



Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin
Groupe d'experts Médecine pédiatrique
Gruppo di esperti in Pediatria

Documento di posizione ufficiale del gruppo di esperti in Pediatria

«Per un'assistenza pediatrica di elevata qualità in Svizzera»



Versione del 9 settembre 2019

Indice

1. Premessa.....	3
2. Le richieste fondamentali.....	4
2.1 Il trattamento di bambini e adolescenti richiede più tempo.....	4
2.2 Occorre evitare un'assistenza sanitaria insufficiente e costi conseguenti.....	5
2.3 Occorre garantire un collegamento con il contesto in cui vive il bambino	7
2.4 Occorre predisporre infrastrutture specifiche per i bambini	8
2.5 I vari organismi di finanziamento devono garantire le diagnosi e le terapie necessarie	9
2.6 Medicamenti e vaccini per bambini e adolescenti devono essere disponibili in forme adatte ai destinatari.....	10
2.7 Occorre migliorare le condizioni quadro del settore professionale	11
3. Membri del gruppo di esperti	12

1. Premessa

L'Intergruppo parlamentare Pediatria è stato istituito il 24 settembre 2018 con l'obiettivo di elaborare soluzioni politiche per problemi strutturali e garantire anche in futuro un'assistenza sanitaria adeguata ai bambini e alle loro famiglie.

L'Intergruppo parlamentare è presieduto congiuntamente da:

- Marina Carobbio Guscetti (PS/TI), consigliera nazionale
- Verena Herzog (UDC/TG), consigliera nazionale
- Ruth Humbel (PPD/AG), consigliera nazionale
- Tiana Moser (PVL/ZH), consigliera nazionale
- Damian Müller (PLR/LU), consigliere agli Stati

Il 24 settembre 2018, in occasione della sua fondazione, l'Intergruppo parlamentare Pediatria ha emanato una risoluzione in seguito alla quale i copresidenti hanno affidato a un gruppo di esperti in Pediatria l'incarico di dare forma concreta alle richieste fondamentali della risoluzione, descrivere i campi d'intervento e formulare richieste politiche. Il seguente documento è il risultato del lavoro di questo gruppo di esperti interprofessionale, costituito da professionisti di tutti i settori della pediatria.

Nota bene

Il termine «pediatria» utilizzato nelle pagine seguenti si riferisce a medici specialisti in pediatria, chirurgia pediatrica, psichiatria e psicologia pediatrica nonché a infermieri, terapeuti e dentisti pediatrici.

2. Le richieste fondamentali

2.1 Il trattamento di bambini e adolescenti richiede più tempo

Il trattamento di bambini e adolescenti richiede una quantità di tempo maggiore rispetto a quella necessaria per gli adulti. I minorenni sono particolarmente bisognosi di protezione e hanno il diritto di essere coinvolti nel processo di cura in modo adeguato alla loro età. Il personale specializzato è tenuto a informare e istruire i pazienti pediatrici in base alla loro capacità di comprensione. Nel caso dei bambini è fondamentale svolgere colloqui sui comportamenti corretti da adottare per promuovere la salute e la prevenzione.

Richieste politiche

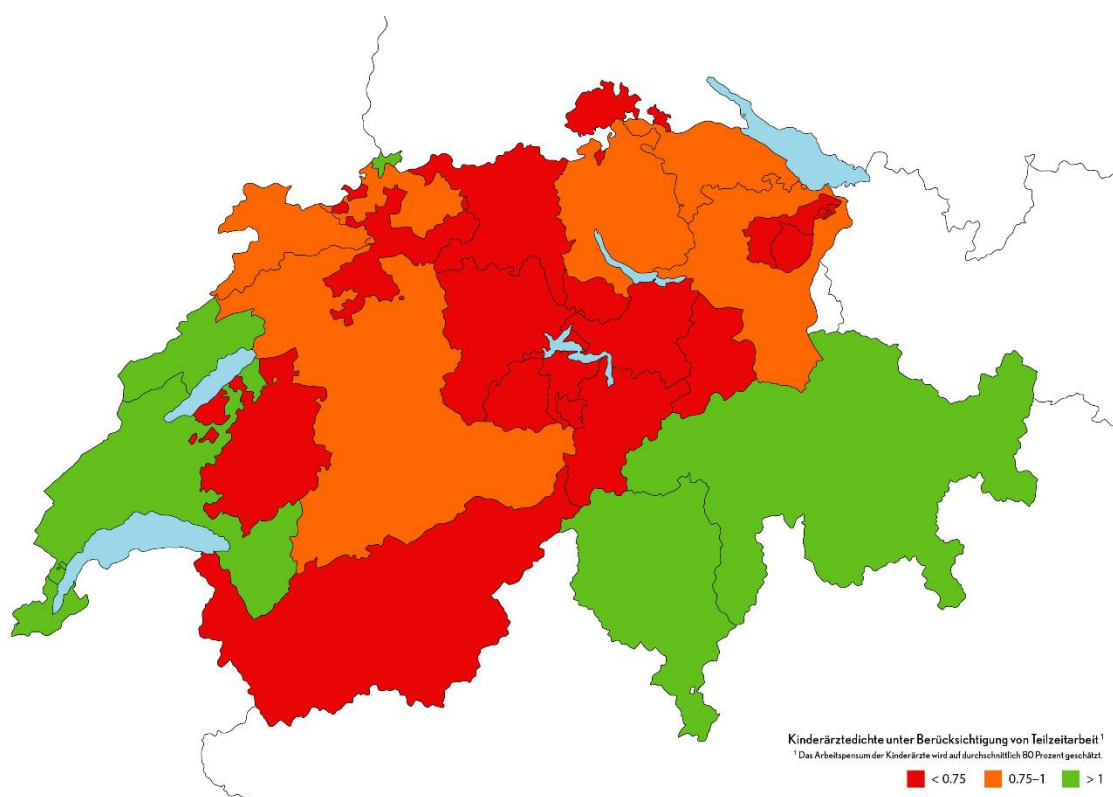
1. Nella legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal, RS 832.10) e in altre assicurazioni sociali va sancito il principio fondamentale per cui tutte le strutture tariffali devono tenere in debita considerazione le specificità della pediatria.
2. Eventuali restrizioni non devono impedire di svolgere i colloqui necessari per promuovere la salute e la prevenzione.
3. Per i trattamenti ambulatoriali e stazionari devono poter essere applicate tariffe a copertura dei costi.

Esempio concreto

Theo, 18 mesi, viene portato dal pediatra per una grave bronchite asmatica. La saturazione di ossigeno è leggermente al di sotto del limite fissato per il ricovero. Dopo un'ora di inalazioni il valore migliora, per cui non occorre trattenere il bambino in ospedale. Questo trattamento permette di evitare un ricovero in regime stazionario, ma prolunga la durata della visita e l'ambulatorio rimane occupato per più di un'ora. Peraltro non è possibile addebitare il costo effettivo della prestazione.

2.2 Occorre evitare un'assistenza sanitaria insufficiente e costi conseguenti

Attualmente, in alcune regioni periferiche, l'assistenza sanitaria in ambito pediatrico presenta gravi lacune. Nei prossimi anni la situazione peggiorerà ulteriormente a causa del ritiro di numerosi pediatri per raggiunti limiti di età e dell'emergenza dovuta alla carenza di personale sanitario. Secondo le dichiarazioni della FMH, per garantire cure mediche adeguate serve almeno un pediatra (equivalente a tempo pieno) ogni 1000 bambini. Questo requisito, in Svizzera, non viene rispettato ovunque. A ciò si aggiunge un'offerta sanitaria insufficiente in alcuni settori specifici, come la psichiatria pediatrica.



Didascalìa: Assistenza sanitaria insufficiente in ambito pediatrico in Svizzera¹

¹ Fonti:

- Bambini e adolescenti: STATPOP, UST 2017
- Numero di fornitori di prestazioni: sondaggio svolto individualmente in tutti i Cantoni (richiesta tramite lettera del 18 marzo 2019). Numero di fornitori di prestazioni nei Cantoni (Glarona, Giura, Lucerna, Neuchâtel, Ticino, Turgovia, Vaud) che non hanno risposto al sondaggio: <https://www.medregom.admin.ch/>
- Gli autori del presente documento sono partiti da un'ipotesi prudenziale, considerando un grado di occupazione medio dei pediatri pari all'80 per cento (0,8 FTE). In realtà il grado di occupazione dovrebbe essere nettamente più basso.

Richieste politiche

1. La Confederazione commissiona una ricerca specifica sui servizi sanitari in ambito pediatrico per valutare l'utilità della pediatria sul piano dell'economia nazionale.
2. L'UFSP pubblica periodicamente un rapporto sull'andamento dell'assistenza sanitaria pediatrica in ciascun Cantone, nei settori ambulatoriale e stazionario, prendendo in considerazione medici di base e specialisti.
3. La carenza dell'offerta sanitaria in ambito pediatrico deve essere eliminata. I Cantoni garantiscono la disponibilità di un numero sufficiente di specialisti nelle varie branche della pediatria.

Esempio concreto

Da tempo un pediatra nell'Alto Vallese desidera andare in pensione, ma negli ultimi dieci anni non è riuscito a trovare qualcuno che subentri al suo posto. Il medico lavora sistematicamente più di 60 ore alla settimana e dovrà essere sostituito da almeno due giovani pediatri. Se va in pensione prima che venga regolamentata la sua sostituzione, l'assistenza sanitaria nel distretto di Visp peggiorerà ulteriormente.

2.3 Occorre garantire un collegamento con il contesto in cui vive il bambino

Bambini e adolescenti non sono entità a sé stanti, bensì fanno parte di un sistema sociale costituito da genitori, persone di riferimento, famiglia, scuola ecc. Quando si affrontano problemi sanitari, è fondamentale stabilire un collegamento con il contesto in cui vive il minore.

Richieste politiche

1. Il tempo che occorre per stabilire un contatto con le persone di riferimento di bambini e adolescenti deve essere indennizzato.
2. I costi associati alla necessità di un servizio di interpretariato devono essere rimborsati dagli enti pubblici quale presupposto indispensabile per erogare la prestazione medica.

Esempio concreto

Da due mesi Leo, cinque anni, non riesce a trattenere la pipì durante il giorno. La madre lo porta da uno psichiatra pediatrico alla ricerca di un aiuto tempestivo, perché questa situazione crea problemi nella scuola dell'infanzia. Sostiene che non sia necessario coinvolgere il padre, poiché è molto impegnato con il lavoro. Qualche giorno dopo il padre telefona e informa lo psichiatra che lui e la moglie stanno per separarsi, ma il figlio Leo non ne sa nulla. Forse il bambino, facendosi la pipì addosso, manifesta il disagio dovuto al conflitto di coppia che i genitori gli tengono nascosto. Il problema va affrontato con un approccio sistemico.

2.4 Occorre predisporre infrastrutture specifiche per i bambini

Per garantire trattamenti sicuri ai pazienti pediatrici, dai neonati (25 cm e 500 g) agli adolescenti (200 cm e oltre 100 kg), è necessaria un'infrastruttura medica ad ampio raggio, capace di rispondere alle esigenze di questa fascia di età e dotata di materiale medico adeguato. A volte mancano gli strumenti giusti, e il materiale destinato agli adulti non sempre è adatto anche ai più piccoli.

Richieste politiche

1. Occorre predisporre e finanziare infrastrutture, materiale e apparecchi specifici per i bambini.
2. Le prestazioni di base fisse devono essere integrate nella struttura tariffale e rimborsate in modo adeguato.

Esempio concreto

Samuel, quattro anni, ha problemi urinari e al pronto soccorso necessita di un catetere vescicale. Per motivi di costo sono disponibili solo due formati: il catetere per lattanti e quello per adulti. Il primo è troppo sottile, il secondo è troppo grosso e non si può inserire. Al posto del catetere viene utilizzata una sonda gastrica, che però può essere conteggiata solo nell'ambito di impiego prescritto (quale sonda gastrica) e non come catetere.

2.5 I vari organismi di finanziamento devono garantire le diagnosi e le terapie necessarie

Attualmente tra le varie istituzioni competenti (assicurazioni malattia, AI, LAINF, comuni scolastici, case di cura e altre strutture cantonali) manca un coordinamento finalizzato a pianificare le diagnosi e le terapie destinate ai pazienti pediatrici e a disporre i relativi rimborsi. Ad assumersi questo onere burocratico supplementare sono i genitori, gli ospedali e i pediatri. Inoltre non sono previsti indennizzi sufficienti per i trattamenti necessari.

Richieste politiche

1. Confederazione, Cantoni, fornitori di prestazioni e assicurazioni sociali istituiscono una commissione di coordinamento per chiarire le questioni controverse in materia di competenza e forniscono agli organismi di finanziamento raccomandazioni generali e specifiche per i singoli casi.
2. Deve essere rispettato il principio della fiducia secondo la LAMal: nei casi in cui vi è un'indicazione medica, la misura può essere attuata anche prima di trovare un accordo definitivo circa l'assegnazione a un organismo di finanziamento.

Esempio concreto

Annika, tre anni, soffre di autismo. Un intervento precoce e intensivo potrebbe migliorare la prognosi a lungo termine. La bambina vive con la famiglia nel Cantone di Argovia, ma nella sua zona non esiste un'offerta adeguata alle sue esigenze. Il trattamento potrebbe essere effettuato a Basilea. Secondo le direttive concernenti la perequazione finanziaria nazionale, l'AI è competente per le prestazioni mediche e il Cantone di domicilio per le prestazioni pedagogiche. Mentre l'AI si assume i costi relativi alla parte medica del trattamento di Annika, il Cantone di Argovia si rifiuta di pagare le prestazioni pedagogiche per questo trattamento effettuato fuori dal proprio territorio.

2.6 Medicamenti e vaccini per bambini e adolescenti devono essere disponibili in forme adatte ai destinatari

I problemi legati alla carenza di medicamenti e vaccini per bambini e adolescenti sono in aumento. Da un lato sempre più medicamenti con forme di somministrazione adatte ai bambini spariscono dal mercato o sono temporaneamente non disponibili, dall'altro i medicamenti specifici per i pazienti pediatrici non vengono omologati in Svizzera oppure vengono ritirati dal commercio a causa dello scarso potenziale di mercato o di eccessivi ostacoli all'omologazione.

Richieste politiche

1. Il Consiglio federale e le autorità sanitarie si impegnano per garantire che anche nel settore dei medicamenti pediatrici siano effettuate le necessarie omologazioni affinché i bambini possano accedere alle cure adeguate e si possa ridurre l'uso «off-label».
2. All'industria si richiede di presentare anche in Svizzera domande di omologazione per medicamenti pediatrici già disponibili in Paesi che adottano un controllo dei medicamenti equivalente (la possibilità di una procedura di omologazione semplificata è contemplata dagli artt. 13 e 14 LATer).
3. Per aumentare la sicurezza dei pazienti ed evitare problemi in materia di responsabilità, prima di prescrivere un medicamento per un impiego non omologato devono essere consultate le banche dati riconosciute.
4. La Confederazione adotta misure nell'ambito dei medicamenti pediatrici
 - (a) per ovviare a difficoltà di approvvigionamento e
 - (b) per garantire che l'assicurazione di base rimborsi in modo unitario e senza complicazioni burocratiche i medicamenti nazionali ed esteri usati per un'indicazione non omologata in Svizzera.

Esempio concreto

I due bambini della famiglia Vögeli presentano strane eruzioni cutanee accompagnate da prurito; il disturbo, inizialmente limitato, peggiora nel giro di poco tempo. La madre, ormai prossima al parto, teme per la salute del suo terzo figlio e si rivolge al pediatra. La diagnosi è immediata: l'intera famiglia è affetta da scabbia. Ai pazienti viene prescritto un insetticida topico da utilizzare autonomamente; inoltre vengono illustrate ulteriori misure comportamentali da osservare.

Due giorni dopo il trattamento nasce il terzo bambino. L'infezione però non è stata debellata nei due figli più grandi e anche il neonato, a soli 14 giorni, presenta i primi sintomi locali. Il trattamento viene ripetuto invano una seconda volta, dopodiché il dermatologo pediatrico prescrive una terapia con un macrolide (ivermectina). Il medicamento è omologato in un Paese limitrofo per il trattamento della scabbia, ma non è ammesso in Svizzera.

La cassa malati respinge la richiesta di assunzione dei costi, per cui la famiglia decide di sottoporsi al trattamento pagando di tasca propria. Questa volta, finalmente, riesce a risolvere il problema! Anche la seconda richiesta di assunzione dei costi, però, viene respinta.

2.7 Occorre migliorare le condizioni quadro del settore professionale

Per colmare le lacune che si profilano nell'ambito dell'assistenza sanitaria riservata ai bambini occorre motivare un numero sufficiente di studenti di medicina a scegliere le specializzazioni di pediatria e psichiatria, chirurgia e odontoiatria pediatrica e a esercitare in questi settori. Nell'ambito delle cure pediatriche vi è una grave carenza di professionisti e non è più garantita una formazione specifica.

Richieste politiche

1. Proporre corsi di specializzazione in cure pediatriche sin dall'inizio della formazione e garantire un perfezionamento professionale in questo campo.
2. Per indirizzare un maggior numero di studenti di medicina verso la specializzazione in psichiatria pediatrica, questa materia deve essere un elemento importante della formazione.
3. Tutti i Cantoni aderiscono a un concordato per il perfezionamento professionale, affinché ovunque vengano finanziati posti per medici assistenti.
4. Tramite il concordato si deve inoltre consentire il finanziamento di posti di perfezionamento professionale non solo negli ospedali ma anche negli studi medici.
5. Devono essere offerte ai pediatri condizioni di lavoro moderne (posti di lavoro a tempo parziale, job sharing, ecc.).
6. I Cantoni devono verificare tra l'altro se i fondi destinati al perfezionamento professionale sono vincolati all'impegno di creare posti di lavoro a tempo parziale.

Esempio concreto

Anna-Lena desidera formarsi per diventare operatrice sociosanitaria con specializzazione in pediatria, ma non trova un posto di formazione in un reparto pediatrico. Durante il suo percorso formativo (tirocinio per operatrice sociosanitaria AFC e successivi studi presso una scuola specializzata superiore SSS) non riesce a trovare un posto di praticantato presso un ospedale pediatrico e i moduli teorici non le forniscono alcuna nozione specifica riguardo al settore in cui desidera lavorare. All'età di 24 anni conclude con successo la formazione, dopodiché si candida per un posto vacante in un ospedale pediatrico e viene assunta con l'obbligo di frequentare un modulo della durata di un anno per acquisire competenze in ambito pediatrico. Lavora in un reparto acuto di pediatria generale, a contatto con bambini di tutte le età. Ben presto si rende conto che le due formazioni che ha assolto non le hanno fornito conoscenze adeguate in tema di fisiologia e patologia del bambino e, soprattutto nei primi nove mesi di lavoro, necessita di un'assistenza intensiva e approfondita da parte di un'infermiera specializzata. Un anno dopo l'entrata in servizio, a 26 anni, abbandona la professione di infermiera perché non trova un posto di lavoro a tempo parziale.

3. Membri del gruppo di esperti

Società Svizzera di Pediatria SSP

- Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli
- Claudia Baeriswyl

Società svizzera di psichiatria e psicoterapia per bambini e adolescenti SSPPEA

- Prof. Dr. med Alain Di Gallo
- Dr. med. Oliver Bilke-Hentsch
- Dr. med. Jörg Leeners

Società Svizzera di Chirurgia Pediatrica SSCP

- Prof. Dr. med. Stefan Holland-Cunz

Associazione Svizzera di Psicologia dell'Età Evolutiva ASPEE

- Philipp Ramming

Allianz Cura Pediatrica Svizzera

- Anna-Barbara Schlüer

AllkidS

- Dr. med. Agnes Genewein

Esperti nei settori ambulatoriale e stazionario

- Katja Berlinger, settore ambulatoriale
- Dr. med. Conrad E. Müller, settore stazionario

Esperti in politica sanitaria

- Urs Martin
- Walter Stüdeli, direttore del gruppo parlamentare

Ospite

Associazione Svizzera di Odontoiatria Pediatrica

- Dr. med. dent. Nathalie Scheidegger Stojan