



**Principales criticités pour une
meilleure assistance sanitaire aux
sujets en âge évolutive:
propositions de la Société
Italienne de Pédiatrie (SIP)**

Pasquale Di Pietro

Tabarka, 25-30 luglio 2009

Scenario

Différents facteurs, économiques et politiques, se sont opposés au développement de réseaux de services pédiatriques à un niveau régional, même si in plusieurs occasions influentes propositions ont été formulées dans ce sens la.

Entre les causes à prendre en considération l'absence, dans les systèmes d'accréditation d'aujourd'hui, de critères spécifiquement dédiés à l'assistance dans le domaine de la pédiatrie et, in particulier, aux conditions que doivent être obligatoirement garanties pour donner assistance aux patients pédiatriques.

Est donc évident que les institutions sanitaires, convaincues que les couts soutenus pour fournir l'assistance pédiatrique sont majeurs par rapport à la rétribution actuellement prévue, sont peu encouragées à réaliser services pédiatriques cohérents avec les recommandations prévues par les organisations internationales (par exemple le National Service Framework du NHS).

Carence de spécialistes en pédiatrie

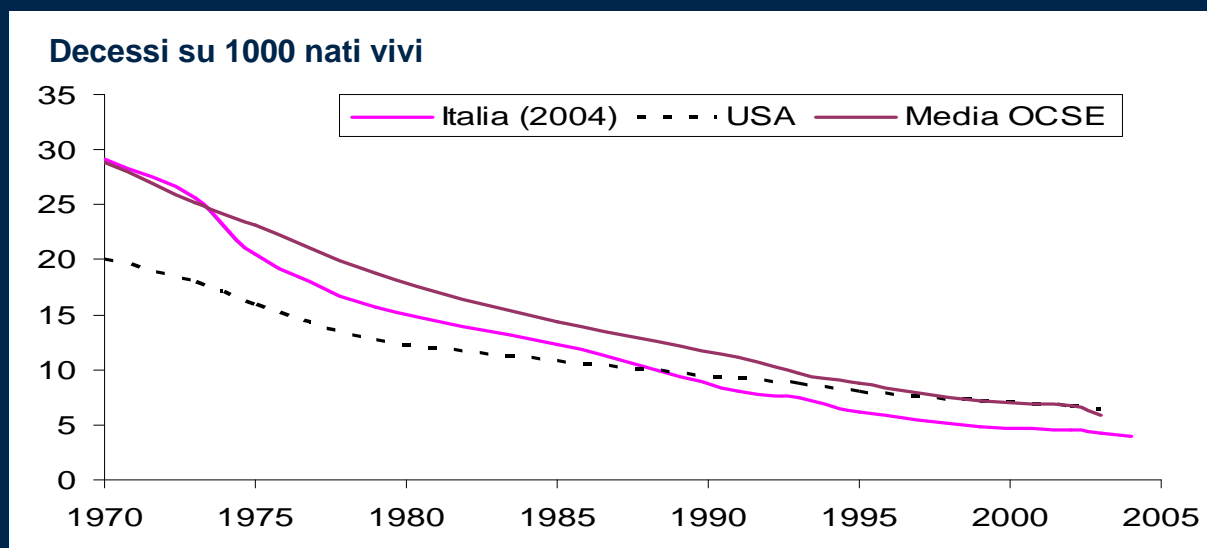
L'actuel modèle de assistance pédiatrique, fondé sur une double offre de spécialistes pour les cures primaires (pédiatre de famille et pédiatre hospitalier) risque d'aller en crise dans les prochaines années soit pour la carence de spécialistes en pédiatrie soit pour une constante difficulté à garantir une efficace et efficiente intégration entre les deux composants.

Il faut ajouter que, même si pas toujours et partout, la pédiatrie de famille et la pédiatrie hospitalière sont devenues, dans les années, des systèmes séparés avec des interconnexions insuffisantes. En certains cas on a eu une superposition de services ou une création des « aires grises » dans lesquelles l'absence des activités d'assistance a compromis la continuité des soins et l'effective pleine prise en charge des enfants.

L'expérience d'appliquer les modèles de la médecine de l'adulte, hospitaliers ou pas, dans le domaine de la pédiatrie représente un élément de distorsion de la réalité. On ne tient pas en compte de la complexité de la pédiatrie, de ses particularités, du lien avec la famille de l'enfant malade, de la spécificité des maladies chroniques et des séjours hospitaliers prolongés, de la perception des urgences subjectives (c'est-à-dire urgences pas réelles, mais aperçues comme telles par les parents), qui représentent la majorité des codes blancs aux urgences.

Dans un nouveau système d'organisation et d'assistance est central le rôle du pédiatre de famille, qui doit opérer en synergie avec les unités pédiatriques.

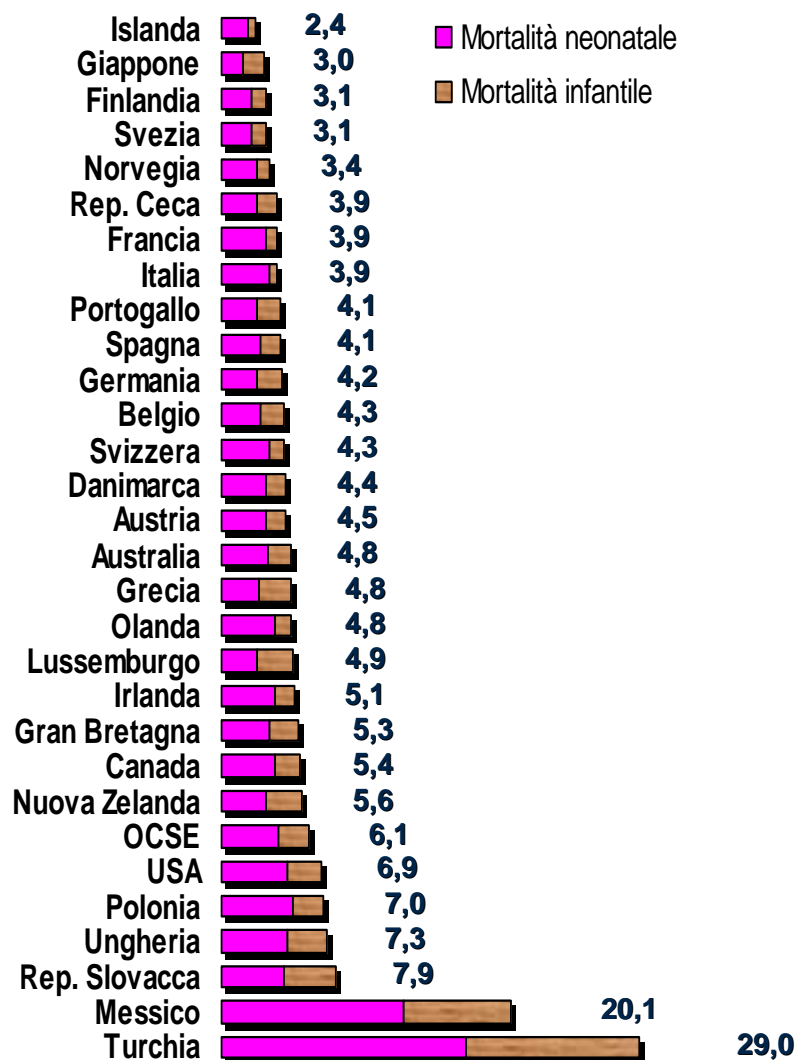
Taux de mortalité infantile en Italie, aux Etats-Unis et dans les pays OCSE (Organisation pour la Coopération et le Développement Economique (du 1970 au 2003-2004))



OCSE: Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico; comprende 30 paesi nel mondo con l'obiettivo di affrontare le sfide economiche, sociali ed ambientali della globalizzazione

En Italie on est passé du 29 ‰ du 1970 au 3,7 ‰ du 2004. Il s'agit d'une des plus significatives améliorations dans les Pays Occidentales (- 79 ‰).

Taux de mortalité infantile dans les pays OCSE



Dans les pays développés environ 2/3 des décès sont dans la période néonatale.

Italie, 2004 :

Mortalité infantile: 3,7 ‰

Mortalité néonatale: 2,7 ‰

Données SIP 2008

- pédiatres en Italie (2006) : 15.000 (8.000 pédiatres de famille)
- points de naissance (2008) : 505 (soit 1 par 20.000 enfants)
- soins intensifs néonatales (2006) : 508
- bourses d'études du Ministère de Santé (2006) : 204/année
- urgences pédiatriques autonomes : 27%.

Naissance

En Italie en 2008 on a eu 537.242 nouveau-nés (+ 7,3% par rapport au 1998). Cette tendance s'explique en raison d'une présence de plus en plus importante d'extracommunautaires dans notre pays (2-3% de nouveau-nés extracommunautaires à la fin des années '90 versus 12,7% en 2008).

Les données italiennes au regard de la mortalité en époque néonatale précoce sont entre les meilleures au monde :

Anni	morti da 0 a 6 giorni	X 10.000 nati vivi
1989	3.075	54,8
1990	2.856	50,1
1991	2.788	49,8
1992	2.562	45,1
1993	2.536	46,1
1994	1.978	37,1
1995	1.754	33,4
1996	1.781	33,9
1997	1.637	30,5
1998	1.438	27,9
1999	1.405	26,8
2000	1.189	22,1
2001	1.263	23,7
2002	1.138	21,2
2003	1.016	18,7
2004	1.094	19,4
2005	1.027	18,5
2006	1.021	18,2

Fonte: Istat, "Annuario Statistico Italiano" - vari anni.

Transport néonatal et pédiatrique

Pour rendre plus efficiente le Service de Transport Néonatal (STEN) il faut :

- l'activer dans les régions italiennes où il n'existe pas et investir sur les STENs déjà présents sur le territoire avec implémentation de la qualité du service
- évaluer l'opportunité d'étendre le transport néonatal aux nourrissons jusqu'à l'âge de 6 mois.

Points de naissance et formation du système

En Italie la fragmentation des points de naissance sur le territoire est encore haute et il faudra mieux organiser ces services.

Il faut que les points de naissance aient, au minimum, 1.000 nouveau-nés avec une graduelle disparition des services de néonatalogie de 1^{er} niveau et déplacement aux services de 3^{ème} niveau seulement pour les nouveau-nés qui ont réellement besoin de soins intensifs.

Taux d'hospitalisation/1000 patients en age pédiatrique et par rapport à l'age - années 1998-2001-2003-2006 (0-14 ans)

Année	0-1	1-4	5-14	15-17	0-14	0-17
1998	451,9	172,5	77,5	81,1	124,0	116,1
2001	547,2	111,2	68,2	71,3	110,5	103,6
2003	545,4	69,8		62,0	101,0	94,3
2006					93,76	

Année	Services de pédiatrie (publiques et privés)	n. Lits	n. lits % enfants (0- 14 ans)
1990	622	14916	1,61
1998	506	8820	1.05
2006	500	6246	0.80

Fonte: Sistema informativo Ministero della Salute

Criticités du réseau hospitalier et hospitalier universitaire pédiatrique

Actuellement, dans la plupart des urgences italiennes, il n'y a pas une présence constante ni du pédiatre ni de paramédicaux suffisamment formés en triage pédiatrique.

A une telle situation s'ajoute, au niveau national, une grave carence hospitalière de lits pour les pathologies critiques pédiatriques, qui représentent au contraire l'élément fondamental d'un système d'assistance d'urgence-urgence.

Surtout sont insuffisants les lits dans les services de thérapie semi-intensive pour une surveillance continué et pour l'isolement de l'enfant.

Problématiques de l'aire pédiatrique

1. moins patients par rapport au passé, mais avec pathologies beaucoup plus graves et complexes
2. nécessité de stabiliser patients chroniques en phase aigue
3. supporter l'assistance au domicile – étroite intégration avec le territoire, et non seulement avec le pédiatre de famille (pédiatrie de ville)

Problématiques de l'aire pédiatrique lorsque l'enfant grandit...

85% des enfants avec malformations congénitales rejoint l'âge adulte (Pediatrics, 113, 3, march 2004)

L'interniste de l'adulte souvent n'a pas des compétences spécifiques sur les séquelles des pathologies complexes, opérées dans les premiers mois de vie

Maladies rares: définition des problèmes

- **Prévalence < 5 : 10000**
- **Numérosité : environ 6000**
- **Tous les groupes nosologiques représentés**
- **Prévalence en âge pédiatrique**
- **Dans environ 80% des cas il s'agit de maladies génétiques**
- **Dans la majorité des cas maladies multi-systémiques chroniques**

Dans ce sens-la il faudra:

- créer dans les Services de pédiatrie l'Aire Pédiatrique, c'est-à-dire une place pour tous les admissions hospitalières en âge pédiatrique, avec une gestion intégrée par tous les spécialistes concernés (pédiatres, chirurgiens, anesthésistes, etc.)
- créer dans tous les Services de pédiatrie l'Observation Brève Intensive pour stabiliser, soigner, contrôler pour une période maximum de 24 heures tous les enfants examinés aux urgences qui n'ont pas de nécessité d'une hospitalisation prolongée, mais qui ne peuvent pas être congédiés en sécurité tout de suite
- coopération entre Hôpitaux pédiatriques et Instituts pédiatriques de recherche
- intégration fonctionnelle entre Services de pédiatrie dans la même région.

En Italie il faudra associer les services pédiatriques de 1^{er} niveau aux **unités opératives pédiatriques intermédiaires ou de zone ou d'aire**, qui seront autonomes sur le plan de la gestion, mais devront partager stratégies d'assistance et d'organisation avec les services du 1^{er} niveau, en rendant possibles fluxes bidirectionnels d'expériences et compétences et, surtout, une gestion intégrée des soins des patients.

Néanmoins il faut tenir en compte les diversités de développement régional de l'assistance et encourager une collaboration fructueuse entre la SIP et les autorités locales et nationales.

Objectifs de recherche à partager avec le Ministère de Santé et les Régions

Par exemple:

- sécurité des patients
- systèmes de monitoring des performances et indicateurs de résultat (soit pour pédiatrie hospitalière soit pour pédiatrie extrahospitalière)
- organisation sanitaire pédiatrique, in particulier par rapport avec les services hospitaliers, les soins primaires et la demande de spécialistes
- obésité infantile
- maltraitance
- accès en code rouge aux urgences, évaluation des codes verts et blancs, tendance à s'adapter au modèle de triage canadien (le plus utilisé au niveau international)
- malades rares
- maladies mentales – autisme
- nouveaux screening (surdit  cong nital, mort dans le berceau, screening m taboliques)
- toxicologie, alcool, drogues
- environnement