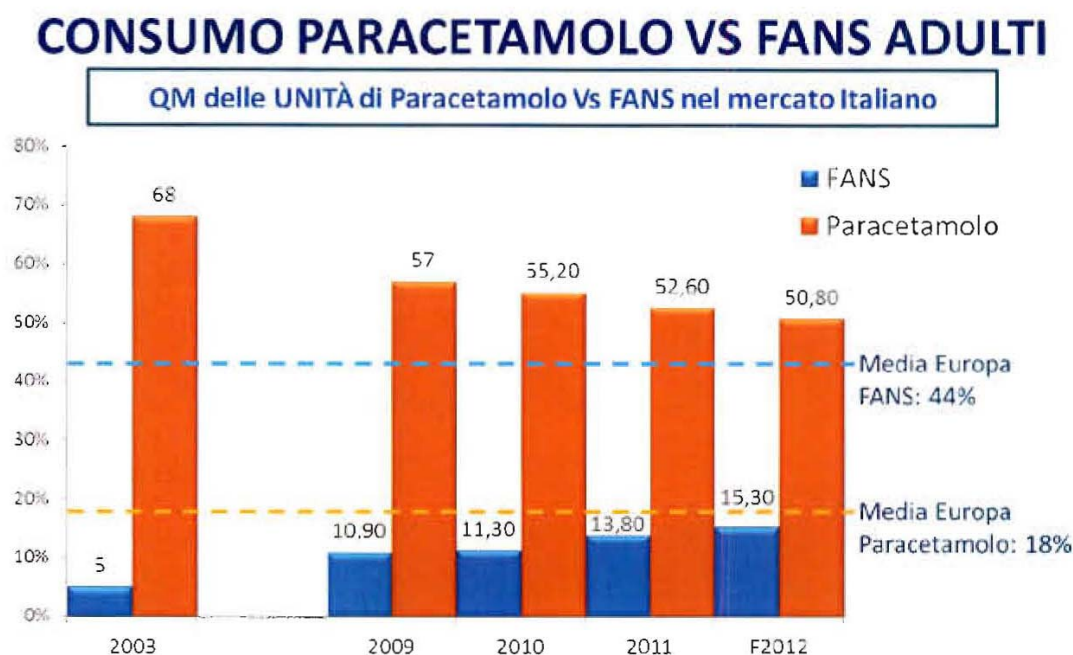


Fig. 40



### 5.5 I dati della rete di assistenza al paziente pediatrico

Come è stato più volte sottolineato, grazie alla Legge 38/2010, è stata finalmente evidenziata una specificità della rete assistenziale rivolta al paziente pediatrico.

Tale specificità può essere desunta anche dalla lettura dei dati elaborati dal cruscotto informativo del Ministero della Salute.

Ricordiamo che complessivamente in Italia il mercato degli oppioidi forti è di circa 90 milioni di euro, quello degli oppioidi deboli è di circa 50 milioni di euro e infine i consumi di altri farmaci analgesici, senza tener conto del consumo di paracetamolo, è di circa 518 milioni di euro.

Quando si passa ad esaminare gli stessi dati per il mondo pediatrico i consumi sono notevolmente inferiori: 92 mila euro per gli oppioidi forti (tab. 24), circa 78 mila euro per gli oppioidi deboli (tab. 25) e 827 mila euro per gli altri analgesici (tab. 26), cifra che non tiene conto del consumo di paracetamolo in quanto non tracciabile mediante ricetta rossa.

Rispetto a quest'ultimo farmaco dati di mercato ci permettono di affermare che su circa 2,5 milioni di confezioni di paracetamolo vendute nell'ambito pediatrico, il 10% è imputabile a prescrizioni con finalità analgesiche (tab. 27).

Il motivo di consumi così profondamente difforni tra le prescrizioni di analgesici oppioidi e non per pazienti in età adulta e prescrizioni per pazienti in età pediatrica, non è individuabile

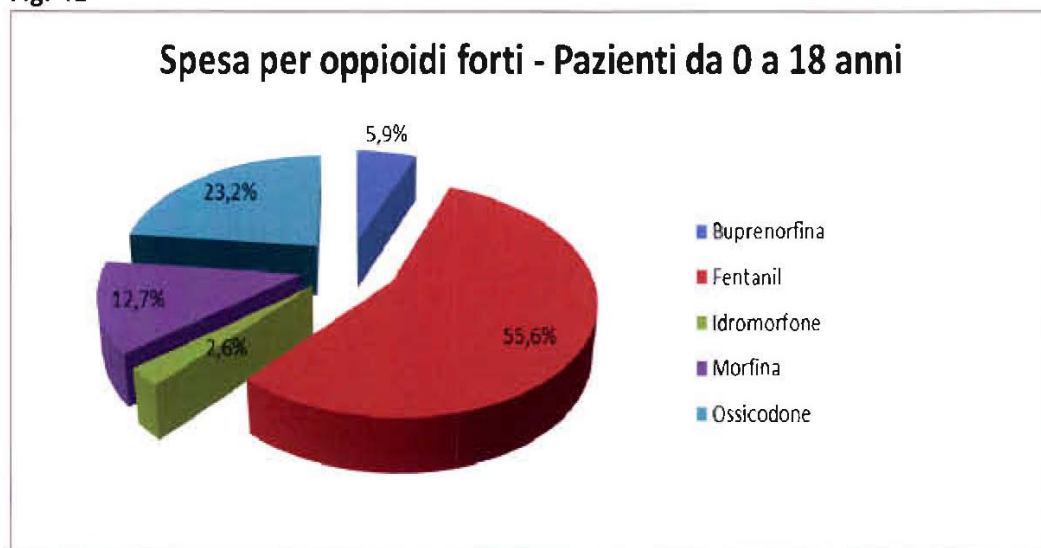
solamente sul limitato numero di bambini che si sottopongono a queste terapie rispetto alla popolazione adulta: un peso preponderante ha la difficoltà prescrittiva da parte dei medici, la difficoltà nell'individuazione dei dosaggi da utilizzare nell'ambito pediatrico e infine scarse indicazioni terapeutiche.

In ambito pediatrico, tra gli oppioidi forti il farmaco più prescritto è il Fentanil (pari al 55% dei consumi totali di oppioidi forti) (fig. 41), fra gli oppioidi deboli è la Codeina in associazione con il paracetamolo (fig. 42) e, nella categoria degli altri analgesici, il farmaco più diffusamente prescritto è il paracetamolo.

Tab. 24

OPPIOIDI FORTI					
Buprenorfina	Fentanil	Idromorfone	Morfina	Ossicodone	TOTALE
€ 5.418,50	€ 51.449,20	€ 2.379,70	€ 11.787,60	€ 21.500,60	€ 92.535,80

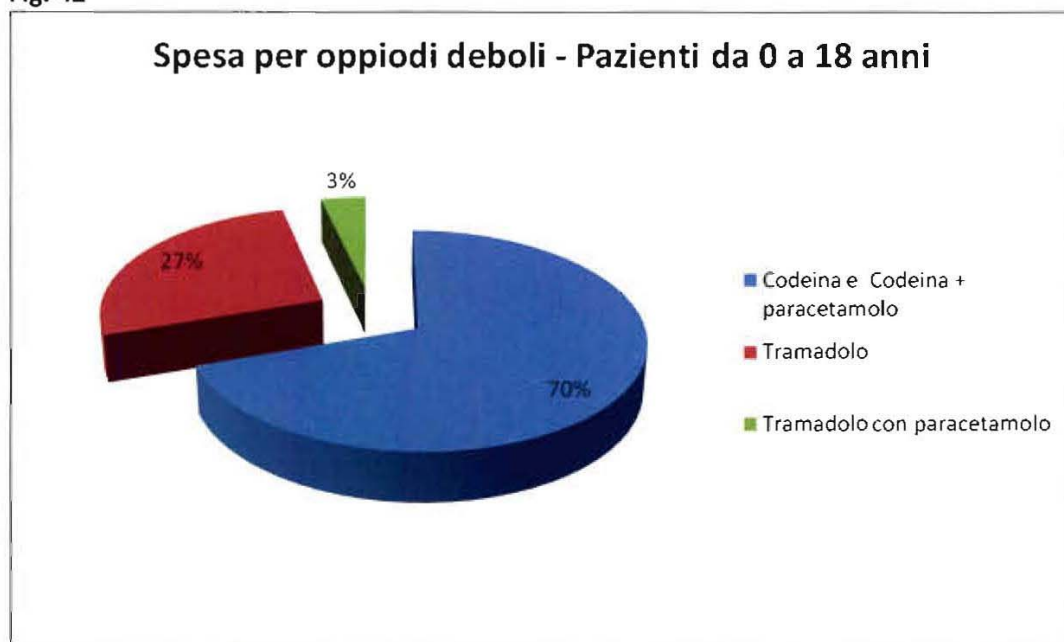
Fig. 41



Tab. 25

OPPIOIDI DEBOLI			
Codeina e Codeina + paracetamolo	Tramadolo	Tramadolo con paracetamolo	TOTALE
€ 54.744,67	€ 20.973,63	€ 2.861,20	€ 78.579,50

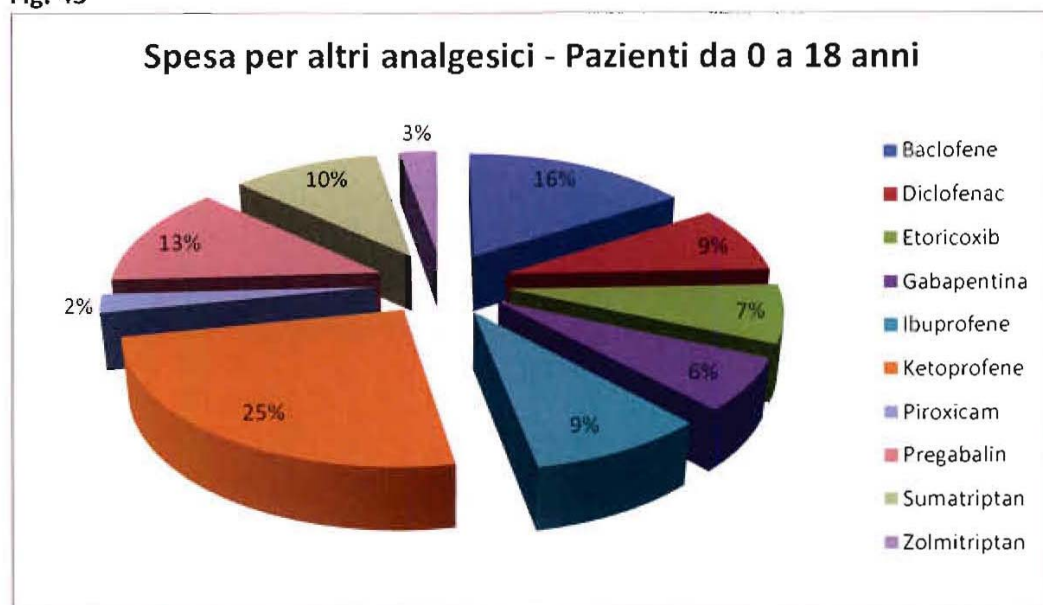
Fig. 42



Tab. 26

ALTRI FARMACI ANALGESICI				
Baclofene	Diclofenac	Etoricoxib	Gabapentina	Ibuprofene
€ 132.052,19	€ 70.203,46	€ 60.006,45	€ 53.539,07	€ 73.957,98
Ketoprofene	Piroxicam	Pregabalin	Sumatriptan	Zolmitriptan
€ 204.360,58	€ 18.837,63	€ 105.466,80	€ 86.461,84	€ 22.279,14
TOTALE		€ 827.165,14		

Fig. 43



Tab. 27. Consumo di paracetamolo in Italia – Anni dal 2009 al 2011

ANNO	NUMERO CONFEZIONI (migliaia)	VALORE AL PREZZO D'ACQUISTO DELLA FARMACIA (migliaia)
2009	10.893	€ 27.850
2010	9.123	€ 24.060
2011	9.767	€ 26.308
2012	9.341	€ 25.539

Appare interessante esaminare il sottoinsieme dei dati relativo alla popolazione pediatrica riguardante il numero di pazienti deceduti in un reparto per acuti di una struttura ospedaliera con una diagnosi primaria o secondaria neoplastica.

Appare evidente che si tratta di cifre molto contenute, con un trend storico che presenta un picco nell'anno 2008 e che fa registrare negli anni successivi un decremento costante.

L'ultimo dato a disposizione, relativo all'anno 2011, presenta un numero di bambini deceduti in ospedale pari a 155 (Fig. 44).

Anche se come è stato detto il numero di pazienti coinvolti è particolarmente contenuto, è noto che trattandosi di casi pediatrici le cifre hanno una rilevanza particolare in quanto l'inguaribilità



pediatrica e in particolar modo il decesso comportano risvolti sociali drammatici nell'ambito familiare e nella sfera degli affetti.

I reparti ospedalieri dove più frequentemente avviene il decesso sono le Oncoematologie, le Pediatrie e i reparti di Terapia intensiva (Fig. 45).

Fig. 44

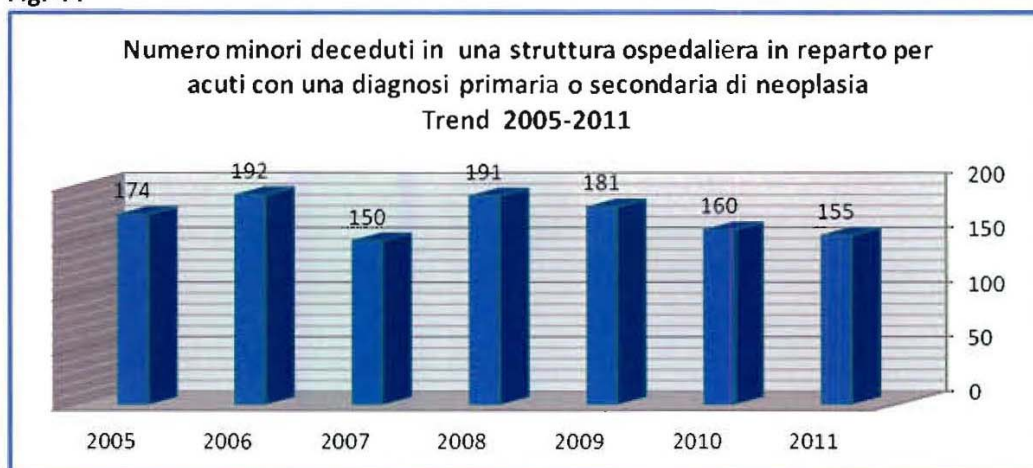
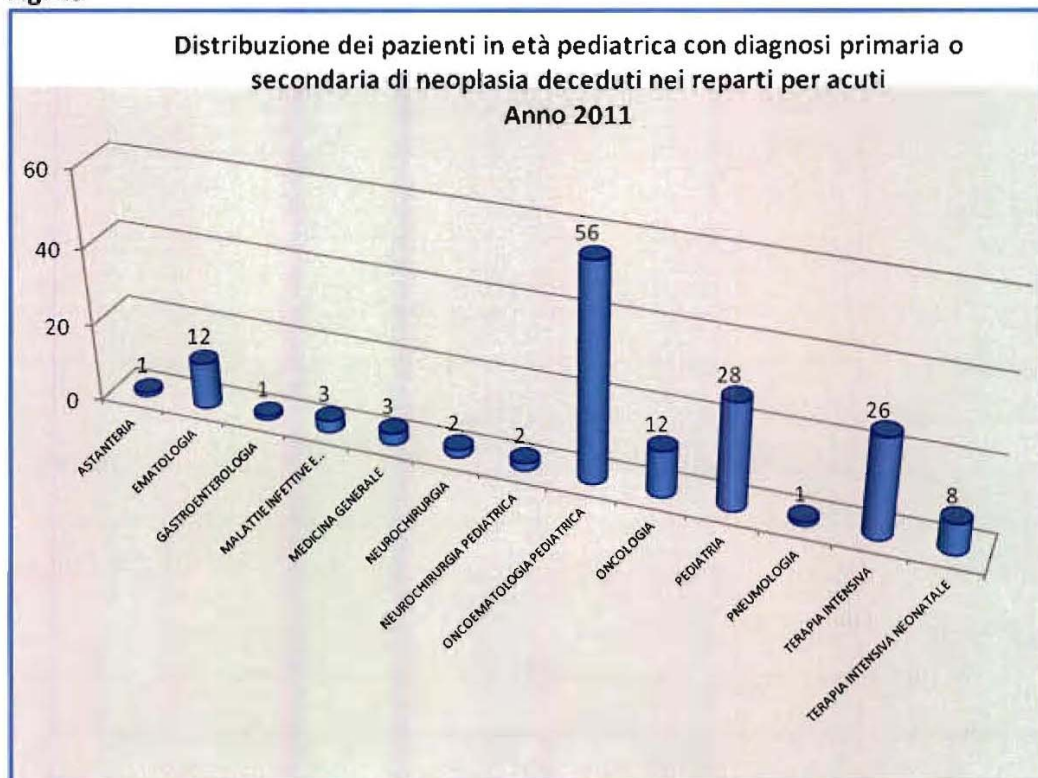


Fig. 45



**ALLEGATO 1:****RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE****QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE FINALIZZATO ALLA REDAZIONE DELLA RELAZIONE AL PARLAMENTO DI CUI ALL'ART.11 DELLA LEGGE N. 38 DEL 15 MARZO 2010****Anno di Riferimento 2012**

REGIONE: \_\_\_\_\_

1. E' stata deliberata la Rete regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?

☐ sì con atto regionale \_\_\_\_\_☐ sì con altro atto (specificare) \_\_\_\_\_☐ no

se sì in quale data /\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_/ Delibera Regionale N° \_\_\_\_\_

2. Se sì, in quale fase di realizzazione è attualmente la Rete di terapia del dolore e CPP?

☐ attiva \_\_\_\_\_☐ non ancora attivata, ma in via di organizzazione (specificare) \_\_\_\_\_☐ non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (specificare) \_\_\_\_\_☐ altro (specificare) \_\_\_\_\_

3. E'/Sono stati deliberati il/i centro/i di riferimento regionali per le CPP e la terapia del dolore rivolta al minore secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?

☐ sì con atto \_\_\_\_\_☐ no☐ altro (specificare) \_\_\_\_\_

se sì in quale data /\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_/ Delibera Regionale N° \_\_\_\_\_

4. Se sì, quanti Centri di Riferimento sono stati deliberati?

☐ /\_\_\_\_/\_\_\_\_/

5. Se sì, in quale fase di realizzazione è attualmente l'organizzazione del/dei Centro/i di Riferimento regionali di terapia del dolore e CPP?

- ☐ attiva \_\_\_\_\_  
☐ non ancora attivata, ma in via di organizzazione (specificare) \_\_\_\_\_  
☐ non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (specificare) \_\_\_\_\_  
☐ altro (specificare) \_\_\_\_\_

**6. E' stato deliberata la strutturazione di un/più strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012 (autonomia organizzativa e di personale)?**

- ☐ sì con atto \_\_\_\_\_ quanti? /\_\_\_/\_\_\_/  
☐ no (vai alla risposta 8)

se sì in quale data /\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ Delibera Regionale N° \_\_\_\_\_

**7. Se sì, le strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico), in quale sede sono previsti?**

(specificare in caso di più hospice le diverse sedi)

- ☐ presso (specificare) \_\_\_\_\_  
☐ presso (specificare) \_\_\_\_\_  
☐ presso (specificare) \_\_\_\_\_  
☐ altro (specificare) \_\_\_\_\_

**8. Se sì, con quanti posti letto? (specificare in caso di più hospice per le diverse strutture)**

- ☐ Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) \_\_\_\_\_  
PL /\_\_\_/\_\_\_/  
☐ Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) \_\_\_\_\_  
PL /\_\_\_/\_\_\_/  
☐ Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) \_\_\_\_\_  
PL /\_\_\_/\_\_\_/  
☐ altro (specificare) \_\_\_\_\_

**9. Se sì, in quale fase di realizzazione è/sono attualmente la strutturazione delle strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico)?**

- ☐ attivo (specificare)  
sede \_\_\_\_\_  
☐ non ancora attivata, ma in via di organizzazione (specificare)  
sede \_\_\_\_\_  
☐ non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (specificare)  
sede \_\_\_\_\_  
☐ altro (specificare) \_\_\_\_\_

**10. Se non sono stati deliberati strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico), quale risposta residenziale è prevista nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, per i minori eleggibili che non possono essere gestiti a domicilio?**

- ☐ Rimangono in ospedale Specificare \_\_\_\_\_

- ☐ Hospice per adulti      *Specificare* \_\_\_\_\_
- ☐ Non è prevista alcuna struttura      *Specificare* \_\_\_\_\_
- ☐ Altro      *Specificare* \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**11. Quale la tariffazione regionale prevista per la presa in carico di un bambino, da parte della Rete regionale di terapia del dolore e CPP? Quale la tariffazione prevista per il ricovero giornaliero in Hospice (Tariffa giornaliera) e per la consulenza?**

- ☐ Non è stato stabilito un sistema tariffario regionale
- ☐ E' stato stabilito un sistema tariffario regionale che prevede per :
- Presa in carico globale da parte della rete regionale  
/ / / / / euro/die di presa in carico
  - Ricovero in strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico)  
/ / / / / euro/die di ricovero
  - Ricovero in Day-Hospice pediatrico  
/ / / / / euro/die di ricovero
  - Consulenza in CPP/TDP  
/ / / / / euro/die di ricovero
- ☐ Altro      *Specificare* \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**12. Il/i Centro/i di riferimento sono attualmente dotati di una Equipe specifica e dedicata alla gestione delle CPP e del dolore nel Bambino?**

- ☐ sì (in caso di più centri tutti i centri sono tutti dotati di una equipe dedicata)
- ☐ sì , ma avendo più centri deliberati meno del 20% ha una equipe dedicata
- ☐ sì , avendo più centri deliberati , il 25-50% ha una equipe dedicata
- ☐ sì , avendo più centri deliberati meno il 50-75
- ☐ no
- ☐ Altro      *Specificare* \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**13. Quanti operatori sono dedicati in modo specifico alla Rete regionale di terapia del dolore e CPP nella vostra Regione (presa in carico come definita dal Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012) ?**

- Medici a tempo pieno      / / / /
- Medici a tempo parziale      / / / /



Infermieri a tempo pieno / / / /  
Infermieri a tempo parziale / / / /  
Psicologi a tempo pieno / / / /  
Psicologi a tempo parziale / / / /  
Altra figura (specificare) \_\_\_\_\_  
Altra figura (specificare) \_\_\_\_\_  
Altra figura (specificare) \_\_\_\_\_

**14. La Rete Regionale di terapia del dolore e CPP (come dal Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012) è attualmente attiva per la presa in carico/gestione dei Minori che necessitano di CPP e di terapia antalgica specialistica?**

- ☐ sì copre il 100% del territorio regionale  
☐ sì copre meno del 25% del territorio regionale  
☐ sì copre circa il 50% del territorio regionale  
☐ sì copre circa il 75% del territorio regionale  
☐ no

**15. Quanti bambini sono stati seguiti nel 2012 dalla rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore?**

/ / / / per le cure palliative pediatriche  
/ / / / per la terapia del dolore

☐ Altro Specificare \_\_\_\_\_

**16. Quanti bambini sono stati ricoverati nelle strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico) nel 2012 e quale la durata media di ricovero? (In caso di più Hospice specificare il numero per ciascuna struttura)?**

/ / / / Hospice di \_\_\_\_\_ Durata media di ricovero / / / /  
/ / / / Hospice di \_\_\_\_\_ Durata media di ricovero / / / /  
/ / / / Hospice di \_\_\_\_\_ Durata media di ricovero / / / /

☐ Altro Specificare \_\_\_\_\_

**17. Quanti Bambini sono deceduti nel 2012, a domicilio, in struttura residenziale (ad es. Hospice pediatrico) ed in ospedale sul totale dei bambini presi in carico per le CPP dalla rete Regionale di terapia del dolore e CPP?**

a domicilio / / / /  
in Hospice / / / /

in Ospedale /\_/\_/\_/\_/

☐ Altro Specificare

---

---

---

**18. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione agli operatori sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?**

☐ sì

☐ no

☐ Altro Specificare

---

---

---

**19. Sono stati realizzati in Regione dei percorsi formativi specifici (ECM), per il personale sanitario sulle Cure Palliative Pediatriche e sulla Terapia del dolore nel paziente pediatrico?**

☐ sì

☐ no

☐ Altro Specificare

---

---

---

**20. Se sì, per quante ore e quanti professionisti hanno partecipato?** (ripetete la risposta per ogni evento formativo specificando se sulla terapia del dolore o sulle CPP)

evento su _____ ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____ ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____ ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____ ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____ ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____ ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/

**21. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione ai cittadini sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?**

☐ sì

☐ no

☐ Altro Specificare

---

**Eventuali osservazioni finali**

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

---

---

---

---

---

Data / / / / / / / /

Nome di chi compila \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Tel/ Ufficio \_\_\_\_\_

Tel Cell \_\_\_\_\_

E.mail \_\_\_\_\_