

RAPPORTO:

Le criticità della remunerazione delle prestazioni ospedaliere erogate ai pazienti pediatrici acuti nel SSN

Premessa

Il sistema di remunerazione degli ospedali del SSN si fonda sulle tariffe nazionali stabilite dal **decreto ministeriale del 18 ottobre 2012**, basate sul sistema di classificazione DRG v. 24, introdotto in Italia nel 2009 (negli USA nel 2006/7), e sulla elaborazione dei dati di costo e di attività relativi al 2009 di un campione di 41 ospedali italiani pubblici e privati.

Si possono riassumere in questi pochi dati le fonti delle crescenti difficoltà finanziarie con le quali si confrontano da tempo gli ospedali del SSN e, tanto più, gli ospedali caratterizzati da maggiori tasso di innovatività assistenziale e concentrazione di casistica complessa, in particolare di quella pediatrica e neonatale.

La **classificazione DRG** in uso da 10 anni nel SSN, infatti, è ormai obsoleta e inadeguata a descrivere le caratteristiche della casistica trattata attualmente negli ospedali italiani. Ai limiti descrittivi notori del sistema dei DRG (in particolare, ma non solo, nell'ambito pediatrico-neonatale), si sono sommati infatti gli effetti cumulati dei mancati aggiornamenti, che hanno impedito l'inclusione delle numerose e importanti innovazioni tecnologiche intervenute nell'arco dell'ultimo decennio nell'assistenza ospedaliera, a partire dalle nuove tecniche chirurgiche e interventistiche in generale (es. espansione degli interventi in laparoscopia/endoscopia e radiologia interventistica; robotica; nuovi trapianti doppi di organo; etc.).

Parallelamente, il mancato aggiornamento della valorizzazione delle **tariffe nazionali** della totalità delle prestazioni incluse nei LEA ha drammaticamente allontanato i livelli di remunerazione –costanti- dai costi crescenti sostenuti per erogarle. Non sono aumentati molto solo i livelli di costo, in particolare, dei nuovi farmaci e dispositivi medici impiantabili e non, ma anche il livello di complessità assistenziale della casistica trattata, nei ricoveri ordinari e diurni, per effetto dei nuovi percorsi assistenziali che hanno spostato la casistica meno complessa su altri *setting* assistenziali, peraltro analogamente sotto-remunerati per la mancata entrata in vigore delle nuove prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale definite dai LEA 2017 e delle rispettive tariffe.

Di queste **gravi criticità**, le istituzioni centrali e regionali sono consapevoli da anni e hanno da tempo avviato iniziative finalizzate a porvi rimedio in via sistematica, con un **Progetto strategico** dedicato a produrre il “Nuovo sistema di classificazione e valorizzazione dei ricoveri ospedalieri per acuti” e gli strumenti informativi e metodologici per la sua futura costante manutenzione («Progetto It.DRG») e una **Commissione inter-istituzionale**

permanente dedicata all'aggiornamento delle tariffe nazionali di tutte le prestazioni incluse nei LEA e dell'insieme di regole del sistema di remunerazione.

A tutt'oggi, tuttavia, non ne sono disponibili i primi prodotti e solo alcune regioni non in piano di rientro, in modo eterogeneo, hanno introdotto **correttivi** per aggiornare i livelli remunerativi dei propri ospedali. E' solo a livello inter-regionale, nell'ambito dell'Accordo che regola la compensazione della mobilità ospedaliera, che sono ormai da anni in vigore e aggiornate periodicamente una serie di regole condivise atte a correggere le principali criticità del sistema tariffario nazionale, mediante pagamenti aggiuntivi o tariffe *ad hoc* che riconoscono il rimborso dei costi di particolari tecnologie/procedure molto costose e poco diffuse (farmaci, dispositivi medici, prestazioni associate ai trapianti).

In questo contesto, gli ospedali della AOPI ritengono di sottoporre nuovamente all'attenzione dei decisori nazionali le gravi difficoltà che il sistema di remunerazione vigente comporta nel riuscire a garantire la **sostenibilità** delle cure ospedaliere erogate ai pazienti pediatrici e neonatali nel SSN.

Di seguito si illustrano **casi esemplari** di prestazioni "salva vita" e ad alto contenuto tecnologico, di uso crescente negli ospedali pediatrici italiani, malgrado risultino particolarmente penalizzate dal sistema di remunerazione vigente, che richiederebbero quindi **interventi correttivi urgenti**, al fine di continuare a consentirne l'erogazione ai pazienti che possono beneficiarne.

[Necessità di prevedere il rimborso aggiuntivo per i costi di farmaci e presidi/protesi/apparecchiature innovativi e molto costosi, non riconosciuti e coperti dagli attuali livelli tariffari \(es. ECMO; apparecchiature alta complessità diagnostica\).](#)

L'**ECMO (ExtraCorporeal Membrane Oxygenation)** è una tecnica di circolazione extracorporea che permette la purificazione del sangue, aggiungendo ossigeno e rimuovendo anidride carbonica, sostituendo la funzione respiratoria e/o cardiaca nei casi di insufficienza cardio-respiratoria rappresenta, che la causa principale di ricovero in terapia intensiva pediatrica. In particolare, la popolazione di riferimento è rappresentata da pazienti con insufficienza respiratoria o cardiaca avanzata refrattaria alla terapia medica standard massimale, in cui il rischio di mortalità è stimato intorno all'80%. Tale metodica trova applicazione nell'insufficienza cardiaca e/o respiratoria acuta "potenzialmente" reversibile, non responsiva a trattamento medico convenzionale.

L'aumento del numero di ospedalizzazioni per scompenso cardiaco terminale, nei pazienti pediatrici con cardiopatie congenite complesse e cardiomiopatie, nonché la copertura eterogenea del territorio nazionale per la gestione dell'insufficienza respiratoria severa, porta i centri specializzati a dover garantire una risposta a tutti i pazienti che non possono essere gestiti in modalità alternative.

[Necessità di riconoscere i maggiori costi sostenuti in caso di trapianti di midollo doppi/tripli nell'ambito dello stesso ricovero.](#)

Può succedere – causa ricadute o rigetto – che in alcuni casi si debba ripetere il tentativo di trapianto, per consentire al paziente di sopravvivere. Come accade per tutta la pratica medica, anche in questi casi le cure sono individualizzate e basate sulle migliori conoscenze disponibili.

In particolare, un trapianto può essere ripetuto in ragione di una ricaduta di una malattia neoplastica, con lo scopo di indurre una nuova remissione e, quindi, salvare auspicabilmente la vita del bambino. Alternativamente, un trapianto può essere ripetuto in ragione di un rigetto del trapianto o dopo una perdita dell'attecchimento delle cellule del donatore. Ogni anno i pazienti che in media effettuano più di un trapianto circa il 5% dei trapianti effettuati: il 36% a causa di una ricaduta, il 76% per rigetto, l'8% per perdita dell'attecchimento. Alcuni di

pazienti, inoltre, sono sottoposti ad un terzo trapianto o quarto trapianto (causa rigetto delle cellule del donatore).

I trapianti ripetuti per un rigetto acuto vengono rimborsati dal Sistema Sanitario come un unico trapianto, perché riportati nella stessa scheda di dimissione ospedaliera, dove il rigetto viene segnalato come complicanza.

Necessità di prevedere tariffe specifiche per le diverse tipologie di trapianto di midollo (allogenico, autologo), attualmente comprese in un unico DRG e tariffate a livello nazionale con un unico valore, diversamente dalla scelta di 2 tariffe specifiche adottata dalla TUC vigente fino al 2013.

Il trapianto allogenico o autologo di cellule staminali del sangue (cellule staminali emopoietiche, CSE) rappresenta una terapia salvavita per un elevato numero di pazienti pediatrici affetti da tumori solidi, leucemie o da altri tumori del sangue, così come per bambini che nascono senza adeguate difese del sistema immunitario o con un'incapacità a formare adeguatamente i globuli rossi (su tutti, valga l'esempio della patologia talassemica).

I pazienti che ricevono un trapianto autologo di CSE hanno un ricovero con una degenza in media di 20-25 giorni. Il recupero ematologico/immunologico è decisamente più rapido rispetto a quanto riscontrato nel trapianto allogenico e il livello di immunodepressione è limitato. Il trapianto allogenico, invece, viene realizzato da un donatore totalmente o parzialmente compatibile per il sistema maggiore di istocompatibilità (sistema HLA). Il rischio infettivo è molto più elevato rispetto al trapianto autologo, in considerazione dell'elevato livello di immunodepressione, che, peraltro, diversifica in base al tipo di trapianto allogenico effettuato. Inoltre, esiste un rischio complessivo di complicanze immunomediate (quali la malattia del trapianto contro l'ospite o Graft-versus-Host Disease, GvHD) quantificabile nell'ordine del 40% circa. Questa complicanza comporta un prolungamento dell'ospedalizzazione, oltre all'utilizzo di trattamenti immunosoppressivi spesso molto dispendiosi. I costi del trattamento farmacologico sono, pertanto, decisamente maggiori nel trapianto allogenico, per la profilassi antinfettiva decisamente più spinta e prolungata nel tempo e per la profilassi/terapia della GVvHD. Il trapianto allogenico ha una degenza media di circa 60 giorni (minimo 25 e massimo 293 giorni di degenza). La percentuale di pazienti che supera la soglia di degenza DRG-specifica presso l'Ospedale Bambino Gesù è del 36% rispetto al numero totale.

A causa delle oggettive differenze nella gestione dei pazienti che effettuano i due tipi di trapianti, alcune Regioni, come del resto anche l'Accordo di Mobilità Sanitaria Interregionale fino al 2013, riconoscono un rimborso più elevato ai ricoveri di pazienti sottoposti a trapianti allogenici.

Necessità di riconoscere nel sistema tariffario vigente la maggiore complessità del paziente neonatale rispetto al paziente pediatrico o adulto

Come è stato più volte esplicitato in documenti istituzionali, il sistema di classificazione DRG sottostima la complessità della casistica neonatale. Tuttavia, i DRG neonatali, ad eccezione dei DRG 386 e 387 non sono stati inclusi nel gruppo dei DRG ad elevata complessità (385 - Neonati morti o trasferiti ad altre strutture di assistenza per acuti, peso relativo 0.6; 388 - Prematurità senza affezioni maggiori, 0.83; 389 - Neonati a termine con affezioni maggiori, peso relativo 0.70; 390 - neonati con altre affezioni maggiori, peso relativo 0.2).

In particolare, in riferimento al DRG 385 "Neonati morti o trasferiti ad altre strutture di assistenza per acuti", occorre sottolineare l'aspetto che il decesso o il trasferimento presso altra struttura è molto spesso preceduto da degenze lunghe (anche mesi di ricovero) caratterizzate da numerose procedure chirurgiche invasive (es. chirurgia toracica, addominale) e a rischio,

con possibile necessità di trasfusioni e compromissione multiorgano. La degenza, pertanto, è ben superiore ai 4 giorni, previsti come soglia, ed i pazienti possono essere ricoverati per un periodo prolungato presso il reparto di terapia intensiva neonatale, con elevate richieste di risorse umane ed economiche.

L'inquadramento diagnostico può richiedere il coinvolgimento multidisciplinare di più specialisti (chirurgo neonatale, nefrologo, cardiologo, neurologo, gastroenterologo, infettivologo,) e l'esecuzione di esami di laboratorio e strumentali, ripetuti più volte nel corso del ricovero.

La stessa casistica di pazienti, se dimessa a domicilio, ha quasi sempre un peso DRG superiore a 6.

Un tipico esempio è rappresentato da un paziente ricoverato per una malformazione congenita, sottoposto ad uno o più interventi chirurgici, con una degenza in terapia intensiva di settimane o addirittura mesi che va incontro a decesso per complicanze insorte o per storia naturale della malattia.

Il DRG 389 "Neonati a termine con affezioni maggiori" e il DRG 390 "Neonati con altre affezioni significative", invece, fanno riferimento a neonati che, anche se nati a termine, sono affetti da patologie che richiedono un'assistenza molto complessa, un coinvolgimento multi-specialistico e durata della degenza spesso molto più lunga di quanto previsto dal valore soglia. In considerazione di ciò tutti i parametri espressi risultano chiaramente non adeguati a quanto richiesto da un'assistenza efficace ed efficiente.