

[BINETTI](#), [BUTTIGLIONE](#), [CERA](#) e [DE MITA](#). — Al Ministro della salute. — Per sapere – premesso che:

le funzioni ed il profilo dell'infermiere pediatrico sono individuate dal decreto ministeriale n. 70 del 1997; il citato decreto definisce l'infermiere pediatrico come il professionista sanitario che, in possesso del titolo abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale (IP.AS.VI), è responsabile dell'assistenza infermieristica pediatrica attraverso la gestione e l'attuazione di interventi di tipo preventivo, curativo, palliativo e riabilitativo nei confronti di neonati e bambini, sani o ammalati, fino al diciottesimo (18) anno di età, nonché nei confronti della famiglia e della comunità relativamente ad interventi di educazione sanitaria e promozione della salute;

il codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari, all'articolo 6, comma 3, stabilisce che in caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale sanitaria, il minore – soprattutto se affetto da malattie croniche o da disabilità – ha diritto ad essere preso in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali;

il citato codice prevede che, parallelamente siano istituite delle reti organizzative che integrino strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi e che siano previsti percorsi di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità più appropriate; la maggior parte delle regioni non hanno completato l'implementazione delle reti di *transitional care* per garantire la continuità assistenziale dal paziente pediatrico al paziente adulto, determinando alcune criticità nel caso delle malattie rare;

le malattie rare (MR) sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie definite dalla bassa prevalenza nella popolazione, nell'Unione europea la soglia è fissata allo 0,05 per cento, ossia 5 casi su 10.000 persone; l'Organizzazione mondiale della sanità ha stimato che esistono tra 6.000 e 7.000 distinte malattie rare, che colpiscono complessivamente circa il 3 per cento della popolazione, di cui circa 1-2 milioni in Italia; oltre che numerose, l'80 per cento delle malattie rare è dovuto a cause genetiche, i sintomi di alcune di queste possono manifestarsi fin dalla nascita o nell'adolescenza e sono accomunate dalla cronicità ed elevata mortalità;

in base ai dati coordinati dal Registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie della penisola. Il 2 per cento delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica (inferiore ai 14 anni); dalle più recenti evidenze scientifiche si è rilevato che alcune forme leucemiche che insorgono dopo i 18 anni hanno una risposta, clinicamente e scientificamente provata, migliore con l'applicazione in ambito pediatrico dei protocolli terapeutici specifici per i pazienti pediatrici e che le malattie neuromuscolari e/o genetiche, tranne rare eccezioni, non consentono uno sviluppo ponderale fisiologico per cui, in età adulta la maggior parte dei pazienti presenta caratteristiche anatomiche riferibili all'età pediatrica (alcuni di essi infatti non raggiungono i 25 chilogrammi di peso e/o superano di poco i 100 centimetri di altezza);

nel campo delle responsabilità, la legge sulla responsabilità professionale n. 24 del 2017 descrive chiaramente che il campo di intervento sanitario debba essere supportato dalle più recenti evidenze scientifiche che indicano nelle linee guida e nei protocolli pediatrici migliori esiti di salute –:

se e quali iniziative di competenza intenda assumere per intervenire urgentemente sulle criticità esposte in premessa, garantendo agli infermieri pediatrici – in deroga a quanto stabilito dal decreto ministeriale n. 70 del 1997 – di poter continuare ad assistere i pazienti anche dopo il compimento della maggiore età, soprattutto se affetti da malattie rare, croniche o disabilità. (4-18561)