



Più di 330 trapianti di organi e tessuti, superati i 2.500 punti di impact factor nella produzione scientifica, oltre 100 casi umanitari di pazienti stranieri



Roma, 4 luglio 2017 – 339 trapianti di organi e tessuti, 9.600 pazienti 'rari' diagnosticati e assistiti, 93.120 notti gratuite garantite a 3.700 famiglie e 102 casi umanitari di pazienti stranieri presi in carico.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù presenta, per il secondo anno consecutivo, la Relazione sanitaria e scientifica 2016 presso la Pontificia Accademia delle Scienze, alla presenza del Segretario di Stato card. Pietro Parolin e del Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin.

La presidente Mariella Enoc: “L'Ospedale mette questi dati a disposizione della comunità scientifica, delle istituzioni pubbliche e in particolare della Santa Sede certamente con la soddisfazione dei risultati raggiunti, ma anche con la consapevolezza e l'umiltà di riconoscere che nessuno è padrone della vita. Dietro tanti numeri, ci sono ragazzi curati e spesso salvati, malattie senza nome diagnosticate e tanti bambini che non avrebbero potuto ricevere nessuna cura se l'Ospedale Bambino Gesù non avesse aperto le porte e non avesse aperto il cuore”.

I RISULTATI CLINICI

Unico ospedale pediatrico europeo dove si effettua ogni tipo di trapianto oggi esistente, nel 2016 al Bambino Gesù ne sono stati eseguiti 339, con un aumento del 4% rispetto all'anno precedente. Nello specifico sono stati effettuati 167 trapianti di midollo, 67 homegraft, 29 di rene (di cui 8 da vivente), 26 di fegato (di cui 2 da vivente), 22 di cornea, 12 di cuore (a cui si sommano i 9 impianti di cuore artificiale), 11 di membrana amniotica e 5 di polmone. Sono invece 9.600 i bambini e i ragazzi affetti da malattie rare seguiti dall'Ospedale: si tratta della più ampia casistica nazionale, non solo a livello pediatrico.

Percorsi basati sull'appropriatezza clinica hanno portato a triplicare negli ultimi 5 anni il numero di casi trattati in chirurgia ambulatoriale pediatrica (2.095 nel 2016), con la stessa efficacia assistenziale del

ricovero, minore stress per il paziente e minori costi per l'Ospedale e il Sistema Sanitario. Grazie a questa buona pratica, il numero di ricoveri inappropriati è sceso sensibilmente passando dal 26% del 2012 al 7% del 2016.

La sempre maggiore specializzazione nell'alta complessità ha fatto sì che il peso medio dei ricoveri (un indicatore del livello di complessità delle patologie trattate) nel 2016 fosse di 1,04 contro una media nazionale dell'0,80.

La presa in carico di pazienti con casistiche sempre più complesse aumenta anche il rischio di infezioni ospedaliere, che, nel mondo, rappresentano la complicità più frequente e grave dell'assistenza sanitaria. Eppure, nonostante l'aumento dell'alta complessità, l'Ospedale ha ridotto drasticamente il tasso di prevalenza delle infezioni, passando dal 7.6% del 2006 all'1.8% del 2016 (-76% in 10 anni), numeri inferiori alla media degli ospedali europei e americani.

Nel 2016 sono stati registrati 80.015 accessi al pronto soccorso (di cui 412 trasporti d'emergenza neonatale e 81 elitrasporti) e 1.696.279 prestazioni ambulatoriali (+50% negli ultimi 5 anni). 27.058 tra procedure chirurgiche e interventistiche. 26.947 i ricoveri ordinari, il 28% dei quali per pazienti provenienti da fuori regione e il 13,5% per bambini di nazionalità straniera. Sono stati 102 i casi umanitari di pazienti stranieri presi in carico dall'Ospedale.

“Fra i risultati clinici ed assistenziali di particolare rilievo raggiunti durante l'ultimo anno mi fa particolarmente piacere la conferma dell'Accreditamento Istituzionale delle sedi di Palidoro e Santa Marinella. Le commissioni di verifica delle ASL, dopo approfondite valutazioni e sopralluoghi, hanno attestato la conformità delle sedi ai requisiti autorizzativi e di accreditamento – sottolinea il direttore sanitario, Massimiliano Raponi – Sottolineiamo inoltre, nell'ambito trapiantologico, il lusinghiero traguardo raggiunto degli oltre 330 trapianti di organi e tessuti effettuati nell'anno e l'adozione di una innovativa tecnica per il trapianto di midollo dai genitori, che, mediante l'introduzione di un cosiddetto gene 'suicida', abbatte i rischi di mortalità”.

I RISULTATI SCIENTIFICI

Nell'ambito dell'attività di ricerca, l'Ospedale ha registrato una crescita continua di tutti i parametri di misura dei risultati scientifici, posizionandosi ai vertici della rete di Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e primo tra gli ospedali pediatrici italiani per livello di Impact Factor, valore che misura il “peso” delle pubblicazioni scientifiche.

Al Bambino Gesù l'IF è più che triplicato negli ultimi 11 anni, passando dai 798 punti del 2005 ai 2.502 del 2016. Nel 2016 sono state realizzate 628 pubblicazioni su riviste scientifiche (+13% rispetto all'anno precedente). 242 sono stati i progetti di ricerca attivi nel corso dell'anno, 423 gli studi clinici e le sperimentazioni di nuovi farmaci e nuove terapie hanno coinvolto oltre 5.300 pazienti. Oltre 750 il numero di medici, biologi e altre figure professionali impegnate nella ricerca scientifica.

Grazie alla piattaforme genomiche e alle competenze bioinformatiche, il Bambino Gesù nel 2016 ha identificato 10 nuove malattie rare che erano orfane di diagnosi. Un impegno costante che ha permesso all'Ospedale di fornire risposte diagnostiche in oltre il 40% dei malati rari o ultra-rari seguiti.

A certificare l'impegno e i risultati sul fronte delle malattie rare le 15 reti ERN (European reference

network) di cui il Bambino Gesù è stato nominato centro di riferimento dalla Unione Europea (al secondo posto in Italia per numero di aree assegnate). Il progetto delle Reti di Riferimento Europee è stato avviato nel 2011 con l'obiettivo di condividere le conoscenze sulle malattie rare per coordinare al meglio le cure erogate all'interno dei diversi Paesi dell'Unione Europea.

“La traslationalità di questa intensa attività di ricerca si è concretizzata nello sviluppo di nuovi protocolli di terapia in particolare quelli in ambito genomico e terapeutico, nella certificazione dell'officina farmaceutica e con l'avvio delle attività produttive che nei prossimi mesi metteranno a disposizione dei pazienti alcune terapie innovative – aggiunge il direttore scientifico Bruno Dallapiccola – La presenza del Bambino Gesù all'interno di 15 reti negli European Reference Networks dedicati alle malattie rare pone il nostro Ospedale al primo posto della pediatria Europea ed esprime un lusinghiero riconoscimento internazionale, sia in ambito assistenziale che di ricerca scientifica”.

L'intensa attività di formazione ha fatto registrare oltre 300 corsi per un totale di 35.000 ore di lezione rivolte a 40.000 partecipanti.

I numerosi accreditamenti conquistati nel 2016 hanno certificato i progressi compiuti sul fronte clinico, assistenziale e della ricerca: sono state certificate le sedi di Palidoro e S. Marinella; la sede di San Paolo Fuori le Mura ha ricevuto il riconoscimento quale IRCCS (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico); l'officina farmaceutica ha ricevuto l'autorizzazione dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per la produzione di terapie geniche avanzate; il percorso per la manipolazione delle cellule staminali ha ricevuto invece il prestigioso accreditamento JACIE. La JACIE (Joint Accreditation Committee of ISCT and EBMT) è una struttura non-profit creata da Joint Commission International, dall'International Society for Cellular Therapy (ISCT) e dall'European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), le società scientifiche di riferimento in Europa per questo specifico campo. Riconfermati infine gli accreditamenti JCI (Joint Commission International, l'organismo che nel mondo certifica l'eccellenza delle cure offerte) e ISO (attesta il rispetto di specifici requisiti relativi all'organizzazione dell'azienda e ai processi operativi).

I NUMERI DELL'ACCOGLIENZA

L'accoglienza delle famiglie che seguono il bambino malato durante il percorso di cura è parte integrante della terapia: sono 200 le stanze messe a disposizione gratuitamente ogni giorno per i familiari dei piccoli pazienti che vengono da fuori Roma, grazie a una rete di solidarietà formata da case famiglia, istituzioni non profit, associazioni di albergatori.

Nel 2016 sono state assicurate 93.120 notti a circa 3.700 nuclei famigliari. Per le famiglie straniere che hanno i figli ricoverati sono state attivate 6.500 mediazioni culturali in 43 lingue diverse (+97% rispetto all'anno precedente). Le famiglie seguite dai servizi sociali del Bambino Gesù sono state 2.150. Le associazioni di genitori e di volontariato accreditate sono 122, coinvolte a diverso titolo nella formazione e nella pianificazione dell'attività sanitaria. 28.500 i bambini coinvolti nei progetti ricreativi delle ludoteche; 3.500 gli alunni della 'scuola in ospedale'.

Grazie alla presenza di insegnanti di ogni ordine e grado, i reparti del Bambino Gesù possono essere considerati un vero Istituto scolastico dove seguire le lezioni e sostenere gli esami di fine anno. 1.000 le visite effettuate con l'unità mobile per l'assistenza sanitaria dei bambini con difficoltà sociali ed economiche delle periferie e dei campi Rom della Capitale, un'esperienza nata in concomitanza con il

Giubileo Straordinario della Misericordia voluto da Papa Francesco.

“La bontà di questi dati potrebbe inorgoglierci. Invece, tutti noi li guardiamo innanzitutto con riconoscenza per quanto ci è stato concesso di fare, consapevoli che non è così importante essere i primi o i secondi nei volumi di attività o nella produzione scientifica: è importante sapere che qui si studia, si cura e si condivide la vita in un Ospedale un po’ speciale – conclude la presidente Enoc – Un Ospedale il cui spirito è quello che il Santo Padre ci ha ricordato nell’udienza di fine anno: *“Dare il meglio di sé a vantaggio di tutti. Allora il lavoro, nonostante tutte le difficoltà, diventa un contributo al bene comune, a volte addirittura una missione”*. E questo vale soprattutto per chi come noi ha a che fare con persone deboli, con bambini malati”.