deciderà l'eventuale coinvolgimento del Centro regionale di Neurochirurgia Pediatrica. In caso di patologia non urgente il paziente sarà indirizzato al Centro regionale di Neurochirurgia Pediatrica secondo la priorità ritenuta adeguata.

In appendice 3 l'attuale assetto delle attività presso l'IRCCS-ISNB della Azienda USL di Bologna e presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

5. MONITORAGGIO DEL PERCORSO REGIONALE DI NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA

Volumi di Attività:

Il Centro Regionale rileva l'attività effettuata attraverso i dati della disciplina di neurochirurgia pediatrica (codice 076).

Una relazione annuale contenente una sintesi della casistica complessiva del Centro con dettagli relativi alla attività effettuata dalle 2 sedi, a cura delle Direzioni Sanitarie dell'IRCCS-ISNB della Azienda USL di Bologna e della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, sarà inviata alla Direzione generale cura della persona, salute e welfare.

L'attività del Centro sarà valutata attraverso un set di indicatori (di processo e di esito) al termine di ogni anno di attività.

Indicatori di processo:

Accesso:

- ✓ Visita Specialistica Ambulatoriale (Flusso ASA: prima visita Neurologica/Neurochirurgica con indicazione del quesito diagnostico "sospetta patologia neurochirurgica pediatrica").

Trattamento:

- ✓ Interventi di Neurochirurgia Pediatrica (Numero di interventi di Neurochirurgia Pediatrica e di Neuroradiologia interventistica pediatrica).

Follow-up

- ✓ Visita Specialistica Ambulatoriale di controllo (Flusso ASA: visita di controllo Neurologica/Neurochirurgica con indicazione del quesito diagnostico "controllo successivo all'intervento di neurochirurgia pediatrica").

Indicatori di esito:

- ✓ Mortalità a 30 giorni
- ✓ Infezioni del sito chirurgico
- ✓ Reinterventi precoci entro 15 giorni = Numero reinterventi precoci entro 15 giorni / Numero totale di interventi di NCH pediatrica

6. BIBLIOGRAFIA

- "LA NASCITA IN EMILIA-ROMAGNA" - 15° Rapporto sui dati del Certificato di Assistenza al Parto - Anno 2017 - <http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/sanita/cedap/documentazione/pubblicazioni>
- "I tumori in Italia - Rapporto 2012 I tumori dei bambini e degli adolescenti" (Epidemiologia & Prevenzione 2013; 37(1) Suppl. 1: 1-296)
- "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2011-2013". Ministero della Salute
Anni 2011-2013.
http://www.nsis.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf
- Calderini E., Disma N., Lorenzini L., Mondardini M.C., Picardo G., Salvo I., Sammartino M., Tesoro S., Bortone L., Mascheroni C., Conti G. Raccomandazioni Clinico-Organizzative SIAARTI-SARNePI per l'anestesia in età pediatrica, 2019 www.siaarti.it/standardclinici
- Royal College of Anaesthetists Chapter 10 Guidelines for the Provision of Anaesthesia Services (GPAS) Guidelines for the Provision of Paediatric Anaesthesia Services 2019
- National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death. Are we there yet? A review of organisational and clinical aspects of children's surgery, 2011
- Royal College of Nursing. Health care service standards in caring for neonates, children and young people, 2014
- Paediatric Intensive Care Society. Quality standards for the care of critically ill children, 2015
- Gonzalez LP, Pignaton W, Kusano PS, Mo'dolo NSP, Braz JRC, Braz LG. Anesthesia-related mortality in pediatric patients: a systematic review. Clinics 2012; 67:381-7.
- Fiadjoe JE, Nishisaki A, Jagannathan N, Hunyady AI, Greenberg RS, Reynolds PI, et al. Airway management complications in children with difficult tracheal intubation from the Pediatric Difficult Intubation (PeDI) registry: a prospective cohort analysis. Lancet Respir Med 2016; 4:37-481.
- Gruppo di Studio SIAARTI "Vie Aeree Difficili". Raccomandazioni per l'intubazione difficile e la difficoltà di controllo delle vie aeree in età pediatrica. Minerva Anesthesiol. 67(10):683-92,2001

APPENDICE 1:

PRINCIPALI PATOLOGIE DI INTERESSE NEUROCHIRURGICO PEDIATRICO

Idrocefalo e Cisti Liquorali Endocraniche

Il trattamento dell'idrocefalo viene praticato sia attraverso l'inserzione di derivazioni liquorali che trasportano l'eccesso di liquor cefalo rachidiano dal cervello verso sedi dove può venire riassorbito (cavità addominale, cuore...), sia attraverso l'utilizzo di metodiche endoscopiche volte a creare delle comunicazioni "interne" al cervello, così da bypassare aree di ostruzione o creare delle nuove vie di deflusso liquorale. L'approccio mininvasivo endoscopico è anche utilizzato, da solo o in associazione alle tecniche microchirurgiche, per il trattamento delle Cisti Liquorali Endocraniche al fine di ottenere una regressione volumetrica della cisti e del suo effetto compressivo.

Incidenza: 2-8 casi/10.000 nati vivi. Attesi circa 7-27 nuovi casi/anno e circa 25 revisioni chirurgiche/anno. Dai dati CedAP 2017 risultano 32.912 parti e 33.485 neonati.

Neoplasie cerebrali e midollari

Trattamento di tutte le principali forme tumorali, incluse localizzazioni in sedi profonde e di complessa aggressione chirurgica (tumori della fossa cranica posteriore, tumori del tronco encefalico, craniofaringiomi, tumori endoventricolari, tumori del midollo). Vi è la necessità di metodiche microchirurgiche, neuroendoscopiche, neurofisiologiche (monitoraggio intraoperatorio), neuronavigazione.

Il trattamento dei tumori del sistema nervoso centrale pediatrici, considerando le caratteristiche cliniche e biologiche differenti dall'adulto, richiede un team dedicato e competente che contempla molti specialisti che vengono coinvolti al fine di pianificare i provvedimenti terapeutici più indicati per garantire i migliori risultati: Neuroradiologo (accurata diagnosi di sede), Neuropatologo (diagnosi istopatologica), Oncologo Pediatrico e Radioterapista (chemio e radioterapie mirate), Fisiatra.

La presa in carico del malato pediatrico oncologico, attualmente svolta nei Centri di Oncoematologia Pediatrica, presuppone anche la presa in carico della famiglia e delle relative necessità, in collaborazione con le varie Associazioni di genitori presenti sul territorio regionale e nazionale.

Grazie a questa collaborazione sono stati istituiti le strategie per le cure palliative, lo sviluppo della terapia del dolore, lo sviluppo della psico-oncologia e la riabilitazione, compresa la psicomotricità dei più piccoli.

I dati ARTIUM hanno previsto in Italia per il quinquennio 2011-2015 nella fascia d'età 0-14 anni circa **900 tumori maligni del sistema nervoso centrale**, più altri 650 benigni. Riguardo la fascia di età 15-19, i tumori del sistema nervoso centrale rappresentano invece lo 0.2% di tutti i tumori.

Incidenza: circa 4 casi/100000 abitanti/anno. Attesi circa 28 nuovi casi/anno. (numero residenti RER 0-18 anni: circa 700.000).

Malformazioni congenite cranio-facciali (Craniostenosi, Dismorfismi Cranio-Facciali)

Il fine comune della chirurgia di queste malformazioni è la prevenzione delle sequele funzionali ed estetiche causate dalla fusione prematura di una o più suture che regolano la crescita armonica del cranio e dello scheletro facciale. Il percorso diagnostico preoperatorio comprende la valutazione neuroradiologica (TAC 3D e RMN), neurologica (sviluppo cognitivo) e neurochirurgica strumentale (misurazione prolungata della pressione intracranica). La diagnosi e il trattamento devono essere precoci (entro i primi mesi di vita) e richiede la collaborazione dei chirurghi maxillo-facciali; deve inoltre essere assicurato un completo follow-up diagnostico e terapeutico attraverso l'integrazione con altri specialisti (genetista, neuropediatra, neuroradiologo, oculista, foniatra...).

Incidenza: circa 5/10000 nati vivi. Attesi circa 17 casi/anno. Dai dati CedAP 2017 risultano 32.912 parti e 33.485 neonati.

Patologie vascolari (Malformazioni Artero Venose, Angiomi cavernosi)

Nel bambino le malformazioni vascolari possono essere principalmente causa di emorragie o di sindromi epilettiche. La gestione multidisciplinare di tali casi può richiedere anche interventi in urgenza, sia chirurgici che di neuroradiologia interventistica.

Incidenza: 2-3/100.000 bambini. Attesi circa 14-21 casi/anno.

(numero residenti in RER 0-18 anni: circa 700.000).

Disrafismi Spinali (mielomeningocele, lipomi lombari), Ancoramento midollare

I difetti del tubo neurale comprendono molte patologie derivanti da una anomala chiusura del tubo neurale durante la vita intrauterina. Si tratta di bambini che, una volta operati in età neonatale, dovranno essere seguiti a lungo termine da un team multispecialistico per fare fronte alle necessità di ordine ortopedico, riabilitativo, urologico e neurochirurgico.

Incidenza Spina bifida: 3/10000 nati vivi. Attesi circa 10 nuovi casi/anno. Dai dati CedAP 2017 risultano 32.912 parti e 33.485 neonati.

Malformazione di Chiari e Anomalie della Giunzione Cranio-Cervicale

La malformazione di Chiari I è rappresentata da una discesa delle tonsille cerebellari al di sotto del piano del forame occipitale. E' riconosciuta tra le Malattie Rare per le quali il Servizio Sanitario Nazionale riconosce l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative cure (Allegato del DM 279/2001). Questa erniazione tonsillare è spesso associata ad altre condizioni morbose del Sistema Nervoso Centrale o ad anomalie ossee della giunzione cranio-cervicale e può comportare essa stessa sintomi neurologici, o innescare meccanismi che possono portare a patologie del midollo

spinale come la siringomielia. L'approccio chirurgico (decompressione ossea, osteo-durale, procedure di fissazione) è pianificato in ogni singolo caso sulla base di una accurata diagnosi neuroradiologica (RMN con utilizzo anche di sequenze per visualizzare il flusso liquorale, TAC 3D del passaggio cranio-cervicale).

Epilessie di interesse chirurgico.

Negli ultimi anni le forme di epilessia di interesse neurochirurgico sono divenute numericamente sempre maggiori, specialmente in età pediatrica. Questo fenomeno è soprattutto in relazione alla maggiore accuratezza delle metodiche neurofisiologiche e neuroradiologiche (RMN) che oggi identificano in epoca più precoce le aree epilettogene (tumoriali e non tumorali), un tempo difficilmente diagnosticabili. L'asportazione precoce della lesione causa della epilessia, in casi selezionati, permette la guarigione e, se si tratta di un bambino, di crescere senza le conseguenze connesse alla malattia epilettica. Grazie alla collaborazione con i Colleghi Neurologi, Neuroradiologi e Neuropsichiatri, è possibile inquadrare correttamente ogni sindrome epilettica, per selezionare quelle che possono essere passibili di terapia chirurgica. Quando una terapia ablativa non è possibile, in casi di maggiore gravità, è possibile mettere in atto una terapia chirurgica che riduce la frequenza delle crisi attraverso la stimolazione del nervo vago.

In accordo alla DGR 1172/2018 "Costituzione del Centro Hub interaziendale per la chirurgia dell'epilessia in regione Emilia-Romagna" gli interventi di chirurgia dell'epilessia in età pediatrica 0-5 anni vengono centralizzati presso la sede per la Chirurgia dell'Epilessia di Bologna da tutte le strutture della regione. Nella fascia di età dai 6 ai 17 anni la sede di Bologna riceve pazienti dall'Area Vasta Romagna ed Emilia Centro, e la sede della Azienda Ospedaliera-Universitaria di Modena riceve dalla Area Vasta Emilia-Nord.

APPENDICE 2:

Facilities e competenze cliniche (in sede o collegate funzionalmente) presenti nelle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna sedi di Neurochirurgia in accordo al DM 29.1.1992 punto 4B-Alta Specialità Neurochirurgica e Neurologia Intensiva Pediatrica e Neonatale:

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma:

Neurochirurgia, Neurologia, Neuroradiologia; Neonatologia, Pediatria, Oncologia e Oncoematologia Pediatrica; Terapia Intensiva Neonatale, Terapia Intensiva, Recupero e riabilitazione funzionale, Ortopedia e Traumatologia, Endocrinologia, Laboratorio d'Analisi, Medicina Nucleare, Servizio Trasfusionale, Anatomia Patologica, Radioterapia, Terapia del Dolore, Medicina Legale.

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena:

Neurochirurgia, Neurologia, Neuroradiologia; Neonatologia, Pediatria, Oncologia e Oncoematologia Pediatrica; Terapia Intensiva Neonatale, Terapia Intensiva, Recupero e riabilitazione funzionale, Ortopedia e Traumatologia, Endocrinologia, Laboratorio d'Analisi, Medicina Nucleare, Servizio Trasfusionale, Anatomia e Istologia Patologica, Radioterapia, Terapia del Dolore, Medicina Legale.

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara:

Neurochirurgia, Neurologia, Neuroradiologia; Pediatria, Oncologia; Terapia Intensiva Neonatale, Terapia Intensiva, Recupero e riabilitazione funzionale, Ortopedia e Traumatologia, Endocrinologia, Laboratorio d'Analisi, Medicina Nucleare, Servizio Trasfusionale, Anatomia e Istologia Patologica, Radioterapia, Terapia del Dolore, Medicina Legale.

Ospedale Bufalini di Cesena - Azienda USL della Romagna:

Neurochirurgia, Neurologia, Neuroradiologia; Pediatria, Terapia Intensiva Neonatale, Terapia Intensiva, Ortopedia e Traumatologia, Medicina Nucleare in sede. Le seguenti facilities sono presenti presso gli altri stabilimenti della Azienda USL della Romagna o dell'IRCCS IRST SRL di Meldola (Laboratorio Analisi, Servizio Trasfusionale, Anatomia e Istologia Patologica, Endocrinologia, Oncologia, Radioterapia Oncologica, Terapia del Dolore, Neuropsichiatria Infantile, Recupero e Riabilitazione).

IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche (IRCCS-ISNB) e Presidio Unico Azienda USL di Bologna:

Neurochirurgia, Neurochirurgia Pediatrica, Neurologia, Neuroradiologia; Neuropsichiatria Infantile, Terapia Intensiva; Recupero e Riabilitazione, Laboratorio Analisi, Servizio Trasfusionale, Medicina Legale presso l'IRCCS-ISNB. Presso l'Ospedale Bellaria (stessa sede dell'IRCCS-ISNB) Oncologia, Radioterapia Oncologica. Presso l'Ospedale Maggiore di Bologna collegato funzionalmente con l'Ospedale Bellaria (fanno parte del Presidio Unico di Azienda USL di Bologna): Pediatria, Neonatologia, Terapia Intensiva Neonatale, Endocrinologia, Ortopedia e Traumatologia, Laboratorio Unico Metropolitan (Laboratorio Analisi), Servizio Trasfusionale, Medicina Legale.

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna:

Neurochirurgia Pediatrica, Neonatologia, Pediatria, Neuropsichiatria Infantile, Terapia Intensiva Neonatale, Terapia Intensiva, Rianimazione Pediatrica, Oncologia e Oncoematologia Pediatrica; Ematologia, Radioterapia Oncologica, Recupero e riabilitazione funzionale, Ortopedia e Traumatologia, Endocrinologia, Neuroradiologia, Laboratorio d'Analisi, Medicina Nucleare, Servizio Trasfusionale, Anatomia e Istologia Patologica, Radioterapia, Terapia del Dolore, Medicina Legale.

APPENDICE 3:

ATTUALE ASSETTO DELLE ATTIVITA' PRESSO L'IRCCS-ISNB DELLA AZIENDA USL DI BOLOGNA E L'AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI BOLOGNA.

L'analisi dei dati di attività 2018 mostra che il Programma di Neurochirurgia Pediatrica dell'IRCCS-ISNB dell'Azienda USL di Bologna effettua:

- ✓ oltre 100 interventi/anno (avvicinandosi ai 200);
- ✓ interventi nella fascia di età neonatale (>95% della casistica regionale);
- ✓ interventi per gravi condizioni malformative del SNC;
- ✓ interventi di chirurgia dell'epilessia in accordo alla DGR n. 1172/2018.

Presso l'IRCCS-ISNB vengono inoltre eseguite il maggior numero di prestazioni di Neuroradiologia Pediatrica.

Le motivazioni risiedono nella presenza a Bologna di una Neurochirurgia Pediatrica autonoma e integrata a servizi e strutture di supporto non presenti altrove quali la Rianimazione Pediatrica. Tale realtà consente da un lato di fornire un supporto ai professionisti di area pediatrica della regione Emilia-Romagna, altrimenti costretti a rivolgersi a strutture extraregionali, e, dall'altro, di potere essere di aiuto alle UO di neurochirurgia della regione che si trovino a gestire condizioni complesse e/o pazienti con gravi copatologie.

Pertanto, l'integrazione fra le competenze pediatriche esistenti presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e la Neurochirurgia Pediatrica dell'IRCCS-ISNB, rappresenta un supporto indispensabile sia per i Pediatri che per i Neurochirurghi dell'adulto al fine di rendere completa l'offerta diagnostico-terapeutica di Neurochirurgia Pediatrica del Servizio Sanitario Regionale.

1. IRCCS-ISNB AZIENDA USL DI BOLOGNA

L'attività di neurochirurgia pediatrica dell'IRCCS-ISNB di Bologna vanta una lunga tradizione documentata anche da una costante attività scientifica dal 1981.

Il Programma di Neurochirurgia Pediatrica dell'IRCCS-ISNB dell'Azienda Bologna effettua le seguenti attività:

- ✓ la gestione di un ambulatorio settimanale di 6 ore;
- ✓ l'effettuazione di due sedute operatorie settimanali;
- ✓ l'attività di consulenza presso i reparti pediatrici delle Aziende Sanitarie di Bologna (USL, AOU e IOR) e di altre Aziende sanitarie della regione;
- ✓ la gestione delle urgenze riferite dai centri periferici ed eventuali necessità urgenti dei pazienti ricoverati;
- ✓ Collaborazione con Neurologi, Neurofisiologi all'interno dell'IRCCS-ISNB per attività di neurofisiopatologia (c.a 10 casi/anno)

Il nuovo reparto di Neurochirurgia pediatrica offre ai pazienti ricoverati tutte le più moderne attrezzature che permettono di meglio pianificare e di rendere più sicuro l'atto chirurgico. Offre unità di degenza singole con letto/culla per il bambino e letto per un genitore con servizio privato.

Sono presenti:

- un'ampia sala giochi con maxischermo;
- un ampio terrazzo attrezzato;
- Scuola elementare legalmente riconosciuta, al fine di non interrompere il corso degli studi;
- una cucina riservata con dispensa personalizzabile;
- una lavanderia con lavatrice e asciugatrice.

All'interno del nuovo blocco operatorio sono disponibili 2 neuronavigatori di cui uno di ultimissima generazione a tecnologia elettromagnetica (utilizzabile anche in bambini molto piccoli), strumentazione completa per neuroendoscopia, risonanza magnetica ad alto campo (3 Tesla), risonanza magnetica funzionale, monitoraggi neurofisiologici intraoperatori, aspiratori ad ultrasuoni di ultimissima generazione, apparecchi per la registrazione prolungata della pressione intracranica, microscopi operatori, strumenti per la microchirurgia, laser neurochirurgico.

La Neurochirurgia Pediatrica collabora quotidianamente con altre unità operative di assistenza pediatrica quali Rianimazione Pediatrica, Neurorianimazione, Pediatria, Terapia intensiva neonatale, Neonatologia della AOU e della AUSL di Bologna e di altre Aziende e con l'Ortopedia Pediatrica dello IOR di Bologna.

A disposizione dei genitori e dei bambini un servizio di assistenza psicologica con gruppo di autoaiuto, supporto logistico da parte dei volontari dell'[Associazione "Bimbo Tu"](#), Clown, cinema e quotidiani momenti di gioco.

2. DIPARTIMENTO DELLA DONNA, DEL BAMBINO E DELLE MALATTIE UROLOGICHE DELLA AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI BOLOGNA

IL Dipartimento della Donna, del bambino e delle malattie urologiche della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna include le articolazioni che trattano le patologie del bambino e della donna in ambito internistico e chirurgico, nonché quelle di chirurgia pelvica, andrologia e urologia. Nell'ambito del Dipartimento afferiscono, per le competenze di interesse al percorso in oggetto, le seguenti UU.OO.:

- ✓ [Anestesiologia e Rianimazione;](#)
- ✓ Chirurgia Pediatrica;
- ✓ Genetica Medica;
- ✓ Neonatologia;
- ✓ Neuropsichiatria Infantile;
- ✓ Ostetricia e Medicina dell'Età Prenatale;

- ✓ Pediatria;
- ✓ Pediatria d'Urgenza;
- ✓ Oncoematologia pediatrica.

e inoltre sono presenti presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna anche le UU.OO. di:

- ✓ Chirurgia Maxillo Facciale;
- ✓ Cardiochirurgia pediatrica.

L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, avvalendosi delle funzioni di alta specializzazione presenti nel Policlinico (*Cardiochirurgia pediatrica, Centro Marfan, Centro per i disturbi del comportamento alimentare, Centro nascita di III livello, Rianimazione Pediatrica di III livello, Centro Malattie endocrino-metaboliche e Centro Malattie Rare Pediatriche Congenito-Malformative, Centro di terzo livello per le patologie oncoematologiche pediatriche, Centro regionale per il trapianto di cellule staminali emopoietiche, Centro di riferimento per le patologie renali esordite in età pediatrica ed unico Centro regionale trapiantologico renale*), è Centro di riferimento non solo regionale per la cura delle principali patologie pediatriche, nonché sede dell'unica struttura rianimatoria dedicata alla casistica pediatrica in regione.

Sono inoltre attive in Azienda numerose Associazioni di volontariato specificamente orientate al supporto ed all'aiuto dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Il rapporto spesso si estende anche alla collaborazione con le diverse UU.OO. del Policlinico nella realizzazione di specifici progetti di miglioramento della qualità dell'assistenza e dei percorsi di cura.

Il supporto psicologico alla famiglia è sempre garantito in ogni momento del percorso assistenziale al bambino.

3. PERCORSI COMUNI ALLE DUE SEDI

In entrambe le sedi sono già garantiti i percorsi di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza, di Neuroradiologia Pediatrica, di Medicina Riabilitativa Pediatrica.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Anselmo Campagna, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/2341

IN FEDE

Anselmo Campagna

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/2341

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 2199 del 22/11/2019

Seduta Num. 43

OMISSIS

L'assessore Segretario

Bianchi Patrizio

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi