

### **Interrogazione n. 923**

*presentata in data 16 dicembre 2019*

a iniziativa dei Consiglieri Giancarli, Volpini

**“Attività della Struttura Organizzativa Semplice Coordinamento interdipartimentale Malattie Rare in relazione con la Clinica Pediatrica”**

a risposta orale

Premesso che:

la Determina n. 735 del 13 settembre 2017 del Direttore Generale dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona ha recepito la DGR n.882 del 1 agosto 2016 con la quale la Giunta Regionale ha:

- recepito il Piano Nazionale delle Malattie Rare;
- approvato le linee di indirizzo per la definizione dell'attività della rete delle Malattie Rare della Regione Marche;
- individuato presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona il Centro Regionale per le Malattie Rare.

Con la determina di cui sopra è stato costituito presso l'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona il Centro Regionale di Malattie Rare aggregando funzionalmente le strutture Organizzative Dipartimentali delle specialità per l'età pediatrica e per l'età adulta relative alle specifiche malattie di competenza con la Struttura Organizzativa Semplice di Malattie Rare e Citogenetica e sono state individuate puntualmente le funzioni e le attività.

La stessa determina 735/2017 prevede che:

- le attività di diagnosi, cura e follow-up dei bambini di età inferiore a 14 anni con patologia genetica /metabolica rimangono di competenza esclusiva della Clinica Pediatrica che le espleta mediante le consuete modalità di ricovero, day hospital e visita ambulatoriale;

- il personale medico che viene distaccato dalla Clinica Pediatrica sarà tempestivamente reintegrato alla Clinica stessa mediante assunzione da concorso ospedaliero ad hoc;
- i due posti letto attualmente attribuiti alle “Malattie Rare “ in quanto SOS della Clinica Pediatrica rimangono alla Clinica Pediatrica; le cartelle cliniche dei bambini di età inferiore ai 14 anni con patologie rare, genetiche, metaboliche saranno conservate nei locali della Clinica Pediatrica;
- la Clinica Pediatrica conserva la possibilità di certificare la diagnosi delle malattie incluse nell'elenco delle malattie rare; il Laboratorio delle Malattie Metaboliche rimane in dotazione alla Clinica Pediatrica; i fondi assegnati alla SOD Clinica Pediatrica per “Progetti attuativi del PSN – Malattie Rare attuazione legge 206/2006 rimangono nella dotazione organica della Clinica Pediatrica, per il completamento di progetti in corso relativi a malattie rare di tipo genetico-metabolico

Premesso inoltre che:

Con DGR n. 846/2015 era stata attivata una convenzione tra Agenzia Regionale Sanitaria e IRCCS Bambin Gesù per la conferma diagnostica e la presa in carico clinica da parte dell'Ospedale Bambin Gesù dei neonati risultati positivi allo screening metabolico allargato nelle Marche

Appreso che:

Nel novembre 2018 tale convenzione è decaduta e non è stata più rinnovata. Nel luglio 2019, in seguito al mancato rinnovo della citata convenzione, al Servizio salute si è tenuta una riunione tra i soggetti interessati allo scopo di ridiscutere la presa in carico clinica dei neonati risultati positivi allo screening, e la Clinica Pediatrica e la Terapia Intensiva Neonatale dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona si sono rese disponibili a tal fine a condizione che vengano garantiti:

- almeno due biologi attualmente precari, in aggiunta ai due già stabilmente assunti, per garantire il funzionamento del laboratorio per la conferma diagnostica sei giorni su sette per 8 ore al giorno;
- almeno un medico dedicato, in aggiunta a quello già presente, per assicurare la presa in carico clinica del neonato, in particolare quello a rischio scompenso acuto, in qualsiasi momento.

Attualmente il Centro screening persiste attivo ma le richieste predette ad oggi non sono state ottemperate, al contrario il numero di medici previsti in pianta organica è stato ridotto da 9 a 8.

Verificato che:

il contenuto della determina è stato disatteso in quanto la struttura delle Malattie Rare continua di fatto a visitare i bambini da 0 a 14 anni, creando un inutile doppione con la Clinica Pediatrica con spreco di risorse pubbliche, alimentando confusione e disorientamento nelle famiglie e nei pediatri di famiglia, e mettendo inoltre in pericolo i piccoli pazienti che vengono visitati al centro MR ma che in caso di scompenso acuto e/o emergenza medica giungono all'attenzione del reparto senza essere conosciuti dettagliatamente nella loro storia clinica, non garantendo quella continuità assistenziale che viene sempre menzionata in tutti gli atti amministrativi riguardanti la sanità.

Si fa presente che in caso di emergenza reale il Centro Regionale di MR non dispone di infermieri né di stanze per il day hospital né di posti letto di lunga degenza che consentano la messa in atto di qualsiasi terapia in urgenza.

Peraltro vengono eseguite visite ai bambini da 0 a 14 anni in due ambulatori distinti anche come sede, uno a Villa Maria e un altro al Salesi.

Questo crea confusione nelle famiglie, nei pediatri di libera scelta che non sanno dove indirizzare i piccoli pazienti e nei confronti anche del personale amministrativo di segreteria che in caso di prenotazione non sa a quale ambulatorio assegnare le visite, ed infine nei medici spe-

cialisti chiamati in consulenza che non sanno a quale ambulatorio far riferire la propria valutazione circa il paziente. Può capitare anche che il piccolo paziente effettui una doppia visita con spreco di tempo e di risorse.

A seguito di queste situazioni che si sono verificate si

## INTERROGA

Il Presidente della Giunta per conoscere quali ostacoli si frappongono alla piena attuazione della determina n.735 del 13 settembre 2017, la quale prevede:

- il rispetto del ruolo e delle competenze della Clinica Pediatrica, laddove “le attività di diagnosi, cura e follow-up dei bambini di età inferiore a 14 anni con patologia genetica /metabolica rimangono di competenza esclusiva della Clinica Pediatrica”;
- il reintegro del personale medico a tal fine, laddove “il personale medico che viene distaccato dalla Clinica Pediatrica sarà tempestivamente reintegrato alla Clinica stessa mediante assunzione da concorso ospedaliero ad hoc”.