



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Report di Sostenibilità

& Attività di Ricerca Scientifica
e Clinico-assistenziale



2024

**Report di Sostenibilità
&
Attività di Ricerca Scientifica
e Clinico-assistenziale**

2024

Sommario

Report di Sostenibilità	4
Inquadramento del Bilancio di Sostenibilità e nota metodologica	4
01 L'identità dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	6
02 Il modello di gestione resiliente dell'OPBG	24
03 La cura di bambini e adolescenti	38
04 La ricerca orientata alla cura	50
05 L'impegno dell'OPBG in ambito accademico	62
06 L'accoglienza e le iniziative di solidarietà	70
07 La sicurezza e il benessere dei lavoratori	88
08 La tutela dell'ambiente	104
09 La sostenibilità economica e l'autonomia finanziaria	112
10 La tecnologia e la transizione digitale	118
11 Allegati	124
Attività di ricerca scientifica e clinico-assistenziale	133
01 Le Aree di Ricerca	134
02 L'attività clinico-assistenziale	166

Inquadramento del Report di Sostenibilità e nota metodologica

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (**Ospedale o OPBG**) redige il Report di Sostenibilità su base volontaria che anticipa la pubblicazione del Bilancio di Sostenibilità redatto annualmente (anch'esso su base volontaria), secondo l'opzione *in accordance* ai *Sustainability Reporting Standards* della *Global Reporting Initiative 2021 (GRI Standards o GRI)*.

La valorizzazione della sostenibilità nelle sue diverse dimensioni si conferma peraltro essere l'imprescindibile presupposto del consolidamento del percorso strategico dell'Ospedale che resta incentrato sulla sostenibilità per innovare; ciò nella consapevolezza che «Lo Sviluppo Sostenibile è quello sviluppo che consente alla generazione presente di soddisfare i propri bisogni senza compromettere la possibilità delle generazioni future di soddisfare i propri» (Rapporto Brundtland, 1987). Il Report di Sostenibilità 2024 fa riferimento al periodo dal 1° gennaio al 31 dicembre 2024, con evidenza delle significative evoluzioni che hanno interessato i primi mesi del 2025. Il documento è strutturato in due sezioni: Report di Sostenibilità 2024 e Rendicontazione dell'attività di ricerca scientifica e clinico-assistenziale 2024.

La rilevanza dell'Agenda 2030 nell'analisi dei temi materiali e nell'identificazione degli impatti

L'analisi dei temi materiali e degli impatti, nel contesto del Report di Sostenibilità dell'Ospedale, si fonda sugli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite, che offrono una guida globale per affrontare le sfide sociali, ambientali ed econo-

miche in modo integrato. In questo quadro, l'Ospedale si impegna a rispondere a questi obiettivi, prendendo in considerazione anche i principi fondamentali della Laudato Sì, l'Enciclica di Papa Francesco sulla cura della "Casa Comune", che si inserisce perfettamente nella metodologia di sostenibilità.

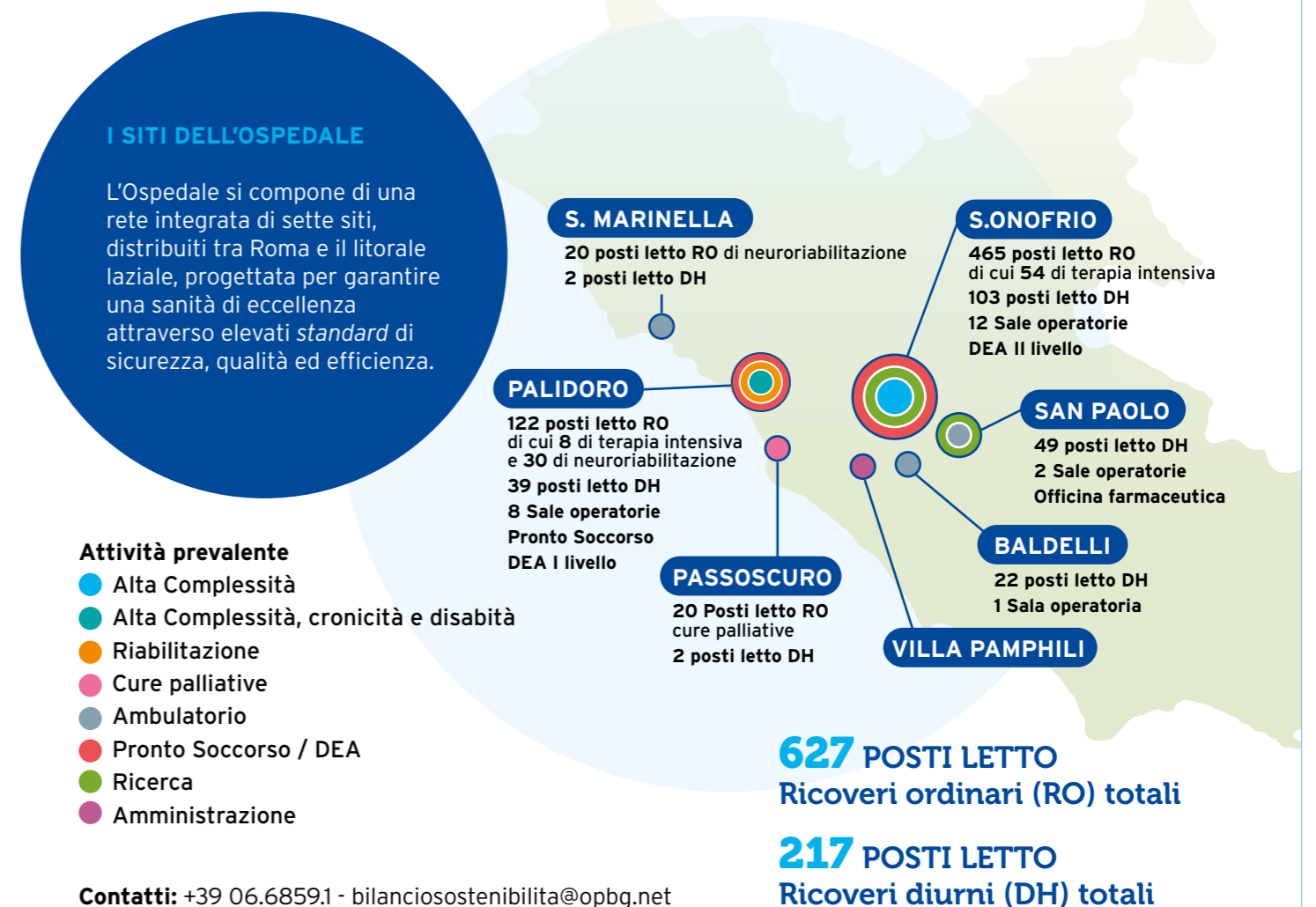
La Laudato Sì, infatti, pone l'accento su un nuovo paradigma di sviluppo che non si limiti a perseguire il benessere economico, ma che promuova una visione più ampia di "progresso", basata sull'inclusione sociale, sul rispetto dell'ambiente e sul benessere delle persone, specialmente delle più povere e vulnerabili. L'Enciclica sollecita un impegno concreto per la cura del nostro ambiente, evidenziando la connessione tra la salute del pianeta e quella dell'umanità e l'urgenza di un'azione collettiva per fermare il degrado ecologico e sociale (LS 13). La Laudato Sì, al punto 49, richiama l'importanza di un modello di sviluppo che riconosca la dignità di ogni individuo, in un'ottica di solidarietà e giustizia sociale. L'Ospedale, anche in coerenza con il proprio Codice Etico, si impegna, quindi, a promuovere un modello di cura che sia in sintonia con questi valori, integrando l'attenzione all'ambiente e al benessere umano all'interno dei propri obiettivi di sostenibilità.

L'Obiettivo 3 dell'Agenda 2030, "Salute e benessere", che mira ad assicurare la salute per tutti e a tutte le età, rappresenta il cuore dell'attività dell'Ospedale. Anche in linea con questo obiettivo, e in armonia con le sollecitazioni della Laudato Sì, l'Ospedale si impegna a garantire l'accesso a cure di qualità, promuovere la prevenzione e migliorare il benessere delle comunità servite, tenendo sempre presente la necessità di tutelare il nostro ambiente naturale. Questo approccio si traduce in una visione di sistema di sostenibilità integrata a garanzia di continuità e di mantenimento e sviluppo degli standard qualitativi dell'assistenza e della ricerca.

L'Ospedale contribuisce al conseguimento dei seguenti obiettivi di Sviluppo Sostenibile previsti dall'Agenda 2030



Figura 1. Gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'OPBG.



01



**L'identità
dell'Ospedale
Pediatrico
Bambino Gesù**

Natura giuridica

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è stato costituito con Chirografo di Papa Pio XI in data 24 gennaio 1924 quale Istituzione, con tutte le sue pertinenze e dipendenze, di proprietà della Santa Sede.

L'Ospedale - che non ha personalità giuridica - ha la sua sede a Roma in Piazza Sant'Onofrio 4, in una delle zone extraterritoriali riconosciute dal Trattato Lateranense del 1929 che godono di specifiche immunità. Il numero di Codice Fiscale è 80403930581. L'Ospedale è privo di partita IVA.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù risponde direttamente alla Santa Sede ed è sottoposto alla sua vigilanza e indirizzo; è incluso nell'Elenco generale di cui all'art. 1§1 dello Statuto del Consiglio per l'Economia e come tale rientra tra le istituzioni che sono sottoposte alla vigilanza del Consiglio per l'Economia e della Segreteria per l'Economia secondo le attribuzioni proprie di tali Organismi ai sensi dell'Ordinamento giuridico vaticano.

La Legge dello Stato Italiano 18 maggio 1995 n. 187 - che ha ratificato l'Accordo a valenza internazionale tra il Governo italiano e la Santa Sede del 15 febbraio 1995 e ha pertanto regolamentato nel contesto dell'art. 4, comma 13, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 i rapporti dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù con il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) - ha confermato formale soggettività all'Ospedale (incluse le sue dipendenti strutture) facendo salve le pertinenti disposizioni del Trattato Lateranense.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è un soggetto legittimato a operare con il Servizio Sanitario Nazionale e a erogare le prestazioni in regime SSN per effetto della citata Legge. La Legge 18 maggio 1995 n. 187 ha altresì ricondotto l'attività di ricerca svolta dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù quale Istituto di Ricove-

ro e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) nel quadro dell'allora Decreto Legislativo 30 giugno 1993 n. 269 successivamente sostituito dal Decreto Legislativo 16 ottobre 2003 n. 288 come integrato e modificato dal Decreto Legislativo 23 dicembre 2022 n. 200 in materia di riordino della disciplina degli IRCCS.

Il riconoscimento dell'Ospedale quale Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, sulla base della predetta disciplina, è oggetto di periodica conferma, con cadenza prevista dalla normativa applicabile, all'esito positivo della verifica in merito alla sussistenza dei requisiti al riguardo prescritti. Nel quadro della normativa dello Stato italiano l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è pertanto un'entità di diritto privato appartenente alla (e dunque di proprietà della) Santa Sede e come tale oggetto di specifica disciplina normativa anche nel contesto delle sue finalità.

In questo ambito, l'Ospedale, quale Istituzione della Santa Sede, è assoggettato alla correlata normativa di riferimento; per l'Ospedale trovano, tra le altre, applicazione - nei limiti e con le modalità definite dalle competenti Autorità vaticane - le norme sulla trasparenza, controllo e concorrenza dei contratti pubblici della Santa Sede e dello Stato della Città del Vaticano (Norma NCP), la disciplina afferente al patrimonio della Sede Apostolica di cui alla Lettera Apostolica in forma di *Motu Proprio* di Sua Santità Papa Francesco in data 20 febbraio 2023, nonché quella afferente al Bilancio di Esercizio compreso nel perimetro aggregato del Bilancio della Santa Sede con le correlate indicazioni fornite dalla Segreteria per l'Economia.

Gli atti posti in essere verso terzi, per tutte le materie non espressamente regolamentate dalla normativa dello Stato della Città del Vaticano, anche con riferimento all'Ospedale, sono disciplinati dalla legge italiana salvo che pattiziamente le parti rinviino comunque alla normativa dello Stato della Città del Vaticano.

Gli organi gestionali e di controllo

Gli Organi gestionali dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù sono il Presidente e il Consiglio di Amministrazione. Il Collegio dei Revisori dei Conti è Organo di controllo.

Il Presidente è nominato dalla Santa Sede con atto del Segretario di Stato. Il Presidente del Collegio dei Revisori dei Conti è nominato dal Prefetto della Segreteria per l'Economia. Il Segretario di Stato nomina altresì i Consiglieri e i Revisori dei Conti.

Di seguito si riporta la composizione del Consiglio di Amministrazione in carica alla data di approvazione del Bilancio di Esercizio 2024 e con scadenza alla data di approvazione del Bilancio di Esercizio 2026:

- Presidente: **Tiziano Onesti**;
- Consiglieri: **Renato Balduzzi, Maria Bianca Farina, rev.do mons. Piero Gallo, Fabio Gasperini, Sergio Gatti, Agostino Miozzo, Alessandra Perrazzelli, duchessa Maria Grazia Salviati.**

Di seguito si riporta la composizione del Collegio dei Revisori dei Conti in carica alla data di approvazione del Bilancio di Esercizio 2024 e con scadenza alla data di approvazione del Bilancio di Esercizio 2026:

- Presidente: **Salvatore Sardo**;
- Membri effettivi: **Gianni Artegiani, Francesco Capogrossi Guarna**;
- Membri supplenti: **Antonio Di Iorio, Guido Paolucci.**

Il Presidente - che come tale presiede anche il Consiglio di Amministrazione - cura nel continuo l'orientamento strategico dell'Ospedale e la sua missione umanitaria e assistenziale mantenendo il sistematico coinvolgimento del Consiglio di Amministrazione nella condivisione degli obiettivi strategici e su tutte le iniziative rilevanti, coerentemente con il complessivo assetto regolamentare vaticano di riferimento. Nello specifico, il Presidente, che ha il presidio strategico su tutti gli ambiti dell'Ospedale, prospetta all'approvazione del Consiglio di Amministrazione le proposte afferenti a: (i) Piano pluriennale; (ii) *Budget* annuale; (iii) Bilancio di Esercizio e Bilancio di Sostenibilità; (iv) nomina dei Direttori; (v) operazioni di acquisizione di valore superiore a euro 500.000 annui che non siano

incluse nel *Budget* annuale; (vi) acquisizioni in proprietà e vendite di immobili a prescindere dal limite di valore; (vii) lavori afferenti agli immobili per iniziative di valore superiore a euro 500.000; (viii) partecipazioni dell'Ospedale a veicoli societari formalmente dotati di organi gestionali propri per iniziative di valore superiore a euro 500.000; (ix) concessione di finanziamenti chirografari o coperti da garanzie reali da parte di istituti bancari in favore dell'Ospedale per importi superiori a euro 500.000.

Il *Budget* annuale e il Bilancio di Esercizio approvati dal Consiglio di Amministrazione sono poi trasmessi dal Presidente alla Segreteria per l'Economia per le valutazioni e l'approvazione di competenza anche in relazione alla circostanza che il Bilancio dell'Ospedale è compreso nel perimetro aggregato del Bilancio della Santa Sede.

Il Presidente approva il Piano *Audit* Annuale e valida i risultati del *Risk Assessment*, presentati dalla funzione Sistemi di Controllo, definisce le priorità di intervento e approva le strategie di risposta ai principali rischi dell'Ospedale, fornendo informativa su tali materie al Consiglio di Amministrazione; il Presidente fornisce, altresì, informativa periodica al Consiglio di Amministrazione sull'andamento economico, gestionale e finanziario dell'Ospedale e sulle iniziative che, a propria esclusiva valutazione, ritenga opportuno prospettare anche nel quadro della complessiva valutazione di adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile propria del Consiglio medesimo. Il Presidente è anche Datore di Lavoro in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro e in tale ruolo approva il correlato Documento di Valutazione dei Rischi. Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Ospedale.

Il Collegio dei Revisori dei Conti è Organo indipendente di controllo sulla complessiva regolarità dell'attività dell'Ospedale nel contesto normativo di riferimento, anche vigilando sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Il Collegio dei Revisori dei Conti esercita inoltre il controllo contabile. In ragione della propria natura, il Collegio dei Revisori dei Conti è, altresì, preposto alla vigilanza sulla compiuta osservanza del Codice Etico e, in tale contesto, allo stesso è demandata la gestione delle segnalazioni ivi previste.

Finalità, etica e ambito di operatività

L'attività dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù trova il suo fondamento nei principi ispiratori - sottolineati nel Chirografo costitutivo di Papa Pio XI - dell'assistenza ospedaliera ai fanciulli poveri quale parte del Ministero della Chiesa.

In tale contesto - anche ai sensi delle disposizioni di cui alla citata Lettera Apostolica in forma di *Motu Proprio* di Sua Santità Papa Francesco in data 20 febbraio 2023 - le finalità istituzionali che l'Ospedale persegue, al pari delle altre Istituzioni della Santa Sede, sono funzionali al bene comune e a servizio della Chiesa universale.

L'attività dell'Ospedale si fonda sui principi etici irrinunciabili della morale cattolica e della sacralità della vita, nella consapevolezza che essa è sempre un bene, e dei fini di carità sia spirituale sia materiale. Tutto ciò per rispondere a quella più ampia missione che il Papa ha affidato all'Ospedale: affiancare i più poveri per costruire un mondo in cui non ci sia più un solco invalicabile tra chi ha tanto e chi ha poco, tra chi può curarsi e chi non può farlo. In questo modo viene attuato in pienezza l'insegnamento di Cristo di curare i malati e servire gli infermi, che costituisce la *mission* su cui si fonda l'intera attività dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Il Codice Etico, disponibile sul sito web www.ospedalebambinogesu.it, individua più in dettaglio i valori, i principi e le regole di condotta che nel contesto della *mission* perseguita caratterizzano e guidano l'attività dell'Ospedale sia all'interno sia nei rapporti con gli interlocutori esterni.

Valori e principi essenziali per l'Ospedale sono - oltre alla vita e dignità umana e spirituale delle persone - legalità, etica delle attività di ricerca scientifica, solidarietà, sicurezza e salute delle persone, tutela del patrimonio ambientale, riservatezza. In questo quadro, l'assetto valoriale dell'OPBG (e quindi il Codice Etico) costituisce altresì un presupposto essenziale a garanzia di trasparenza e quindi di consolidamento del rapporto di fiducia dell'Ospedale con i propri Interlocutori. Il Codice Etico ha per l'Ospedale valenza strategica anche quale parte integrante del sistema di controllo in-

terno nell'ambito della prevenzione da comportamenti illeciti e più in generale di potenziale *mala gestio* e nel consolidamento di una cultura che valorizzi sempre più eticità, correttezza e rispetto delle regole.

In proposito non secondaria, tra le regole di condotta generali e le regole di condotta specifiche a cui deve attenersi il personale, è la disciplina prevista dal Codice Etico in materia di potenziale conflitto di interessi con conseguente obbligo per ciascuno di astenersi da ogni situazione o attività - anche solo potenziale - che possa contrapporre un interesse personale a quello proprio dell'Ospedale o che possa interferire sulla capacità di assumere, in modo imparziale o obiettivo, decisioni nell'interesse dell'Ospedale stesso.

Veicolo essenziale che il Codice Etico valorizza al riguardo è l'istituto delle segnalazioni che sono gestite dal Collegio dei Revisori dei Conti - che ha adottato un regolamento dedicato - con il supporto di personale della Funzione Sistemi di Controllo-*Internal Audit* all'uopo autorizzato.

In proposito, l'Ospedale rende disponibili propri canali di segnalazione interna cui accedono unicamente i componenti del Collegio dei Revisori dei Conti e il pre-detto personale della Funzione Sistemi di Controllo-*Internal Audit*; tali canali garantiscono, anche tramite il ricorso a strumenti di crittografia, la riservatezza dell'identità della persona segnalante, della persona coinvolta e della persona comunque menzionata nella segnalazione, nonché del contenuto della segnalazione e della relativa documentazione. Resta fermo quanto previsto dalla normativa applicabile in merito alla facoltà dei segnalanti di avvalersi di canali esterni sussistendone i presupposti. Anche nell'esercizio 2024, in analogia con il biennio precedente non sono state riscontrate segnalazioni che hanno evidenziato fatti corruttivi.

Nel rappresentato contesto e nel costante riferimento ai valori cattolici e ai conseguenti principi che ne hanno ispirato la nascita e ne assicurano lo sviluppo, l'operatività dell'Ospedale, che non persegue mai logiche di profitto, è incentrata sull'attività clinico-assistenziale in ambito pediatrico e sulla ricerca traslazionale, fornendo prestazioni di alta qualificazione o complessità. Ulteriore aspetto peculiare è l'attività formativa di carattere istituzionale anch'essa svolta dall'Ospedale che, sulla base dell'accordo interregionale per la com-

pensazione della mobilità sanitaria, rientra tra le c.d. Aziende miste in quanto in Ospedale sono svolti insegnamenti del triennio clinico di formazione in pediatria della facoltà di medicina e chirurgia regolamentati da una convenzione stipulata con l'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata".

L'Ospedale è inoltre accreditato come Ospedale Accademico da parte di *Joint Commission International* (JCI). Tale accreditamento si aggiunge agli ulteriori percorsi di certificazione e accreditamento a cui l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù si sottopone nel contesto della loro funzionalità a garantire cure efficaci, sicure e centrate sul paziente.

L'Ospedale con le sue pertinenti strutture (siti e immobili ivi allocati) opera sul territorio sia nazionale - anche supportando ASL e Regioni attraverso specifiche convenzioni - sia internazionale, aderisce a progetti di rete ed è protagonista di iniziative di cooperazione internazionale implementate con il coinvolgimento di Organismi istituzionali, sulla base di specifici accordi, funzionali a garantire l'esigenza primaria di formazione medico scientifica, nonché a offrire alle comunità locali servizi di alta qualificazione o complessità.

Valori e principi essenziali per l'Ospedale

Legalità

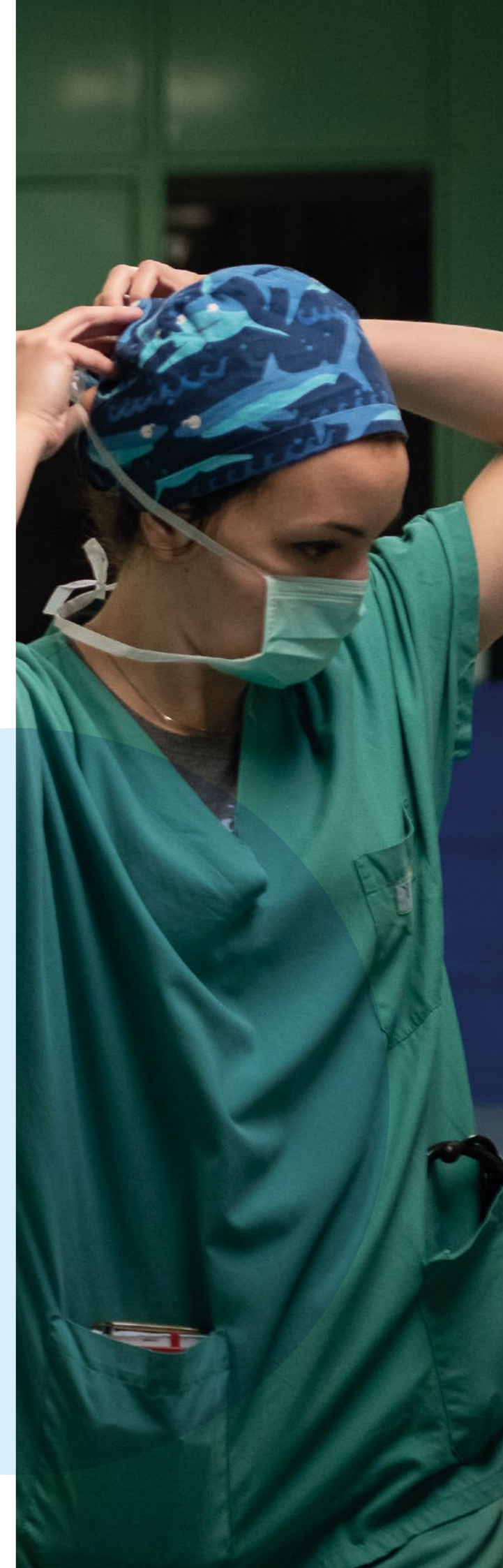
Etica delle attività di ricerca scientifica

Solidarietà

Sicurezza e salute delle persone

Tutela del patrimonio ambientale

Riservatezza



Etica clinica

“Cosa è bene fare in questa situazione?”

La domanda etica posta nelle premesse del Documento di Trento (cfr. “La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive” Padova: Piccin; 2016) è ineludibile per tutti gli attori della relazione di cura, dal paziente prima di tutto, all'operatore sanitario, medico o infermiere che sia, dal genitore alla stessa istituzione sanitaria. Quanto più critiche e complesse sono le situazioni contingenti, tanto più urgente è la domanda; ma il vertice della difficoltà lo si tocca quando bisogna decidere per un altro che non può decidere per sé stesso, come nel caso del paziente pediatrico. Per questa ragione l'etica clinica non può ritenersi accessoria, ma parte integrante del processo decisionale che guida il percorso clinico del paziente.

A questa complessa domanda etica, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù risponde supportando i professionisti della salute che si scontrano con una difficoltà decisionale che valica l'etica ippocratica delle aule universitarie, le proprie convinzioni valoriali e, spesso, può sembrare insuperabile. Nell'anno 2024, le richieste di consulenza sono aumentate coinvolgendo il personale dedicato con cadenza bisettimanale e registrando un interessamento sempre maggiore del Comitato di Etica Clinica, su taluni casi convocato anche in via straordinaria.

L'aumento statistico delle richieste di consulenza da parte di Unità Operative Complesse e Semplici dell'Ospedale, rispetto agli anni precedenti, ha consentito di porre un *focus* chiaro sui dilemmi etici ricorrenti. A titolo esemplificativo si segnalano alcune delle principali tematiche su cui si è ritenuto di dover costituire dei Gruppi di studio e approfondimento:

- disparità di trattamento a parità di situazioni cliniche dovute a differenze di preferenze dei genitori;
- *standard of care* come criterio etico;
- criteri etici per la sospensione di *device life sustaining*;
- allocazione di risorse.

A esito dei lavori, si procederà con la stesura di linee guida, protocolli o pubblicazione di articoli scientifici di supporto non solo a tutti i professionisti della salute bensì a tutto l'Ospedale. Già da qualche anno, l'Ospedale si dedica a valutare da un punto di vista etico, oltre ai singoli casi, anche nuove procedure. Un esempio è la redazione del Protocollo «Percorso clinico-as-

sistenziale ostetrico-ginecologico per pazienti affette da Fibrosi Cistica», nato dalla collaborazione della Funzione Bioetica con le Unità Operative di Pneumologia e Fibrosi Cistica e di Medicina e Chirurgia Fetale e Perinatale.

Nel corso dell'anno 2024, l'Ospedale è stato promotore, nel campo delle *Medical Humanities*, dell'evento denominato «Spiritualità nella elaborazione del lutto nella comunità ebraica e cristiana», con la partecipazione del Rabbino Capo di Roma dott. Di Segni e ha erogato formazione annuale in bioetica presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro. Sono stati inoltre creati dei moduli di formazione *ad hoc* su: Accanimento Clinico in Pediatria; Pianificazione Condivisa delle cure; Etica della gestione del dolore.

Presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro è stato promosso il Progetto di Buone Pratiche 2024, così proseguendo il progetto di ricerca bioetica già avviato nel 2023 recante «La “migliore qualità di vita” nelle cure palliative pediatriche: declinazione del criterio etico per il paziente alla fine della vita e la sua famiglia accolti in *hospice* pediatrico. Dalla qualità di vita alla qualità delle relazioni della vita». Il progetto di Buone Pratiche ha consentito di riconoscere la qualità delle relazioni della vita, quale nuovo criterio etico nella consulenza di etica clinica e di inglobare come figura essenziale nell'*équipe* transdisciplinare, il bioeticista clinico. Qual è dunque il vantaggio dell'etica clinica? Rendere gli attori della relazione di cura consapevoli osservatori delle condizioni di malattia del paziente e della sua qualità di vita, oggettivando il più possibile le proprie valutazioni. Questo attribuisce all'etica clinica il merito di condurre un ragionamento etico opportunamente formulato che prescinde dai pregiudizi e dalla discriminazione sulla qualità di vita del paziente nonché da concezioni distorte della sua dignità.

Ogni osservatore al cospetto della storia di vita di un paziente, ciascuno dalla propria prospettiva, è supportato nelle scelte mediche e ha l'opportunità di osservare con uno sguardo sempre nuovo il proprio paziente, ponendolo al centro della propria riflessione etica, riconoscendolo per la sua unicità e irripetibilità e indagando nel modo più accurato possibile qual è il suo bene, per giungere a un compiuto giudizio etico. L'esperienza di questi anni sembra confermare che lo strumento dell'Etica Clinica può dare un contributo decisivo alla qualità dell'assistenza sanitaria.

Gli interlocutori dell'Ospedale

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù fonda la propria attività sulla consapevolezza della rilevanza dei propri interlocutori, ovvero di tutti i soggetti interni ed esterni all'organizzazione che sono portatori di un interesse per l'Ospedale e che quindi sono attivamente coinvolti nel complessivo contesto dei processi e delle relazioni.

Di seguito sono riportati i principali interlocutori raggruppati in *cluster*:

- pazienti e famiglie;
- personale dell'Ospedale;
- Istituzioni ed Enti regolatori;
- Università, Enti e Società Scientifiche;
- comunità locale e internazionale;
- Volontariato e Associazioni;
- finanziatori e benefattori;
- fornitori, appaltatori, consulenti e *partner*;
- *media* e *social network*.

Nel contesto della citata consapevolezza, l'Ospedale coinvolge i propri interlocutori interni ed esterni anche nel processo di valutazione delle tematiche materiali. In particolare, quanto al 2024, destinatari del questionario funzionale alla rilevazione degli impatti sono stati 26 referenti delle associazioni di volontariato che collaborano con l'Ospedale, oltre che il *Top Management* e i responsabili rappresentativi di tutti gli ambiti dell'Ospedale.

Lo scopo di tale coinvolgimento è quello di ottenere un'analisi di materialità più ampiamente rappresentativa e che quindi tenga conto delle aspettative, percezioni e priorità dei propri *stakeholder* sia interni che esterni.

Pazienti e Famiglie



Personale dell'Ospedale



Istituzioni ed Enti regolatori



Università, Enti e Società Scientifiche



Comunità locale e internazionale



Volontariato e Associazioni



Finanziatori e Benefattori



Fornitori, appaltatori, consulenti e partner



Media e social network



I temi rilevanti

Nel corso del 2024, come si è detto l'Ospedale ha condotto un aggiornamento dell'analisi di materialità per identificare le tematiche di sostenibilità rilevanti per l'Organizzazione e per i propri *stakeholder*.

Tale analisi è uno strumento utile al fine di guidare l'Organizzazione nell'identificazione e nella valutazione delle tematiche più significative, ovvero le cosiddette "tematiche materiali", in relazione agli impatti generati o subiti, attuali e potenziali, positivi e negativi, sull'economia, l'ambiente e le persone, compresi i diritti umani.

Il processo di determinazione delle tematiche materiali ha seguito le seguenti fasi:

Comprensione del contesto dell'organizzazione

Riesame del contesto di riferimento e dei principali *trend* nazionali e internazionali nell'ambito sanitario e analisi di *benchmark* condotta su aziende comparabili all'Ospedale.

Individuazione degli impatti

Sulla base delle analisi descritte sopra sono stati identificati i principali impatti positivi/negativi e attuali/potenziali riconducibili alle attività dell'Ospedale.

Valutazione della significatività degli impatti

Gli impatti sono stati sottoposti a valutazione, tramite somministrazione di un questionario ai Direttori, ai responsabili rappresentativi di tutti gli ambiti dell'Ospedale e a un *cluster* di referenti delle associazioni di volontariato. A ogni *stakeholder* è stato chiesto di assegnare un punteggio da 1 a 5 (dove 1 è il valore di minore rilevanza e 5 il valore di più alta rilevanza) sulla base del grado di rilevanza percepito rispetto all'attività condotta in Ospedale. Inoltre, in caso di impatti potenziali, è stato richiesto di valutare anche la probabilità che l'impatto stesso si verifichi.




Prioritizzazione degli impatti e identificazione delle tematiche materiali






Sulla base delle risultanze ottenute nelle fasi precedenti sono stati prioritizzati gli impatti e ricondotti alle tematiche materiali, sulle quali si è basata la presente rendicontazione di sostenibilità.

L'elenco delle tematiche materiali

Il risultato del processo di cui sopra è dettagliato nell'elenco delle tematiche materiali riportato di seguito

Tematiche materiali	Impatti associati	Descrizione degli impatti	Tipologia d'impatto
 Cura appropriata e di alta qualificazione	Accesso a cure appropriate e di qualità per tutti i pazienti	Offerta per tutti i pazienti di un percorso di cura qualificato anche nelle patologie più complesse, avvalendosi di personale altamente specializzato e di tecnologie innovative	Attuale
 Sicurezza dei pazienti	Sicurezza dei pazienti	Promozione di pratiche, prassi e di attività di formazione del personale, volte a garantire le migliori cure e la sicurezza dei pazienti	Attuale
 Continuità, transizione delle cure e gestione delle cronicità	Continuità delle cure per i pazienti con patologie croniche	Assicurare ai pazienti con patologie croniche la continuità di un percorso di cure integrato tramite la connessione con altre strutture ospedaliere e territoriali	Attuale
 Ricerca, studi clinici e medicina traslazionale	Supporto e contributo alla ricerca scientifica	Supporto e contributo alla ricerca scientifica tramite le attività dell'Ospedale e anche mediante le interazioni con enti di ricerca e università al fine di creare soluzioni e progetti innovativi	Attuale
 Innovazioni tecnologiche e digitalizzazione	Miglioramento del servizio offerto	Miglioramento della qualità del lavoro e del servizio offerto, grazie all'impiego di strumentazione adeguata e all'avanzamento tecnologico; ad esempio, strumenti digitali per visite e cure a distanza	Attuale

Tematiche materiali	Impatti associati	Descrizione degli impatti	Tipologia d'impatto
 Accoglienza e supporto a pazienti e famiglie	Supporto ai pazienti e alle famiglie	Supporto alle famiglie dei pazienti nella rilevazione dei loro bisogni sociali, come ad esempio, mediazione linguistica, esigenze relative all'alloggio o a permessi di soggiorno	Attuale
	Mancata gestione dei reclami	Riduzione della qualità del servizio offerto ai pazienti derivante da una cattiva gestione dei reclami da parte dell'Ospedale	Potenziale
 Formazione, sviluppo e valorizzazione del personale	Sviluppo delle competenze dei dipendenti	Miglioramento delle competenze dei lavoratori e sviluppo del <i>know-how</i> aziendale tramite l'erogazione di corsi di formazione ai dipendenti	Attuale
 Comunicazione trasparente	Comunicazione trasparente verso la comunità	Comunicazione trasparente delle attività dell'Ospedale verso la comunità attraverso attività di comunicazione interna ed esterna	Attuale
 Benessere lavorativo e inclusione dei lavoratori	Soddisfazione e benessere dei dipendenti	Condizioni e orari di lavoro che garantiscano l'equilibrio fra vita privata-lavoro con un impatto positivo sulla salute fisica e mentale dei dipendenti	Attuale
	Politiche di remunerazione eque e parità retributiva	Rispetto degli accordi salariali o delle aspettative dei lavoratori, in termini di politiche di remunerazione eque che garantiscono la parità retributiva fra uomini e donne	Attuale
	Episodi di discriminazione, molestie e abusi sui luoghi di lavoro	Ambiente di lavoro non rispettoso delle diversità della popolazione aziendale dovuto al verificarsi di episodi discriminatori (legati al genere, religione, etnia, generazionale, ecc.), molestie e abusi	Potenziale

Tematiche materiali	Impatti associati	Descrizione degli impatti	Tipologia d'impatto
 Modello di gestione resiliente	Corretta gestione dei rischi	Corretta gestione e valutazione dei rischi economico-finanziari, sociali, ambientali e sanitari al fine di garantire continuità operativa delle attività dell'Ospedale	Attuale
 Gestione dei rifiuti	Generazione di rifiuti	Impatti ambientali legati alla produzione di rifiuti pericolosi e non pericolosi e al loro inadeguato smaltimento	Attuale
 Iniziative di solidarietà	Sviluppo di iniziative di solidarietà a favore delle comunità locali e internazionali	Sviluppo di iniziative di solidarietà orientate ad offrire alle comunità locali e internazionali servizi sanitari di alta specializzazione	Attuale
 Gestione sostenibile della catena di approvvigionamento	Impatti positivi sull'ambiente e sulla società dovuti a una corretta gestione della catena di fornitura	Aumento dei benefici ambientali e sociali generati lungo la catena di fornitura, tramite l'adozione di procedure e politiche di selezione dei fornitori, appaltatori e <i>partner</i> commerciali che siano eque e trasparenti e che prevedano l'integrazione di criteri ESG	Attuale
 Gestione della risorsa idrica	Consumo della risorsa idrica	Impatto negativo ambientale dato dai prelievi idrici che può influire sulla scarsità della risorsa idrica	Attuale

Tematiche materiali	Impatti associati	Descrizione degli impatti	Tipologia d'impatto
 Cambiamento climatico ed efficientamento energetico	Generazione di emissioni di gas effetto serra dirette e indirette	Contributo al cambiamento climatico causato dalle emissioni di GHG dirette e indirette, legate alle attività dell'Ospedale	Attuale
	Consumo di energia	Impatto negativo sull'ambiente dovuto all'acquisto di energia proveniente da fonti non rinnovabili	Attuale
 Creazione di valore e sostenibilità economico-finanziaria	Generazione e distribuzione di impatti economici sulle comunità locali e sul territorio	Contributo allo sviluppo di opportunità professionali e sociali sul territorio con conseguenti impatti economici diretti/indiretti sulle comunità locali e sul territorio	Attuale
 Salute e sicurezza sul lavoro	Infortuni sul luogo di lavoro	Infortuni sul luogo di lavoro, con conseguenze negative per la salute dei lavoratori diretti o dei collaboratori esterni	Potenziale
	Malattie professionali	Aumento dei casi di malattie professionali per il personale sanitario, dovuto all'ambiente di lavoro in cui operano	Potenziale
 Privacy e data security	Episodi di violazione della privacy e della cybersecurity	Episodi di violazione della <i>privacy</i> e della <i>cybersecurity</i> con conseguente compromissione della sicurezza di infrastrutture critiche e perdita di dati sensibili dei pazienti	Potenziale
 Etica e integrità	Violazione del Codice Etico ed episodi di corruzione	Comportamenti non etici nello svolgimento delle attività all'interno del luogo di lavoro che possono comportare episodi di corruzione con impatti negativi sulle persone e sui sistemi economici	Potenziale

Tabella 1. Elenco tematiche materiali 2024



Gli eventi dell'Ospedale

L'Ospedale, ogni anno, organizza e partecipa a numerosi eventi e iniziative, per offrire ai pazienti preziose esperienze di vita, oltre che a sensibilizzare la comunità sulle malattie e sulla sofferenza che i bambini e le famiglie affrontano quotidianamente.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in udienza da Papa Francesco per i 100 anni del dono dell'Ospedale alla Santa Sede

Sabato 16 marzo, nell'Aula Paolo VI, il personale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, i pazienti e i loro familiari sono stati ricevuti in udienza dal Santo Padre. L'udienza si è tenuta in occasione del 100° anniversario della donazione dell'Ospedale alla Santa Sede da parte della famiglia Salviati che lo ha fondato nel 1869.



La delegazione della Nazionale di calcio in visita all'OPBG

Il 9 ottobre alla vigilia del match Italia-Belgio, il presidente della FIGC Gabriele Gravina, insieme al CT Luciano Spalletti, al capo delegazione Gigi Buffon e ai calciatori Riccardo Calafiori, Giacomo Raspadori e Gianluigi Donnarumma, ha visitato il sito di Piazza Sant'Onofrio, "restituendo" la visita, di 2 giorni prima, fatta da 7 bambini e ragazzi in cura in Ospedale a Coerciano.



Visita del Segretario di Stato Vaticano Cardinale Pietro Parolin

Il 20 dicembre, il Segretario di Stato della Santa Sede ha fatto visita al sito di Piazza Sant'Onofrio. Il Cardinale Parolin si è fermato in Cappella dove con una rappresentanza di medici, infermieri, pazienti e famiglie ha presieduto un momento di raccoglimento insieme al personale religioso dell'Ospedale. Inoltre, come da tradizione, ha rivolto gli auguri di Natale a tutta la Comunità dell'OPBG.

Nuova stagione di Dottori in Corsia

Su Rai3 è andata in onda la seconda parte della sesta stagione della docuserie che racconta il percorso di cura di alcuni pazienti dell'Ospedale. La prima puntata è stata trasmessa lunedì 19 febbraio ed è stata seguita da altri 5 episodi, andati in onda sempre di lunedì in seconda serata.



Comunicazione e condivisione

La presenza sui media

Attraverso il racconto sui media, l'Ospedale costruisce e consolida il proprio posizionamento come centro di riferimento nazionale e internazionale per la clinica e la ricerca scientifica, con particolare attenzione alle attività umanitarie e di accoglienza coerenti con la sua missione e la sua natura istituzionale.

Nel 2024, i media hanno prestato attenzione a diversi temi riguardanti l'Ospedale. Tra questi la ricerca, con particolare riferimento alla terapia genica con cellule CAR-T per le malattie autoimmuni e agli studi sulla pelle geneticamente modificata per i pazienti con epidermolisi bollosa. L'assistenza clinica, con la diffusione dei dati sull'emergenza neuropsichiatrica, abusi e maltrattamenti su minori, la gestione dell'influenza stagionale e i suggerimenti per scongiurare gli annegamenti. L'attività chirurgica, con i dati di sintesi di 30 anni di attività trapiantologica diffusi nel corso di una conferenza stampa alla presenza di Reginald Green e i casi rilevanti come la procedura salvavita "EXIT to ECMO" per un feto di 37 settimane o la nascita dei gemelli della mamma con "il cuore a metà".

Si è parlato dell'accoglienza delle famiglie e della cura dei bambini in fuga dai conflitti in Medio Oriente. Le storie dei pazienti dell'Ospedale sono state al centro della nuova edizione della docuserie Dottori in corsia in onda su RAI3.

Altre iniziative che hanno attirato l'attenzione dei media sono state il collegamento dallo spazio con l'astronauta Villadei e l'udienza della comunità dell'Ospedale da Papa Francesco, nell'aula Paolo VI in Vaticano. In quell'occasione il Pontefice ha fatto riferimento alla grande capacità di cura e di ricerca scientifica propria dell'Ospedale.

Nel dettaglio, i numeri dell'attività dell'Ufficio Stampa nel 2024 sono i seguenti:

- **18.350** citazioni complessive sui vari media, di cui **2.800** su quotidiani e periodici cartacei;
- **14.200** citazioni su siti e testate *online*;
- quasi **1.350** citazioni sulle emittenti radio e tv con una media di oltre **25** servizi in onda a settimana;
- circa **650** interviste rilasciate dal personale dell'Ospedale.

Portale - Social

Il portale svolge un ruolo importante nell'informare e orientare gli utenti, come confermato dai dati di traffico dell'anno 2024 in linea con l'anno precedente:

- visite: **16,8 milioni**;
- utenti: **9,2 milioni**;
- pagine visualizzate: **20,5 milioni**;
- utenti da *Google Search*: **8,4 milioni**;
- utenti da *social*: **oltre 54 mila**.

Particolarmente apprezzate sono le "Pillole di Salute", contenuti scritti dai medici sui temi che riguardano la salute. Oltre 1.700 contenuti costantemente aggiornati e rivisti che rappresentano oltre il 45% del traffico totale del portale.

Social network

Le attività sui *social* fidelizzano la comunità dell'Ospedale, coinvolgendo famiglie e interlocutori attraverso il racconto di storie e iniziative e diffondono notizie e approfondimenti sulla salute di bambini e ragazzi. In sinergia con i profili della Fondazione Bambino Gesù Ente Filantropico, consolidano il rapporto con i donatori, rendendoli protagonisti della crescita dell'OPBG.

Ecco i dati del 2024:

- *Facebook* (pagina ufficiale)-*Follower*: **245.778** (+3,5% rispetto al 2023);
- *Instagram-Follower*: **87.928** (+10% rispetto al 2023);
- *Linkedin-Follower*: **49.808** (+21,5% rispetto al 2023);
- *Twitter - Follower*: **16.270** (+0,5% rispetto al 2023).

Landing Page

La *Landing Page* è la piattaforma digitale dedicata ai dipendenti, pubblicata sulla *Intranet* aziendale, con l'obiettivo di informarli e renderli partecipi delle varie iniziative e di tutte le novità di interesse per chi lavora presso l'OPBG. Nel 2024 ha ricevuto **1,7 milioni di visualizzazioni** a fronte di **579 articoli pubblicati**.

Ufficio Stampa

18.350

CITAZIONI COMPLESSIVE SUI VARI MEDIA, DI CUI 2.800 SU QUOTIDIANI E PERIODICI CARTACEI

14.200

CITAZIONI SU SITI E TESTATE *ONLINE*

Quasi 1.350

CITAZIONI SULLE EMITTENTI RADIO E TV CON UNA MEDIA DI OLTRE 25 SERVIZI IN ONDA A SETTIMANA

Circa 650

INTERVISTE RILASCIATE DAL PERSONALE DELL'OSPEDALE.

Portale

16,8 milioni

VISITE

9,2 milioni

UTENTI

20,5 milioni

PAGINE VISUALIZZATE

8,4 milioni

UTENTI DA *GOOGLE SEARCH*

Oltre 54 mila

UTENTI DA *SOCIAL*

Social Network

245.778

FACEBOOK - FOLLOWER: (+3,5% RISPETTO AL 2023)

87.928

INSTAGRAM - FOLLOWER: (+10% RISPETTO AL 2023)

49.808

LINKEDIN - FOLLOWER: (+21,5% RISPETTO AL 2023)

16.270

TWITTER - FOLLOWER: (+0,5% RISPETTO AL 2023)

Landing Page

1,7 milioni

VISUALIZZAZIONI

579

ARTICOLI PUBBLICATI

02

Il modello di gestione resiliente dell'OPBG



16 PACE, GIUSTIZIA
E ISTITUZIONI
SOLIDE

Promuovere società
pacifiche e più inclusive;
offrire l'accesso alla
giustizia per tutti
e creare organismi
efficienti, responsabili
e inclusivi a tutti i livelli

Il Modello organizzativo

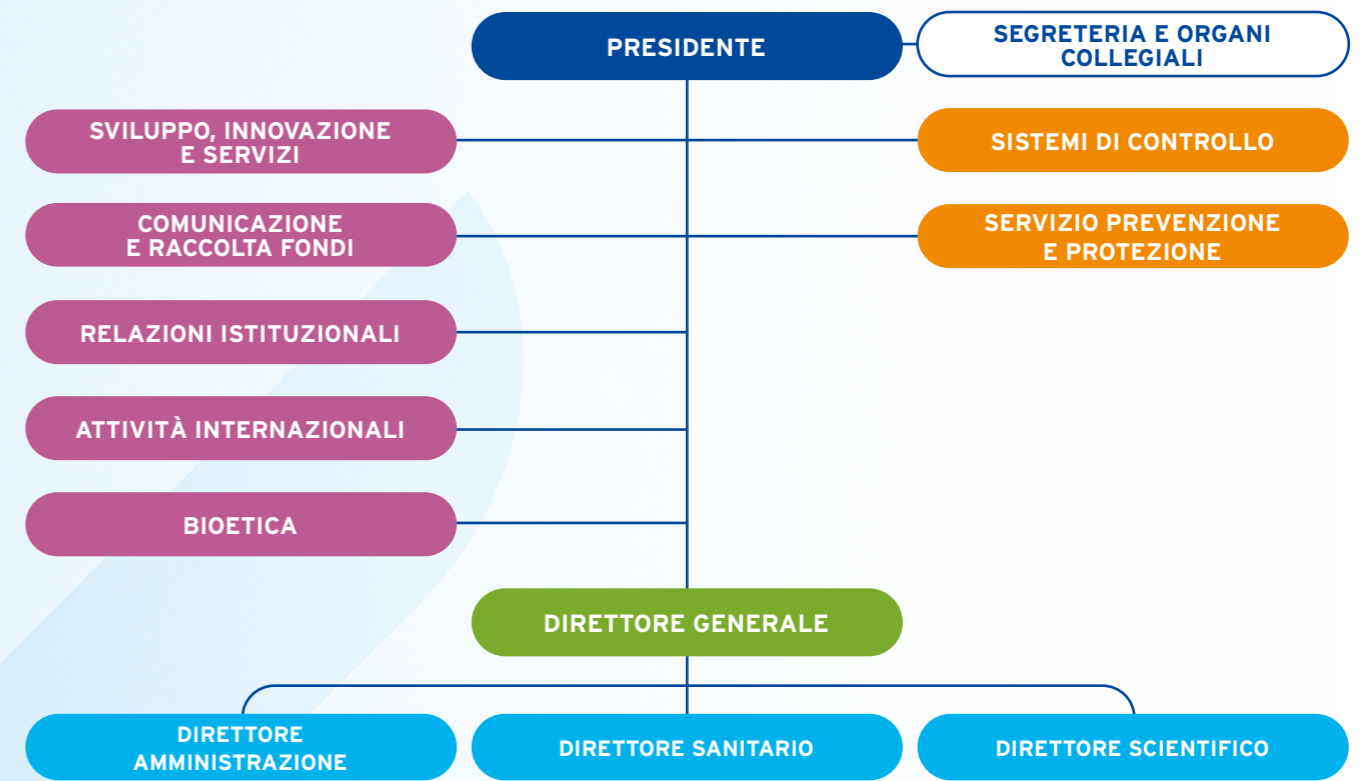
L'assetto organizzativo dell'Ospedale assicura al Presidente il presidio strategico su tutti gli ambiti, nel contesto di un modello organizzativo funzionale a consolidare - in coerenza con l'orientamento strategico dell'Ospedale definito dal Consiglio di Amministrazione e dal Presidente e con la sua missione umanitaria e assistenziale - il conseguimento degli obiettivi clinico-assistenziali e di ricerca scientifica in un organico sistema di sostenibilità integrata; il tutto garantendo all'Ospedale continuità e valorizzandone l'eccellenza attraverso un'efficace integrazione dell'attività assistenziale e dell'attività di formazione con l'attività di ricerca traslazionale e, quindi, anche promuovendo innovazione e trasferimento tecnologico.

Sono allocati in riporto diretto al Presidente:

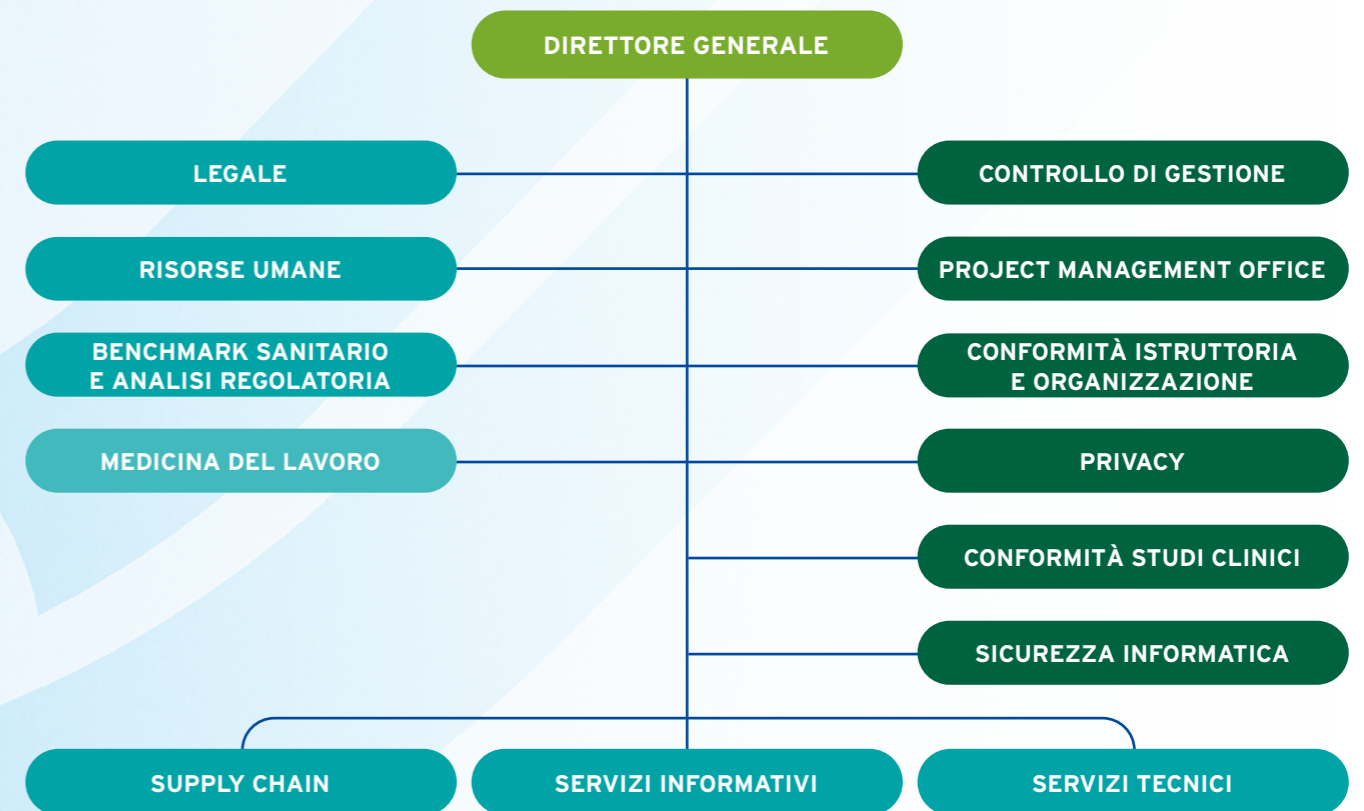
- il Direttore Generale, per assicurare - in coerenza con gli obiettivi definiti dal Presidente e mantenendo con il Presidente un'interlocuzione costante - il coordinamento della gestione operativa di tutte le aree (amministrativa, sanitaria e scientifica) dell'Ospedale in un sistema di sostenibilità integrata;
- unità organizzative in *staff*, funzionali al coordinamento di specifici ambiti trasversali nonché unità organizzative indipendenti preposte al supporto al Datore di Lavoro nella prevenzione e protezione dei rischi in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro e al presidio della valutazione dell'adeguatezza del sistema di controllo interno e di gestione integrata dei rischi dell'Ospedale.

Al Direttore Generale riportano:

- il Direttore Amministrazione, che presidia la promozione e l'implementazione degli obiettivi di natura amministrativa funzionali alla compiuta gestione finanziaria e dei flussi amministrativi e alla predisposizione del Bilancio di Esercizio e del Bilancio di Sostenibilità;
- il Direttore Sanitario, che presidia la promozione e l'implementazione degli obiettivi di natura clinico-assistenziale a garanzia del mantenimento e dello sviluppo degli *standard* qualitativi dell'assistenza;
- il Direttore Scientifico, che presidia la promozione e l'implementazione degli obiettivi di ricerca scientifica a garanzia del mantenimento e dello sviluppo degli *standard* qualitativi della ricerca.



Al Direttore Generale riportano altresì unità organizzative in *staff*, anche di controllo, funzionali al coordinamento sistematico dell'efficacia e dell'efficienza dell'attività operativa dell'Ospedale, del *reporting* economico, patrimoniale e finanziario, della tutela normativa e lavoristica e del consequenziale disegno regolamentare e processivo in ottica di operatività e funzionalità al presidio dei rischi; specifica unità organizzativa è preposta alla sorveglianza sanitaria in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro.



Ai Direttori Amministrazione, Sanitario e Scientifico e alle citate unità organizzative in *staff* riportano poi ulteriori articolazioni organizzative di maggiore dettaglio.

L'assetto organizzativo gerarchico dell'Ospedale s'integra con un assetto processivo volto a favorire convergenza tra clinica e ricerca traslazionale, anche considerando l'attività accademica e idoneo presidio della sostenibilità integrata.

In tale contesto, il complessivo modello organizzativo assicura: (i) orientamento strategico dell'Ospedale e presidio strategico del Presidente su tutti gli ambiti; (ii) condivisione con e tra i Direttori degli obiettivi definiti dal Presidente; (iii) collegialità di Vertice; (iv) sistematica implementazione e monitoraggio da parte dei Direttori delle attività ordinarie a valenza trasversale; (v) interlocuzione costante del Direttore Generale con il Presidente e coinvolgimento sistematico del Presidente per le iniziative maggiormente rilevanti.



Il tutto è supportato dalle analisi tecniche proprie di ciascuna funzione, coerentemente con le responsabilità attribuite e sempre in una logica di assetto processivo.

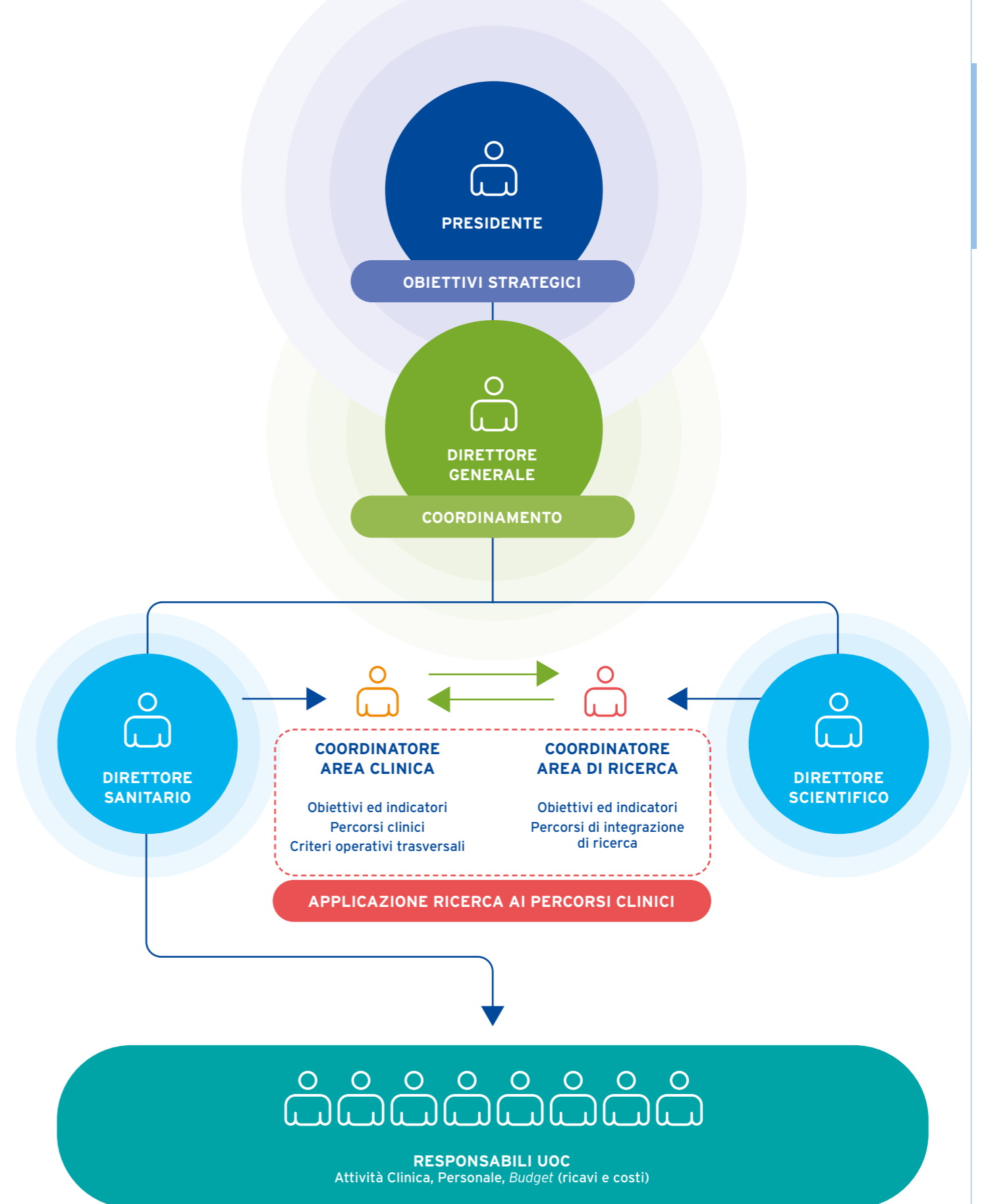
Più nello specifico, il Presidente definisce gli obiettivi strategici dell'Ospedale coordinandosi con i Direttori. I Direttori individuano le azioni specifiche, garantendone l'implementazione attraverso il presidio diretto sugli ambiti di rispettiva competenza e il coinvolgimento collegiale attraverso il Comitato dei Direttori, che è un organo consultivo e operativo interno, coordinato dal Direttore Generale e funzionale ad assicurare l'implementazione sistematica e il monitoraggio delle

attività ordinarie a valenza trasversale al fine di garantire lo sviluppo degli *standard* qualitativi dell'Ospedale in termini di assistenza e di ricerca in un sistema di sostenibilità integrata.

Il Direttore Generale mantiene un'interlocuzione costante con il Presidente, anche in ordine alle risultanze dell'attività del Comitato dei Direttori, che assicura la condivisione periodica delle linee operative adottate e il monitoraggio delle *performance*, in un complessivo quadro di coordinamento con il Presidente tale da garantire a quest'ultimo il presidio strategico su tutti gli ambiti dell'Ospedale.

Le più rilevanti iniziative che richiedono coinvolgimento sistematico del Presidente sono altresì prospettate al Comitato di Presidenza, che è un Organo consultivo interno, al quale partecipano - oltre al Presidente e ai Direttori - Responsabili di funzioni in *staff* al Presidente dallo stesso invitati. Sono sempre prospettate all'approvazione del Presidente tutte le iniziative a valenza strategica o non correlate all'ordinaria attività dell'Ospedale o non rientranti nel perimetro delle deleghe conferite dal Presidente. Quanto agli aspetti più specifici del modello organizzativo degli ambiti clinico-assistenziali e di ricerca scientifica:

- in riporto diretto al Direttore Sanitario sono allocati:
 - le unità operative complesse (cui riconducono le unità operative semplici di afferenza), che hanno la responsabilità clinica, gestionale e di budget del proprio perimetro di attività;
 - i coordinatori funzionali delle aree cliniche a cui più Unità Operative Complesse riconducono per attività prevalenti di percorsi clinici; ciò allo scopo di promuovere multidisciplinarietà, integrazione e ottimizzazione di percorsi clinici trasversali. Tali coordinatori non hanno quindi responsabilità di natura gerarchica sulle Unità Operative Complesse, ma esprimono competenza clinica specialistica a supporto del Direttore Sanitario nell'individuazione degli obiettivi e delle specifiche progettualità garantendone il monitoraggio dei risultati;
 - unità operative complesse, unità operative semplici e altre unità organizzative in *staff*, funzionali al presidio di attività a valenza trasversale nel perimetro di afferenza della Direzione.
 - In questo ambito coordinamento dedicato è assicurato all'attività accademica e più in generale all'attività di formazione verso terzi;
- in riporto diretto al Direttore Scientifico sono allocati:
 - le aree di ricerca alle quali riconducono le unità di ricerca di afferenza;
 - aree e/o unità di ricerca e altre unità organizzative in *staff*, funzionali al presidio di attività a valenza trasversale nel perimetro di afferenza della Direzione.
 - In questo ambito è assicurato presidio dedicato agli studi clinici in un rapporto di correlazione funzionale con i centri *trial* in riporto al Direttore Sanitario attesa la loro valenza clinica.



Complessivamente, il rapporto di correlazione funzionale che intercorre tra i coordinatori delle aree di ricerca e i coordinatori delle aree cliniche facilita l'applicazione della ricerca ai percorsi clinici.

L'assetto regolamentare

Il modello regolamentare dell'Ospedale è un assetto sistemico di normativa interna (regolamentazione) vincolante per il personale, al pari della normativa esterna, e presupposto imprescindibile per il perseguimento degli obiettivi, in quanto essenziale elemento per garantire legalità e trasparenza nella conduzione delle attività - nel contesto della natura dell'Ospedale, delle finalità istituzionali e dei valori che lo connotano - nonché essenziale leva per assicurare l'organica implementazione delle iniziative in ottica di operatività e funzionalità al presidio dei rischi.

In questo ambito, la complessiva regolamentazione dell'Ospedale è definita avendo cura di garantire: (i) una gestione processiva delle attività coerente con l'assetto organizzativo e con le correlate responsabilità attribuite al *management* con connesso presidio sistemico dei rischi; (ii) un approccio di disegno evolutivo in ottica sistemica di miglioramento e fondato su razionalizzazione e semplificazione; (iii) il rispetto della normativa applicabile nel contesto vaticano di riferimento e dunque anche delle Linee guida delle competenti Autorità vaticane; (iv) efficacia, efficienza e trasparenza della complessiva attività espletata coerentemente con gli obiettivi definiti e la correlata programmazione gestionale adottata. Elemento saliente del modello regolamentare dell'Ospedale è an-

che la gerarchia delle stesse fonti regolamentari in quanto necessaria a garantire la definizione dei presidi essenziali da implementare nelle azioni processive dell'Ospedale nel rispetto della gerarchia delle fonti decisionali, assicurando al contempo univocità di comportamenti, razionalizzazione e semplificazione.

Fonti regolamentari interne di primaria rilevanza sono - oltre al Regolamento che definisce gli elementi di assetto e di *governance* dell'Ospedale anche quale Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e al Codice Etico - la regolamentazione di connotazione strategica formalizzata dal Presidente o con il coinvolgimento delle competenti Autorità vaticane ivi comprese le indicazioni e Linee guida dalle stesse formulate, nonché la regolamentazione di natura tecnico-gestionale di impatto trasversale formalizzata dal Direttore Generale. Nel rispetto di quanto previsto dalla normativa applicabile e dalla citata regolamentazione, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù adotta regolamentazione interna di natura tecnico-gestionale afferente a specifici ambiti e come tale formalizzata dal Direttore che ne ha la responsabilità e ulteriore regolamentazione contenente elementi di dettaglio di ambiti di competenza specifica che in quanto tale compete al *management* responsabile.



I criteri operativi di gestione e il modello organizzativo di funzionamento

L'attività dell'Ospedale - nel quadro del modello organizzativo e regolamentare di cui si è riferito - è implementata sulla base degli obiettivi che devono essere perseguiti nel breve e medio periodo.

L'Ospedale adotta il *Budget* - economico, degli investimenti ordinari, finanziario e patrimoniale - quale strumento che consente di condurre l'attività annuale di programmazione, la rilevazione dei risultati e l'adozione dei correttivi.

Il *Budget* si articola in due dimensioni:

- elaborazione della previsione dell'andamento dei costi e dei ricavi operativi da parte dei responsabili di funzione afferenti all'area clinica, scientifica, amministrativa;
- identificazione e definizione di specifiche progettualità orientate a garantire efficacia ed efficienza in un sistema di sostenibilità integrata.

Lo stato di attuazione delle progettualità è monitorato periodicamente.

In tale contesto, i Direttori, con il coinvolgimento del Controllo di Gestione e il supporto del *Project Management Office*, identificano le progettualità afferenti alle diverse dimensioni della sostenibilità integrata (ricavi, costi, digitale, ambiente, sociale), ognuna delle quali è condotta con il presidio di un *Project Manager* e il coinvolgimento delle diverse articolazioni organizzative per i profili di rispettivo impatto.

La Funzione Controllo di Gestione, inoltre, valida i singoli progetti dal punto di vista economico e finanziario, assicurando il controllo economico complessivo e il *reporting*; la Funzione *Project Management Office* fornisce metodica di conduzione dei progetti e supporto di analisi.

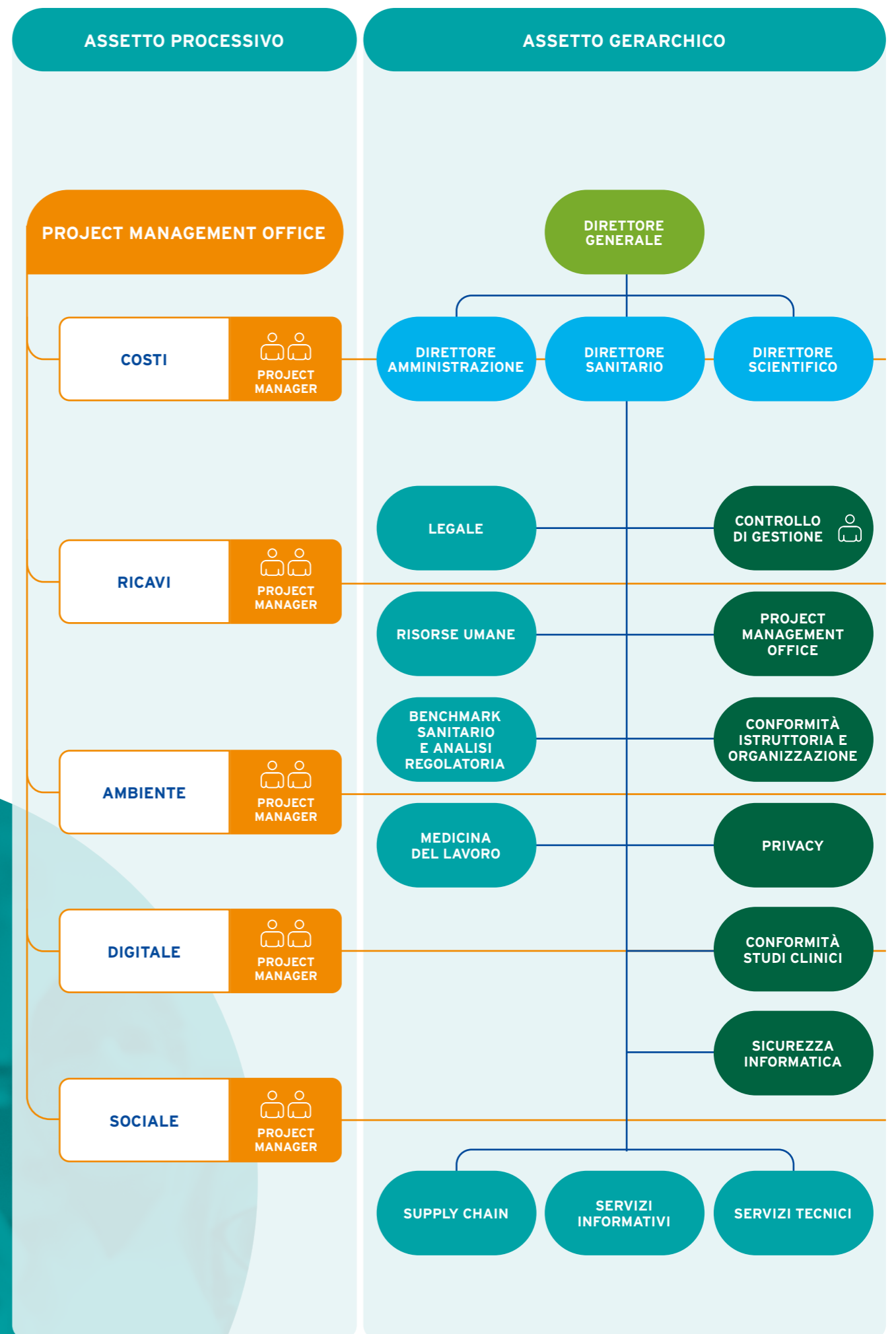
Monitoraggio sistematico delle rilevanti iniziative a valenza trasversale è altresì assicurato in sede di Comitato dei Direttori anche ai fini delle necessarie azioni tecnico-gestionali da implementare a garanzia di efficacia ed efficienza.

La Direzione Amministrazione assicura la corretta rilevazione contabile.

Qualsiasi iniziativa a valenza strategica o non inclusa nel *Budget* è sottoposta - come si è detto - alla valutazione diretta del Presidente con il quale il Direttore Generale mantiene inoltre un rapporto interlocutorio costante in merito alle iniziative ordinarie di maggiore rilevanza.

Le risultanze dell'esercizio sono consuntivate nel Bilancio annuale predisposto con il coordinamento del Direttore Generale e redatto, nel rispetto delle direttive della Santa Sede e secondo criteri in linea con i principi internazionali per il Settore Pubblico (IPSAS) emanati dall'*International Public Sector Accounting Standards Board (IPSASB)*.

Il Bilancio di Esercizio è sottoposto a regime di revisione da parte di società indipendente che rilascia la relazione di competenza prima dell'approvazione da parte del Consiglio di Amministrazione.



Il Sistema di Controllo Interno e Gestione dei Rischi (SCIGR)

L'Ospedale, per assicurare un'efficace gestione integrata dei rischi, ha avviato da qualche anno l'implementazione di un Sistema di Controllo Interno e Gestione dei Rischi (SCIGR) che coinvolge tutti i livelli dell'organizzazione al fine di garantire un contributo coordinato, sinergico, trasversale e interdipendente, di tutte le strutture organizzative dell'Ospedale.

Il SCIGR dell'Ospedale si fonda sul modello dei tre livelli di controllo, all'interno dei quali gli Organi Sociali, le funzioni di controllo e le funzioni di linea hanno una chiara collocazione e svolgono ruoli ben definiti al fine di conseguire una gestione efficace ed efficiente dei rischi e di concorrere al raggiungimento degli obiettivi aziendali.

A supporto del Vertice (Presidente, Direttore Generale) e del *Top Management* (Direttore Sanitario, Direttore Scientifico, Direttore Amministrazione), nel presidio complessivo sul SCIGR dell'Ospedale, sono quindi previsti i seguenti livelli di controllo:

- un primo livello, a cura del *management* operativo, che definisce e gestisce i controlli cosiddetti di linea insiti nei processi operativi;
- un secondo livello che presidia il processo di valutazione e controllo dei rischi, garantendone la coerenza rispetto agli obiettivi aziendali e rispondendo a criteri di segregazione organizzativa in modo sufficiente per consentire un efficace monitoraggio. Tale ambito è a cura di alcune funzioni centrali di monitoraggio e controllo, quali Risk Management, Servizio Prevenzione e Protezione, Controllo di Gestione, Project Management Office, Conformità Istruttoria e Organizzazione, Privacy, Conformità Studi Clinici, Sicurezza Informatica, Rischio Clinico Certificazione;
- un terzo livello, presidiato dall'*Internal Audit*, che fornisce valutazioni pienamente indipendenti, attraverso un'attività di verifica sulla strutturazione e sulla funzionalità dei controlli interni.

L'interazione tra i tre livelli di controllo mira a fornire agli Organi di Governo e Controllo e al *Management* una visione integrata e olistica delle attività di controllo e monitoraggio (svolte dagli stessi tre livelli) e della loro efficacia ed efficienza. In tale contesto è stata istituita la Funzione Sistemi di Controllo, a diretto riporto del Presidente, al fine di presidiare le attività di controllo indipendente in termini di valutazione dell'adeguatezza del sistema di controllo e di gestione integrata dei rischi dell'Ospedale, anche assicurando la necessaria consulenza specialistica interna.

In questo ambito è, in particolare, responsabile di garantire:

- la predisposizione ed esecuzione del Piano *Audit*

- annuale da sottoporre all'approvazione del Presidente, con correlato monitoraggio sullo stato di avanzamento;
- l'implementazione dei progetti di verifica pianificati e delle attività di *audit ad hoc* richieste dal Presidente;
- l'implementazione e gestione di un sistema integrato di *Risk Management* attraverso un'azione di tipo preventivo e proattivo per la valutazione dei principali rischi a cui è esposto l'Ospedale, prospettandone i risultati al Presidente, anche con proposta di priorità di intervento e di strategie di risposta;
- la predisposizione del *reporting* periodico al Presidente, al *Management* e agli Organi Sociali, ai quali assicura il supporto per la gestione delle segnalazioni ai sensi del Codice Etico e più in generale per le verifiche di competenza.

Sono poste a diretto riporto della suddetta Funzione l'*Internal Audit* e il *Risk Management*.

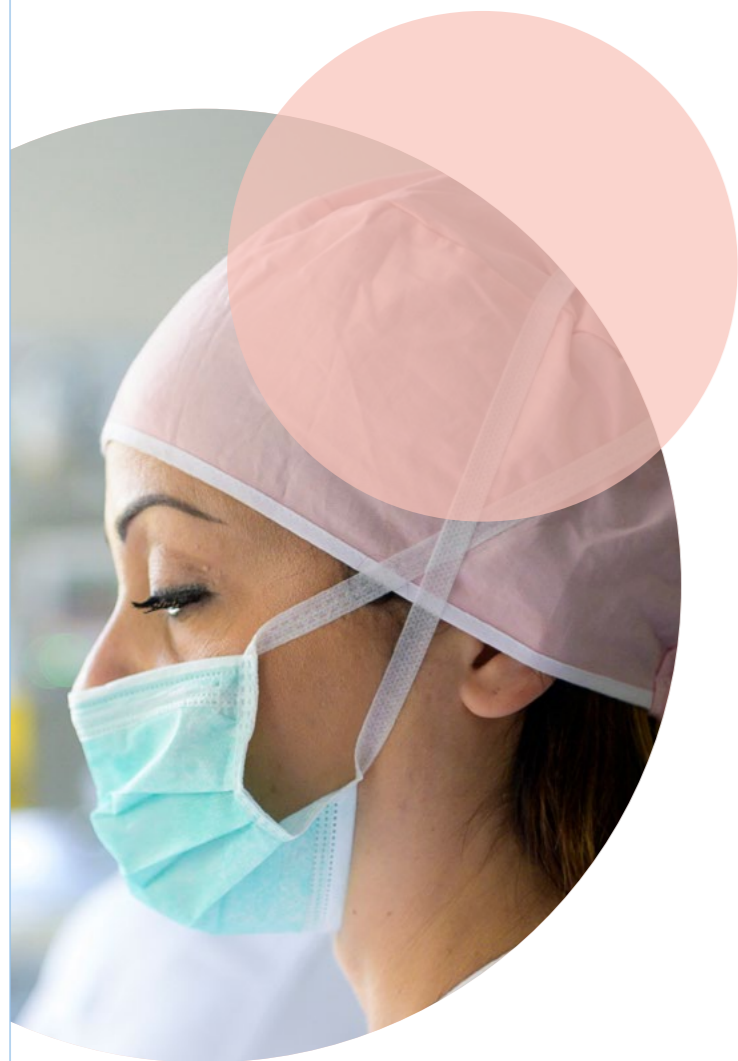
L'*Internal Audit* presidia la valutazione dell'idoneità e della corretta implementazione del Sistema di Controllo Interno anche al fine di assicurare che le risorse siano acquisite economicamente, utilizzate efficientemente e preservate adeguatamente. In questo ambito è in particolare responsabile di garantire:

- la predisposizione - in coerenza con le linee di indirizzo ricevute dalla Funzione Sistemi di Controllo - del Piano *Audit* Annuale da sottoporre, con il Responsabile Sistemi di Controllo, all'approvazione del Presidente;

- l'implementazione dei Progetti di verifica pianificati e delle attività di *audit ad hoc* richieste dal Presidente al Responsabile Sistemi di Controllo in funzione di particolari esigenze cognitive;
- il monitoraggio, attraverso *follow-up*, dello stato di avanzamento dell'implementazione, da parte dei responsabili di processo, dei Piani di Azioni Correttive individuati nel corso delle attività di verifica espletate;
- la formazione e consulenza specialistica in materia di controllo interno.

Il *Risk Management* presidia la gestione integrata dei rischi in merito ai processi rilevanti dell'Ospedale e in questo ambito è in particolare responsabile di garantire:

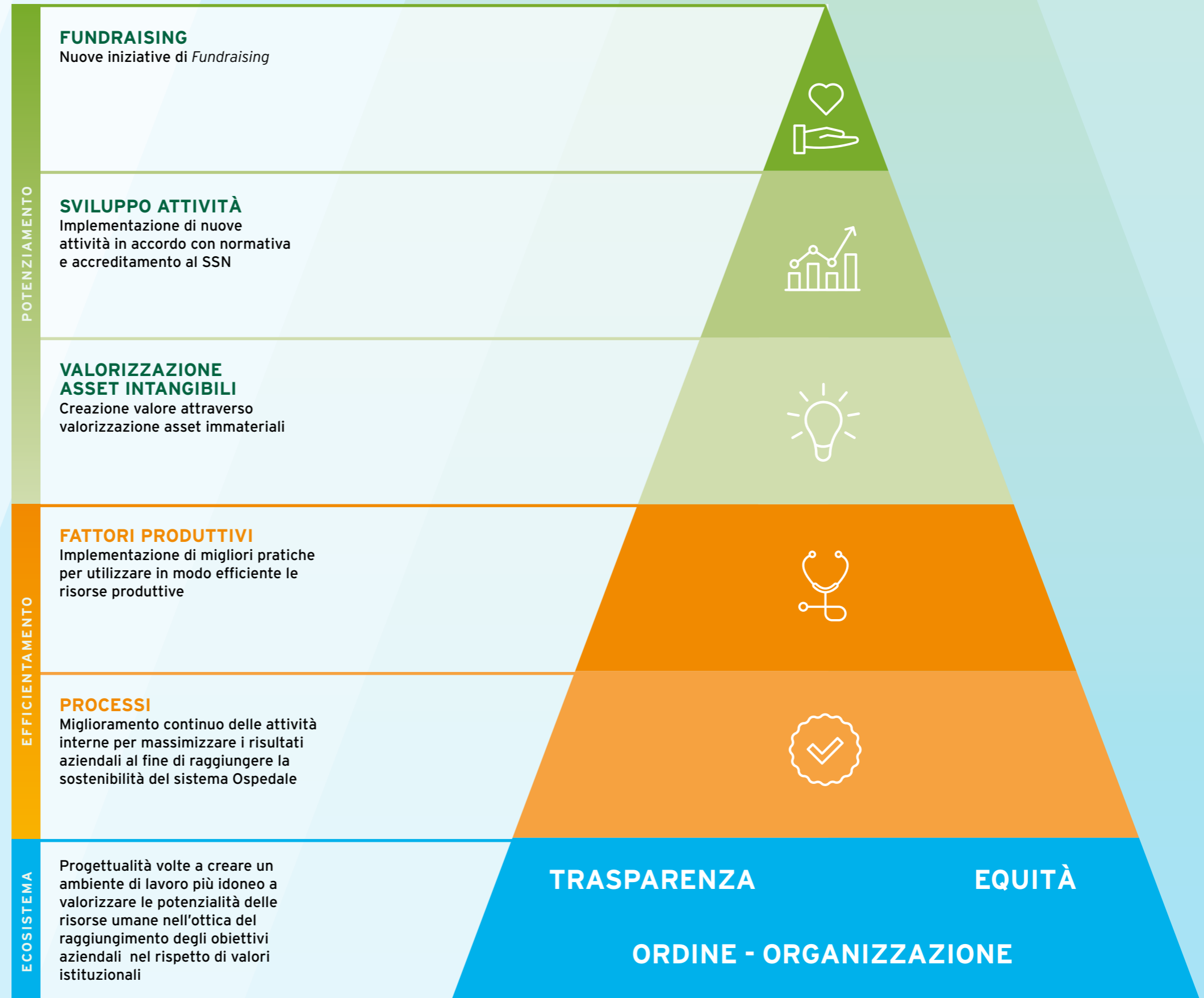
- lo sviluppo di un modello di *Enterprise Risk Management* su tutti i processi dell'Ospedale;
- la definizione di un piano annuale di *risk assessment*, in coerenza con le linee di indirizzo ricevute dalla Funzione Sistemi di Controllo;
- l'individuazione, l'analisi, la valutazione e il monitoraggio - con il coinvolgimento dei responsabili delle funzioni interessate - dei rischi relativi ad aree di potenziale pregiudizio per gli obiettivi strategici e di sostenibilità dell'Ospedale;
- il coinvolgimento delle ulteriori funzioni di controllo indipendente e delle funzioni che presidiano le attività processive ai fini dell'implementazione delle necessarie azioni correlate alla gestione integrata dei rischi;
- l'aggiornamento del profilo di rischio dell'Ospedale e del *Risk Register*.



Il Piano di Indirizzo Pluriennale

Nel corso del 2024 l'Ospedale ha avviato un nuovo Piano Pluriennale di Indirizzo che agisce su cinque linee di intervento, all'interno delle quali sono stati individuati specifici cluster progettuali.

Si riportano di seguito le linee di intervento del Piano di Indirizzo Pluriennale. Nelle more del consolidamento delle dorsali strategiche del Piano di Indirizzo Pluriennale, nel corso del 2024 sono stati avviati e condotti progetti in linea con le linee di intervento individuate.



03

La cura di bambini e adolescenti

98.598

ACCESSI AL PRONTO SOCCORSO

3.335

INTERVENTI DI CHIRURGIA AMBULATORIALE

2.845.451

PRESTAZIONI AMBULATORIALI

18.325

PAZIENTI ARRUOLATI NELLA RETE DELLE MALATTIE RARE

30.409

RICOVERI
(di cui 610 ricoveri di riabilitazione)

33.777

PROCEDURE CHIRURGICHE E INTERVENTISTICHE

359

TRAPIANTI DI ORGANI, CELLULE E TESSUTI

20

RETI ERN DI CUI L'OSPEDALE È PARTNER



Assicurare la salute e il benessere per tutti e tutte le età



Promuovere società pacifiche e più inclusive; offrire l'accesso alla giustizia per tutti e creare organismi efficienti, responsabili e inclusivi a tutti i livelli

L'attività clinico-assistenziale

Il numero complessivo dei ricoveri ordinari nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è stato, nel 2024, pari a 30.409, compresi 610 di riabilitazione. Nella tabella è

riportato l'andamento dei principali indicatori specifici dei servizi di cura e assistenza forniti dall'Ospedale nel 2024 in raffronto con gli anni 2023 e 2022.

CRUSCOTTO INFORMATIVO				
	2024	2023	2022	
N. Posti Letto	627	627	627	
N. Ricoveri	30.409	29.815	28.980	
di cui Riabilitazione	610	612	632	
RICOVERI PER ACUTI	Peso medio	1,09	1,11	1,11
	Degenza media	6,36	6,43	6,54
RIABILITAZIONE	Degenza media	29,01	28,57	28,10
DAY HOSPITAL E RIABILITAZIONE DH	Accessi	72.049	72.832	69.761
DAY SURGERY	N. casi	4.443	4.158	4.110
CHIRURGIA AMBULATORIALE	N. casi	3.335	3.421	3.139
PRONTO SOCCORSO	Accessi	98.598	94.700	95.351
AMBULATORIO	N. prestazioni	2.845.451	2.710.400	2.512.689
ATTIVITÀ OPERATORIA	N. procedure chirurgiche e interventistiche	33.777	33.090	32.009
TRAPIANTI	N. Trapianti	359	348	338

Tabella 2. Cruscotto informativo. Anni 2022-2024

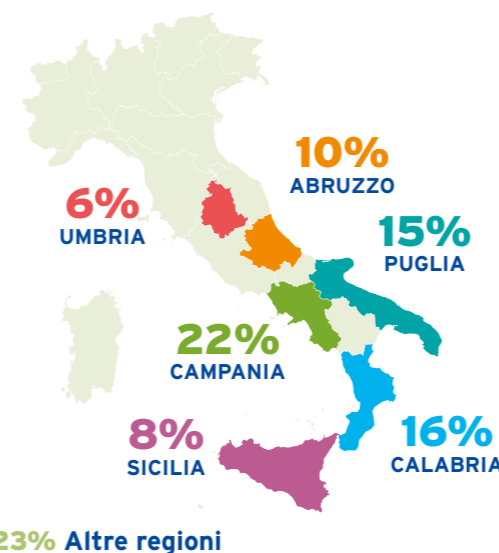
Nel complesso, gli indicatori evidenziano un leggero incremento dell'attività di ricovero ordinario per acuti (+2% rispetto al 2023), il cui peso medio (proxy del livello di intensità/complessità assistenziale) non ha subito significative variazioni rispetto all'anno precedente. L'attività di ricovero diurno medico ha mantenuto i livelli già registrati nel 2023 (-1%), mentre si è avuto un incremento nell'attività ambulatoriale (+5% rispetto al 2023). Gli accessi presso il Pronto Soccorso sono complessivamente in aumento rispetto al 2023 (+4%), con un incremento del numero anche presso il sito di Palidoro (che ha assorbito il 42% degli accessi complessivi, rispetto al 58% del sito di Piazza Sant'Onofrio). L'84% degli accessi ha avuto come esito la dimissione a domicilio e solo nell'11% dei casi la visita ha

avuto come conseguenza il ricovero del paziente. Per quanto riguarda, invece, la prevalenza in base al codice colore al triage, alla maggior parte dei pazienti è stato assegnato un "codice verde -poco critico, assenza di rischi evolutivi, prestazioni differibili" (61%). Nel 2024 sono stati realizzati anche 155 elisoccorsi, grazie a un accordo stipulato con il Governatorato dello Stato della Città del Vaticano che ne consente l'utilizzo dell'Elipporto.

In termini di capacità di attrazione dell'Ospedale, si conferma anche nel 2024 che una quota significativa di ricoveri ordinari (31% del totale dei ricoveri) sono relativi ai pazienti provenienti da Regioni diverse dal Lazio, soprattutto Campania, Puglia e Calabria.

La tabella 3 fornisce evidenza delle specifiche Regioni di provenienza, diverse dal Lazio, con rispettiva incidenza percentuale. La complessità dei ricoveri dei pazienti non provenienti dalla Regione Lazio (misurata in base al peso relativo DRG-specifico) è mediamente del 26% più elevata dell'insieme dei ricoveri erogati, evidenziando la notevole capacità di attrazione della struttura ospedaliera per effetto della qualificazione specialistica in numerosi ambiti diagnostico-terapeutici.

Analogo fenomeno emerge anche dall'analisi del numero dei ricoveri dei pazienti provenienti dall'estero e non residenti in Italia (Tabella 4 - Mobilità internazionale. Anni 2022-2024), che nel 2024 ha interessato 792 ricoveri ordinari. La complessità delle patologie trattate di tali pazienti è risultata del 35% più elevata rispetto a quella dei bambini provenienti dalla Regione Lazio.

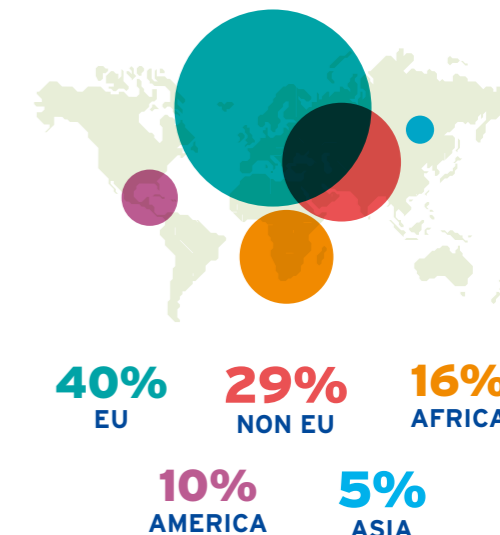


REGIONE	2024		2023		2022	
	N°	%	N°	%	N°	%
Abruzzo	947	10%	925	10%	919	10%
Campania	2.049	22%	2.063	22%	1.954	22%
Calabria	1.482	16%	1.496	16%	1.314	15%
Sicilia	800	8%	854	9%	853	10%
Puglia	1.459	15%	1.567	16%	1.394	16%
Umbria	539	6%	554	6%	463	5%
Altre regioni	2.233	23%	2.100	22%	1.963	22%
Totale	9.509	100%	9.559	100%	8.860	100%

Tabella 3. Mobilità interregionale. Anni 2022-2024

AREA GEOGRAFICA	2024		2023		2022	
	N°	%	N°	%	N°	%
Africa	123	16%	110	19%	145	25%
America	77	10%	34	6%	41	7%
Asia	40	5%	65	11%	47	8%
Unione Europea	318	40%	248	43%	230	40%
Non EU	231	29%	118	20%	116	20%
Oceania	3	0%	2	0%	2	0%
Apolide	0	0%	0	0%	2	0%
Totale	792	100%	577	100%	583	100%

Tabella 4. Mobilità internazionale. Anni: 2022-2024.



L'OPBG PUNTO DI RIFERIMENTO INTERNAZIONALE PER LE CURE PIÙ AVANZATE

Ogni anno nelle 6 strutture ospedaliere dell'OPBG vengono curati pazienti provenienti da tutto il mondo. Nel 2024 sono stati ricoverati complessivamente 728 pazienti stranieri non residenti in Italia, provenienti da 107 Paesi, fra cui: 37 paesi europei, 31 africani, 24 asiatici, 1 oceanico e 14 americani.

Cura appropriata di alta qualificazione

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, centro di eccellenza riconosciuto a livello nazionale e internazionale, si presenta oggi come il più grande Policlinico e centro di ricerca pediatrico in Europa, collegato ai maggiori centri internazionali del settore, punto di riferimento per la salute di bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia e dall'estero.

L'offerta assistenziale dell'Ospedale copre tutte le specialità mediche. La trapiantologia, le malattie genetiche e metaboliche, la cardiologia medica e chirurgica, le neuroscienze, l'onco-ematologia e la riabilitazione sono tra i settori di cura e ricerca di assoluta eccellenza. L'OPBG, in particolare, è l'unico polo europeo in grado di rispondere a tutte le esigenze trapiantologiche in età pediatrica: cuore, cuore-polmone, midollo, cornea, compresa l'attività di trapianto da vivente, che riguarda fegato e rene. I 359 trapianti complessivamente effettuati nel 2024 hanno riguardato: rene (37), fegato (26), cuore (8), polmone (1), midollo osseo (198) e tessuti (65 *homograft*, 12 cornee e 12 membrana amniotica). Gli impianti di cuori artificiali sono stati 14. Di seguito è fornita evidenza di alcune delle eccellenze che caratterizzano l'attività clinico-assistenziale dell'Ospedale.

Malattie Rare

Le Malattie Rare (MR) rappresentano un insieme di condizioni eterogenee per aspetti eziopatogenetici, clinici e di orientamento terapeutico e/o riabilitativo, che richiedono un elevato impegno clinico sia nella fase diagnostica, generalmente lunga e alcune volte con esiti incerti, sia in quella della presa in carico. Quest'ultimo aspetto, per la sua importanza e complessità, va realizzato assicurando multi-disciplinarietà, multi-professionalità e interazione costante fra centro specialistico ospedaliero e servizi sanitari territoriali e scolastici. L'OPBG vanta una consolidata tradizione nella diagnosi e presa in carico dei soggetti con malattia rara, sospetta o definita. La disponibilità di tutte le più avanzate tecniche diagnostiche biochimiche e genetiche, la presenza di esperti delle diverse branche specialistiche pediatriche, la possibilità per i pazienti di ricevere tutte le terapie tradizionali e sperimentali utilizzate in queste condizioni, la ricca e consolidata rete di collaborazioni con i servizi territoriali del Sistema Sanitario Regionale e la presenza di un polo di ricerca con un'area dedicata alle MR, sono tutti fattori alla base della sua posizione di eccellenza a livello nazionale e internazionale.

In ambito europeo l'Ospedale è pienamente inserito nelle reti ERN (*European Reference Networks*), lanciate dalla Commissione Europea nel marzo 2016 con la finalità di promuovere la collaborazione fra i centri con la migliore esperienza clinica e di ricerca. Nel 2017 l'Ospedale ha raggiunto il riconoscimento, in qualità di *full member*, in tutte e 15 le reti ERN per le quali era stata fatta domanda di partecipazione. A fine 2021, con la riapertura nell'autunno 2019 dei termini per la presentazione delle domande, l'Ospedale ha avuto il riconoscimento in altre cinque ERN, per un totale complessivo di 20 (Tabella 5 - Reti ERN a cui partecipa l'OPBG). Per numero di ERN a cui partecipa, l'Ospedale si colloca al primo posto fra gli ospedali pediatrici, sia in Italia che in Europa.

ERN
ERN BOND European Reference Network on rare Bone Diseases
EpiCARE * European Reference Network on Epilepsies
ERKNet * European Reference Network on Kidney Diseases
ERNICA European Reference Network on Inherited And Congenital Anomalies
ERN-EuroBloodNet European Reference Network on Haematological Diseases
ERN eUROGEN * European Reference Network on Urogenital Diseases and Conditions
EURO-NMD * European Reference Network on Neuromuscular Diseases
ERN-EYE * European Reference Network on Eye Diseases
ERN GENTURIS European Reference Network on Genetic Tumour Risk Syndromes
ERN GUARD-Heart * European Reference Network on Diseases of Heart
ERN-ITHACA * European Reference Network on Congenital Malformations and Rare Intellectual Disability
ERN-LUNG * European Reference Network on Respiratory Diseases
MetabERN * European Reference Network on Hereditary Metabolic Disorders
ERN PaedCan * European Reference Network on Paediatric Cancer (haematology)
ERN RARE-LIVER European Reference Network on Hepatological Diseases
ERN RITA * European Reference Network on Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases
ERN-RND * European Reference Network on Neurological Diseases
ERN-Skin * European Reference Network on Skin Disorders
ERN TRANSPLANT-CHILD * European Reference Network on Transplantation in children
VASCERN * European Reference Network on multisystemic Vascular Diseases

* riconosciute nel 2017

Tabella 5. Reti ERN a cui partecipa l'OPBG

Un aspetto a cui è stata data particolare attenzione, nella fase di programmazione delle reti ERN, ha riguardato la valutazione periodica dei risultati raggiunti, sia dall'intera ERN che dai singoli centri clinici afferenti. I due atti della Commissione Europea del 10 marzo 2014 e quello esecutivo del 26 luglio 2019 (2019/12697UE) hanno definito le modalità del percorso di valutazione, da effettuare ogni 5 anni, basato sulle informazioni contenute in un questionario auto-compilato e, per un campione di centri clinici scelto casualmente, su di una visita diretta da parte di un gruppo di esperti. Tutto il percorso di valutazione è stato gestito da un ente terzo autonomo (*Independent Evaluation Body-IEB*). Nel 2023, quindi, le 15 ERN riconosciute nella prima fase sono state oggetto della prima valutazione "a 5 anni"; fra queste, 2 ERN (EURO-NMD ed ERN RITA) sono state oggetto anche di una *on-site visit*. Come già descritto nel Bilancio di sostenibilità del 2023, tutte le 15 ERN sottoposte a verifica nel 2023 sono state valutate positivamente, con un punteggio complessivo del 91% nel raggiungimento dei 64 "Elementi misurabili" contenuti nel questionario.

Nel 2024 l'attività delle ERN è proseguita con la redazione di Linee Guida (*Clinical Pathways*) e, in alcuni casi, alimentando Registri di patologia. Di particolare rilievo l'attività riferita alla presentazione di casi clinici complessi all'interno della piattaforma *Clinical Patients Management System* (CPMS) che nel dicembre 2024 ha visto l'uscita della versione 2.0.

Terapia intensiva

L'OPBG ha al suo interno 5 Unità Operative di Terapia Intensiva, di cui una dedicata ai pazienti cardiocirurgici e una dedicata ai neonati con problemi sia medici che post-chirurgici, per un totale di 62 posti letto. Quattro reparti sono collocati presso il sito di Piazza Sant'Onofrio e uno in quello di Palidoro. Con la Delibera di Giunta Regionale n. 869 del 7/12/2023 (Programmazione della rete ospedaliera 2024-2026 in conformità agli *standard* previsti nel D.M. 70/2015) viene confermato il ruolo dell'Ospedale come centro di riferimento nell'ambito della Rete regionale dell'Emergenza medica e chirurgica, sia pediatrica che neonatale. L'OPBG è l'unico *hub* per la Cardiocirurgia, mentre condivide con il Policlinico Gemelli e il Policlinico Umberto I la funzione di *hub* per la Terapia Intensiva Pediatrica, con l'Azienda San Camillo-Forlanini quella per la Chirurgia Pediatrica e con il Policlinico Gemelli la funzione di Centro Trauma ad alta Specializzazione (CTS) nella Rete Trauma Grave Pediatrica. Riguardo invece la Rete Perinatale, composta da 11 strutture di II livello e 18 di I livello, l'Ospedale svolge la funzione di II livello prevalentemente per i neonati che necessitano di TIN post-chirurgica e per quelli provenienti da altre regioni.

Servizio di Trasporto Neonatale

Una corretta e appropriata assistenza della donna in gravidanza e del nascituro deve essere finalizzata a fornire alla gestante il punto nascita più rispondente al livello di cure richieste, sia ad assicurare il trasporto

del neonato nei casi in cui situazioni di rischio o di vera emergenza non previste ne impongano il trasferimento in strutture con le adeguate competenze mediche e/o chirurgiche. L'OPBG è parte integrante del Servizio di Trasporto Emergenza Neonatale (STEN), organicamente inserito nel Servizio Regionale Emergenza Sanitaria (ARES 118). Il Centro di Coordinamento per la gestione dei trasporti, in capo all'ARES 118, si avvale del sistema informatico OPTIN (Occupazione Posti Letto nei centri di Terapia Intensiva Neonatale), che permette di gestire il trasporto basandosi sulla conoscenza in tempi reali dei posti letto disponibili in Regione.

Ai Responsabili dello STEN spetta il compito di: (i) mantenere il rapporto operativo con l'Area Rete Ospedaliera e Specialistica della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria della Regione Lazio e con i centri nascita; (ii) gestire il Sistema Informativo; (iii) produrre indicatori di funzionamento del Servizio; (iv) elaborare Linee Guida diagnostico-assistenziali; (v) assicurare l'adeguatezza dei mezzi di trasporto; (vi) gestire la formazione e l'aggiornamento teorico e pratico del personale. Il Servizio assicura i trasferimenti assistiti di neonati patologici o lattanti, fino a due mesi di vita post-natale corretta, con peso inferiore o uguale a 5,5 kg da tutti gli Ospedali e dalle Case di Cura della Regione Lazio ai Centri dotati di Unità Operative di Terapia Intensiva e di Sub-Intensiva Neonatale. I 309 trasporti effettuati dall'OPBG nel 2024 rappresentano circa il 32% di tutti i trasporti effettuati dallo STEN regionale del Lazio.

Il centro trapianti pediatrici

L'attività di procurement

La possibilità di donazione di organi nel caso del paziente pediatrico passa attraverso il delicato contatto con i familiari dei pazienti deceduti, prevedendo un approccio modulato sulla professionalità e l'empatia. Nel caso del paziente minore, infatti, la decisione di acconsentire alla donazione degli organi prevede una scelta unanime di entrambi i genitori che si confrontano con una esperienza traumatica e drammatica della perdita di un figlio. Il *procurement* è organizzato con un modello multidisciplinare e interfunzionale che vede il coinvolgimento di svariate Unità Operative quali: Cardiocirurgia, Chirurgia Epato-Bilio-Pancreatica e dei Trapianti di Fegato e Rene, Oculistica, Gastroenterologia e Nutrizione, Nefrologia e l'Area Clinica di Oncoematologia, Terapia Cellulare, Terapie Geniche e Trapianto Emopoietico. Il modello organizzativo prevede un sistematico monitoraggio dei casi di lesioni encefaliche nelle Aree intensive e la stretta connessione con le strutture di collegamento regionali.

L'attività trapiantologica

L'attività trapiantologica è uno dei punti di forza dell'Ospedale come Centro, unico in Europa, in grado di rispondere al bisogno di ogni tipologia di trapianto pediatrico, dalle cellule ai tessuti, a tutti gli organi solidi: rene (da donatore cadavere e da donatore vivente), fegato (da donatore cadavere e da donatore vivente), cuore, polmone e cuore-polmone. L'Ospedale svolge attività di trapianto pediatrico di cuore e cuore-pol-

mone dal 1986, di rene dal 1993 e dal 2008 è stato attivato anche il trapianto di fegato. Il programma di trapianto da vivente è attivo dal 1996 per il rene e dal 2011 per il fegato.

Il Centro di riferimento regionale antiveleni

Il Centro Antiveleni (CAV) dell'OPBG è stato riconosciuto dalla Regione Lazio come Centro di Riferimento insieme ai Centri del Policlinico Umberto I e del Policlinico Gemelli (Decreto Commissario ad Acta n.00073 del 29/09/2010). Nelle sue funzioni di risposta anche a situazioni di urgenza/emergenza, il CAV OPBG è inserito all'interno della Rete regionale dell'Emergenza. Essendo l'unico Centro Antiveleni Pediatrico in Italia, la sua attività di Tossicologia Clinica viene svolta, nei confronti dei soli pazienti di età inferiore ai 18 anni, sia attraverso un'attività di consulto in telemedicina, sia nella gestione diretta di pazienti intossicati trasferiti da altre strutture.

L'assistenza a pazienti pediatrici con infezione da HIV/AIDS e MST (Malattie Sessualmente Trasmesse)

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è stato identificato come centro di riferimento regionale per l'Infezione da HIV e la prescrizione/erogazione dei farmaci antiretrovirali (Decreto del Commissario ad Acta della Regione Lazio U00030 del 30/01/2018). Le prestazioni garantite riguardano l'accertamento diagnostico, il trattamento, il *counselling* familiare e il *follow-up* e sono erogate nei diversi *setting* (DH, Ambulatorio e Televisita), per una migliore gestione del caso clinico e del *follow-up*.

Sono seguiti sia bambini che adolescenti con infezione da HIV acquisita alla nascita o in epoca successiva, sia soggetti esposti alla nascita, perché figli di donne HIV sieropositive, ma non infetti da HIV. Vengono altresì seguiti in *follow-up*, per bilancio infettivologico e identificazione di varianti resistenti e opzioni terapeutiche alternative, pazienti stranieri provenienti da zone ad alta endemia. La tipologia delle prestazioni offerte segue tutte le disponibilità erogabili che consentano una migliore gestione del caso clinico e del *follow-up* (DH, Ambulatorio e Televisita). Al raggiungimento dell'età adulta, la popolazione pediatrica con infezione da HIV seguita negli anni viene riferita alle strutture sanitarie territoriali dell'adulto (negli ultimi anni sono stati inviati oltre 80 pazienti).

Il Centro svolge anche consulenze di *second opinion* per altre strutture ospedaliere, sia della Regione Lazio che extraregione, in merito alla gestione della terapia antiretrovirale in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. In media, attualmente, vengono effettuate una/due nuove diagnosi di infezione da HIV in età pediatrica all'anno, nonostante le attuali possibilità di prevenzione. L'Unità Clinica partecipa a Studi e *trial* clinici di sperimentazione di nuovi farmaci; attualmente sono in corso 2 *trial* dedicati all'utilizzo di nuovi farmaci antiretrovirali.



Sicurezza dei pazienti

L'Ospedale utilizza da anni il Programma per il Miglioramento Continuo della Qualità dell'Assistenza, aggiornato annualmente con il coordinamento del Direttore Sanitario e il coinvolgimento delle altre Direzioni e Funzioni e delle Aree clinico-assistenziali interessate.

I Comitati sanitari a composizione multidisciplinare partecipano all'attuazione del Programma per gli ambiti di rispettiva competenza, in un'ottica di valutazione unitaria del rischio.

Il Programma individua ogni anno le aree prioritarie nei processi da misurare e nelle attività di miglioramento da implementare, anche analizzando i risultati conseguiti nel corso dell'anno precedente; seleziona, quindi, specifici indicatori suddivisi per aree di specialità, con evidenza analitica del rationale, del correlato obiettivo da raggiungere nell'anno e del relativo riferimento. Gli indicatori raccolti, validati, analizzati e diffusi nell'ambito del Programma, derivano da fonti routinarie di dati (quali le Schede di Dimissione Ospedaliera, la documentazione sanitaria informatizzata, il sistema informatizzato di *incident reporting*) o da indagini *ad hoc*, quali le indagini annuali di prevalenza delle infezioni correlate all'assistenza e dell'uso di antibiotici.

Il sistema di miglioramento continuo della qualità dell'assistenza viene ulteriormente garantito con un Programma articolato di Gestione del Rischio Sanitario, nonché con i Percorsi di Accredimento e di Certificazione istituzionali e volontari dell'Ospedale.



La gestione del rischio clinico

Presso l'OPBG è stato istituito dal 2024 il Comitato Rischio Sanitario (CRS), come Comitato consultivo e operativo interno, posto in riporto funzionale diretto al Direttore Sanitario, con l'obiettivo di supportare il Direttore Sanitario nella valutazione e quindi gestione integrata del rischio sanitario e, in questo ambito, al monitoraggio della compiuta attuazione del Piano Annuale del Rischio Sanitario (PARS). Il CRS acquisisce, con periodicità trimestrale, le risultanze delle attività dei singoli Comitati interdisciplinari dell'ambito della Direzione Sanitaria: rilevazione e analisi dati e individuazione di azioni correttive, anche con proposte sistemiche. Il CRS approfondisce quindi periodicamente gli esiti delle proprie valutazioni con il Comitato Valutazione Sinistri e con il Servizio *Risk Management*, nell'ottica di una condivisione funzionale a una compiuta gestione del rischio sanitario. In questo quadro complessivo di gestione del rischio sanitario, il CRS monitora i dati derivanti dalle segnalazioni di eventi avversi, evitati e sentinella, dai reclami, dalle correlate analisi dei Comitati interdisciplinari e dal Comitato Valutazione Sinistri. La valutazione del CRS è oggetto di informativa semestrale da parte del Direttore Sanitario al Comitato Direttori e al Comitato Presidenza.

Le attività specifiche di analisi dei dati relativi alla sicurezza delle cure e di approccio proattivo per la riduzione del rischio sono coordinate dal Comitato Rischio Clinico. Istituito nel 2016, il CRC è un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale presieduto dal Direttore Sanitario, al quale partecipa anche un rappresentante delle associazioni dei pazienti e familiari, con lo scopo di analizzare i dati relativi alla sicurezza delle cure e di attuare un approccio proattivo per la riduzione del rischio. Nell'ambito del CRC vengono condivisi i dati delle diverse fonti relative al rischio sanitario, inclusa l'analisi dei decessi e le consulenze della Medicina Legale per eventi potenzialmente classificabili come sentinella, con i conseguenti approfondimenti con la Funzione Legale. Nell'ambito del Comitato Rischio Clinico viene inoltre svolta l'attività multidisciplinare e multiprofessionale di prevenzione e controllo della legionella. Ogni settimana viene predisposto un *report* che riporta segnalazioni, proposte di approfondimenti e *Root Cause Analyses*. Ogni mese, le segnalazioni e le azioni di miglioramento vengono condivise nelle riunioni del CRC. Su base annuale, viene svolta un'analisi proattiva del rischio (*Failure Mode Effect Analysis - FMEA*).

Per quanto riguarda la segnalazione di eventi avversi ed evitati, nel 2024 sono state effettuate 928 segnalazioni, di cui 855 segnalazioni di eventi avversi e 73

di eventi evitati. Il tasso di segnalazione è stato pari a 4,20 segnalazioni per 1.000 giornate di degenza (rispetto a un tasso di 3,9 eventi/1.000 nel 2023, 3,8 eventi/1.000 nel 2022, 4,6 eventi/1.000 nel 2021 e 4,5 per 1.000 nel 2020). La maggior parte degli eventi ha riguardato le cadute (16%), seguite dal percorso farmaci (14%) e dall'ambito della diagnostica di laboratorio (12%). Nel corso del 2024 sono stati effettuati 565 approfondimenti di segnalazioni di eventi avversi ed evitati, pari al 60% delle segnalazioni totali, rispetto al 21,5% del 2023. Dai 565 approfondimenti condotti sono emerse 585 azioni di miglioramento, volte a ridurre il rischio di ripetizione dell'evento. Nel 2024 sono state condotte 9 *Root Cause Analysis* (RCA) e una analisi proattiva del rischio svolta secondo il metodo FMEA, che ha riguardato il trasporto dei pazienti dal DEA alla Diagnostica per Immagini.

I Programmi di accreditamento e certificazione

L'accREDITamento e la certificazione delle strutture sanitarie sono gli strumenti utilizzati per valutare la qualità delle prestazioni assistenziali, basati sulla verifica sistematica delle strutture rispetto a *standard* condivisi ed espliciti, svolta da parte del Servizio Sanitario Nazionale (accreditamento istituzionale) o da Enti indipendenti (accreditamenti e certificazioni volontarie). L'OPBG da oltre 20 anni ha intrapreso diversi percorsi di accreditamento di eccellenza (*Joint Commission International - JCI*; *Joint Accreditation Committee Isct Ebmt - JACIE*; *European Federation for Immunogenetics - EFI*) e certificazioni di eccellenza (Sistema di Gestione per la Qualità ISO), coordinati dalla Direzione Sanitaria e integrati tra loro per promuovere la qualità e la sicurezza delle cure. Nel corso del 2024, sono proseguite le attività previste per l'accREDITamento istituzionale, l'accREDITamento JCI, la certificazione del Sistema Qualità ISO secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015, l'accREDITamento JACIE per il Programma Trapianti, l'accREDITamento EFI (*European Federation for Immunogenetics*) per i trapianti di cellule staminali emopoietiche e trapianti di organi solidi, la certificazione presso l'AIFA delle Unità di Fase I istituite presso l'OPBG.

La *Joint Commission* rappresenta l'ente di accreditamento in sanità più grande e con più esperienza al mondo; ad oggi, tramite un processo di accreditamento volontario, sono state accreditate da JCI più di 20.000 organizzazioni e programmi sanitari in oltre 80 paesi. Nel settembre 2024 si è svolta la visita triennale di accreditamento JCI, che si è conclusa positivamente con la conferma dell'OPBG come "Centro Medico Accademico" fino al 2027. I quattro componenti del *team* internazionale della JCI hanno valutato l'Ospedale su un totale di circa 300 *standard* e 1.250 elementi misurabili, dando conferma dell'attività svolta dall'OPBG per garantire la qualità e sicurezza delle cure. L'Ospedale ha ottenuto il primo accreditamento JCI nel 2006, riconfermato con cadenza triennale nel 2009 e nel 2012; nel 2015, l'OPBG ha ottenuto per la prima volta la certificazione JCI come "Centro Medico Accademico", per l'attività nel campo della formazione medica e della ricerca clinica, in virtù della collaborazione con l'Università di Tor Vergata, di cui l'Ospedale ospita la sede della Scuola di Pediatria. Dopo la visita triennale di accreditamento JCI svolta nel 2021, che aveva confermato l'OPBG come "Centro Medico Accademico" per il triennio 2022-2024, nel 2023 erano state riviste e aggiornate le procedure e i protocolli clinici che riportano le raccomandazioni per rispondere agli *standard* e agli elementi misurabili previsti dall'attuale versione del Manuale per l'accreditamento degli Ospedali e Centri Medici Accademici (VII versione).

Nel mese di maggio 2024 il Centro Nazionale Trapianti ha effettuato una verifica di conformità ai requisiti tecnici organizzativi del Programma Nazionale FMT presso la UOS Microbioma presso il sito di San Paolo Fuori Le Mura, il cui esito è stato pienamente positivo. Nel mese di ottobre 2024, il Board EFI ha rinnovato il certificato del Laboratorio di Immunogenetica dei Trapianti per i trapianti di cellule staminali emopoietiche e trapianti di organi solidi.

Nel mese di novembre 2024, l'OPBG ha ottenuto il rinnovo della conformità del Sistema di Gestione Qualità alle norme UNI EN ISO 9001:2015, superando positivamente l'ultima verifica del triennio di accreditamento eseguita dall'Ente Internazionale di Certificazione DNV sugli elementi organizzativi delle aree sanitaria, scientifica e amministrativa certificati. Nel mese di aprile 2024 è stato erogato il corso di formazione "Certificazione ISO: Sistema di qualità secondo le norme UNI EN ISO 9001:2015" accreditato ECM (Educazione Continua in Medicina) rivolto a tutte le professioni nell'OPBG che ha visto una ampia partecipazione dei discenti iscritti.

Il controllo del rischio infettivo

Nel 2024 le azioni di contrasto del rischio infettivo hanno riguardato la prevenzione e il controllo delle infezioni correlate all'assistenza e delle multiresistenze, attraverso la promozione delle precauzioni *standard*, prima tra le quali l'igiene delle mani, delle precauzioni basate sulla via di trasmissione e dei *bundle* per la prevenzione delle infezioni associate a procedure invasi-

ve quali le infezioni del sito chirurgico e le batteriemie associate a cateteri vascolari centrali, il monitoraggio della sanificazione ambientale, il controllo degli impianti idrici, la sicurezza alimentare e le vaccinazioni del personale.

Le attività di controllo delle infezioni correlate all'assistenza sono coordinate dal Comitato per il controllo delle infezioni correlate all'assistenza (CCICA), istituito nel 1999. Il Comitato è presieduto dal Direttore Sanitario e ha una composizione multiprofessionale e multidisciplinare, con il coinvolgimento delle associazioni dei familiari e dei pazienti. L'obiettivo del Comitato è identificare e ridurre i rischi di acquisire e trasmettere infezioni tra i pazienti, gli operatori sanitari, gli studenti, i volontari e tutti coloro che frequentano l'Ospedale. Il Comitato redige ogni anno un Piano in cui vengono identificati i potenziali rischi infettivi e vengono valutate le priorità di intervento, in base alla probabilità di accadimento di ogni rischio, la sua potenziale gravità e le possibilità di prevenzione. All'interno del Comitato viene inoltre svolta una specifica attività di contrasto al fenomeno dell'antibiotico resistenza, con lo scopo di promuovere un corretto uso degli antibiotici nei diversi contesti assistenziali. Questa attività è coordinata da un gruppo dedicato, cui partecipano pediatri infettivologi, farmacisti, microbiologi e medici di Direzione Sanitaria con competenze epidemiologiche.

Le attività del CCICA si fondano sulle attuali conoscenze scientifiche, sulle linee guida, sulle leggi e i regolamenti vigenti in materia e sono integrate con il Programma per il Miglioramento Continuo della Qualità dell'Assistenza. I documenti elaborati dal CCICA (Piano annuale, verbali incontri trimestrali, procedure e protocolli) sono pubblicati nella sezione della rete *Intranet* dedicata al Comitato. Il personale sanitario viene formato sulle misure di prevenzione delle infezioni al momento dell'inserimento in Ospedale. La stessa formazione è garantita al personale di ditte terziarizzate, ai volontari, agli studenti e ai frequentatori. Nel 2024, l'adesione all'igiene delle mani da parte del personale è stata del 92%, in linea con i risultati del biennio precedente (93% nel 2023 e 92% nel 2022). Il consumo di soluzione alcolica è stato di 38 litri per 1.000 giornate di degenza, rispetto ai 25 litri per 1.000 giornate di degenza rilevati nel 2023 e allo *standard* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità di 20 litri per 1.000 giornate di degenza. L'adesione alle precauzioni da contatto, monitorata attivamente in caso di infezioni o colonizzazioni da germi multiresistenti, è stata del 100%.

La prevalenza puntuale delle infezioni correlate all'assistenza è stata dell'1,7%, rispetto all'1,8% nel 2023 e 2% nel 2022, costantemente inferiore rispetto a quanto descritto per il contesto pediatrico europeo (4-6%) (Zingg W et al. *Health-care-associated infections in neonates, children, and adolescents: an analysis of paediatric data from the European Centre for Disease Prevention and Control point-prevalence survey. Lancet; 2017; Point prevalence survey of health care associated infections and antimicrobial use in European acute care hospitals.* Stockholm: ECDC; 2024).



04

La ricerca orientata alla cura

1.999

PERSONE IMPEGNATE A VARIO TITOLO NELLA RICERCA SCIENTIFICA NEL CORSO DEL 2024

4.651

IMPACT FACTOR CORRETTO

CIRCA 38.000

ANALISI GENETICHE

550

STUDI CLINICI GESTITI DI CUI
213 STUDI CLINICI PROFIT
337 STUDI CLINICI NO PROFIT

25,9 €/MLN

FINANZIAMENTO RICERCA SCIENTIFICA

28

FAMIGLIE BREVETTUALI

1.293

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

1.686

ISTITUZIONI NAZIONALI E INTERNAZIONALI COINVOLTE IN COLLABORAZIONI SCIENTIFICHE

458

PROGETTI DI RICERCA ATTIVI NEL CORSO DEL 2024



Assicurare la salute e il benessere per tutti e tutte le età



Costruire un'infrastruttura resiliente e promuovere l'innovazione ed una industrializzazione equa, responsabile e sostenibile

La ricerca scientifica: Visione, Trasformazione, Nuovi Assetti



L'attività scientifica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù rappresenta uno snodo cruciale nella promozione, coordinamento e valorizzazione della ricerca clinica e sperimentale, elemento distintivo di un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

L'obiettivo è quello di continuare a favorire l'integrazione tra ricerca e assistenza, con un forte orientamento all'innovazione, alla traslationalità e al miglioramento continuo dei percorsi diagnostici e terapeutici dedicati ai bambini e agli adolescenti.

L'assetto organizzativo ha l'obiettivo di rendere più efficiente ed efficace la *governance* della ricerca, semplificando le strutture, integrando maggiormente le competenze e rafforzando il supporto tecnico-amministrativo ai ricercatori. In quest'ottica, le Aree di ricerca sono passate da cinque a quattro, con una redistribuzione delle Unità di ricerca esistenti nelle nuove quattro Aree di riferimento in base alle loro specificità clinico-scientifiche; parallelamente si è provveduto alla istituzione di tre nuove Unità di ricerca, rispondenti a

esigenze clinico-scientifiche emergenti e strategiche. Il modello organizzativo prevede inoltre il potenziamento delle strutture in staff al Direttore Scientifico di supporto alla ricerca, attraverso l'istituzione di quattro nuove Funzioni che operano in stretta sinergia con la Direzione scientifica: il Grant Office, il Supporto per la Ricerca, il Trasferimento Tecnologico e le Piattaforme Tecnologiche per la ricerca e Biobanca. Si tratta di presidi fondamentali per facilitare l'accesso ai finanziamenti, accompagnare la progettazione, promuovere l'innovazione applicata e mettere a sistema le competenze tecnologiche più avanzate.

L'attività scientifica, guidata dal Direttore Scientifico e supportata da queste e altre strutture in staff al Direttore Scientifico, continua a promuovere una visione fondata su collaborazione, responsabilizzazione, interdisciplinarietà e sana competizione, come strumenti chiave per la crescita del capitale umano e scientifico dell'Ospedale. La definizione di linee strategiche, la gestione autonoma dei fondi da parte delle Unità, la partecipazione ai bandi competitivi e la valutazione delle attività da parte del Comitato Tecnico Scientifico, sono leve fondamentali per garantire una ricerca d'eccellenza, sostenibile, trasparente e sempre più orientata alla qualità.

Le attività della ricerca scientifica

colare, cellulare e della genetica. Le piattaforme tecnologiche presenti nei laboratori includono strumenti di ultima generazione che consentono ai ricercatori di condurre analisi complesse e avanzate.

L'integrazione tra le attività di raccolta e conservazione dei campioni biologici e l'utilizzo di piattaforme tecnologiche d'avanguardia consente una gestione efficace dei dati e dei materiali, nel rispetto dei più alti *standard* internazionali. Il presidio di questi processi assicura qualità, tracciabilità e valorizzazione dei campioni, facilitando la collaborazione con la comunità scientifica nazionale e internazionale. Ciò rappresenta un elemento centrale per lo sviluppo della ricerca traslazionale e per il trasferimento delle scoperte scientifiche alla pratica clinica.

Le strumentazioni presenti nei Laboratori di ricerca permettono di condurre analisi complesse nei campi della biologia molecolare, cellulare e genetica e sono parte di un modello integrato di ricerca che si estende su oltre 5.000 metri quadrati in più siti. Questo modello promuove il dialogo continuo tra ricerca e clinica, migliorando la comprensione delle malattie pediatriche, l'identificazione di nuovi approcci diagnostici e terapeutici e la capacità dell'Ospedale di rispondere alle sfide della medicina personalizzata.

Accanto all'infrastruttura tecnologica, la Direzione Scientifica si è dotata di un supporto strategico per le attività di ricerca, che si dedica all'ottenimento e alla gestione di finanziamenti nazionali e internazionali. L'obiettivo principale è promuovere e ottimizzare l'accesso a fondi competitivi, fornendo ai ricercatori strumenti e competenze per sviluppare progetti innovativi nel campo della pediatria. Questa attività di supporto comprende il monitoraggio costante delle opportunità di finanziamento, l'assistenza nella progettazione delle proposte di ricerca e la gestione degli aspetti amministrativi legati ai bandi. Il *team* fornisce supporto nella stesura delle domande di finanziamento, nella revisione della documentazione e svolge un'intensa attività di monitoraggio e di *Project Management* rispetto alla ottimale gestione delle attività progettuali e al rispetto delle regole previste dai diversi programmi di finanziamento.

Un ruolo fondamentale è rappresentato dalla promozione della formazione e della consulenza, attraverso *workshop* e incontri dedicati a migliorare le competen-

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù dispone di un'infrastruttura tecnologica avanzata che fornisce un contributo fondamentale alla ricerca scientifica, clinica e traslazionale.

La Biobanca presidia la raccolta, conservazione e distribuzione del materiale biologico e assicura qualità e tracciabilità dei campioni, promuovendo la collaborazione tra l'Ospedale e la comunità scientifica internazionale. Si configura come un elemento centrale per la ricerca traslazionale, supportando studi innovativi che mirano a trasformare le scoperte scientifiche in applicazioni cliniche concrete. A tal fine, coordina le attività svolte all'interno dei laboratori e il Comitato di gestione, pianifica e supervisiona le iniziative di supporto al Comitato Tecnico Scientifico (CTS). Questo ruolo cruciale permette alla Biobanca non solo di consolidarsi come risorsa strategica per l'intera comunità scientifica, ma anche di contribuire in modo significativo alle attività di ricerca dell'Ospedale. Accanto alla Biobanca, il Polo di ricerca dell'Ospedale è dotato di strumentazioni tecnologiche all'avanguardia, dedicate a indagini approfondite nei settori della biologia mole-

ze dei ricercatori nella scrittura e gestione dei progetti. Grazie a questo approccio, il Grant Office contribuisce alla crescita della ricerca scientifica dell'Ospedale, favorendo la collaborazione con istituzioni nazionali e internazionali e promuovendo un ambiente di ricerca sempre più innovativo e competitivo. Grande attenzione è dedicata alla tutela della proprietà intellettuale, per valorizzare e promuovere i risultati della ricerca scientifica, trasformandoli in applicazioni concrete per migliorare la salute e il benessere dei pazienti. Ciò si ottiene attraverso la protezione della proprietà intellettuale, la gestione dei brevetti e la collaborazione con *partner* industriali, accademici e istituzionali. Questo percorso include l'identificazione delle opportunità di sviluppo e l'accompagnamento lungo tutto il processo di trasferimento tecnologico.

A supporto di tutte le attività sopra descritte, si è proseguito con il rinforzo di tutti gli strumenti che favoriscono efficienza, qualità e innovazione. Tra questi rientrano il monitoraggio della produzione scientifica, l'assistenza nella pubblicazione di articoli e nella valutazione dell'impatto della ricerca, con l'obiettivo di garantire il rispetto delle linee guida e il miglioramento continuo dei processi. Sono stati anche sviluppati strumenti informatizzati per facilitare la gestione dei contratti e dei percorsi formativi, compresi tirocini e dottorati, e per supportare la redazione di documentazione scientifica e istituzionale, inclusi il Bilancio di Sostenibilità e i *report* destinati a *partner* e organismi di accreditamento.

È stata infine promossa la collaborazione scientifica con università ed enti di ricerca, mantenendo relazioni consolidate con il Ministero della Salute e confermando l'impegno nella diffusione dei risultati della ricerca anche attraverso eventi e iniziative di divulgazione.

Biblioteca medica

La Biblioteca medica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è specializzata in scienze biomediche e svolge un ruolo strategico nel garantire l'accesso alla letteratura scientifica aggiornata e nella diffusione della cultura della ricerca. Si rivolge a tutte le figure professionali dell'Ospedale - dai medici ai ricercatori, fino agli studenti dei corsi universitari - offrendo supporto costante alla consultazione bibliografica e alle analisi bibliometriche.

Oltre ad assicurare la conservazione e l'aggiornamento delle proprie collezioni, la Biblioteca fornisce accesso alle principali banche dati bibliografiche, bibliometriche e di *Evidence Based Medicine* e facilita lo scambio di articoli scientifici attraverso i circuiti NILDE (*Network InterLibrary Document Exchange*) e DocLine (*National Library of Medicine - USA*), anche per materiale non presente nelle biblioteche italiane.

Gli utenti hanno a disposizione un patrimonio continuamente aggiornato, sia in formato cartaceo che elettronico, che comprende riviste specialistiche, libri, banche dati e gestori di bibliografie. La Biblioteca

promuove attivamente la diffusione della letteratura scientifica di qualità, orientando i ricercatori nella selezione delle riviste in cui pubblicare e nel recupero degli indicatori bibliometrici.

Dotazioni 2024

- > 7.000 periodici elettronici;
- Numerose banche dati di ambito biomedico (incluse quelle EBM);
- Gestori di bibliografie;
- Servizi di scambio articoli con NILDE e DocLine.

La Biblioteca aderisce alla rete nazionale BiblioSan, che collega le biblioteche degli enti di ricerca biomedici italiani, permettendo la condivisione di risorse scientifiche e gestionali in modo continuativo. Nel 2024, nonostante l'ampia disponibilità di risorse *open access*, lo scambio complessivo di articoli è aumentato rispetto all'anno precedente.

Attività documentaria 2024

- 803 articoli scambiati, di cui:
 - 518 richiesti dall'utenza interna;
 - 285 richiesti da altri istituti.

A causa del trasferimento della Biblioteca in nuovi spazi, la sala lettura è rimasta chiusa per otto mesi (febbraio-settembre 2024), determinando un significativo calo degli accessi, storicamente molto alti per la necessità di spazi dedicati allo studio. Nei quattro mesi di apertura, tuttavia, le presenze sono state in linea con quelle del passato:

Accessi sala lettura

- 2024: 854 accessi in 83 giorni;
- 2023: 2.456 accessi in 240 giorni.

La Biblioteca ha organizzato due corsi ECM - "Editoria scientifica: novità, rischi e opportunità" e "Usare al meglio le banche dati bibliografiche" - a cui hanno partecipato 65 professionisti. Sono inoltre stati proposti seminari in presenza su risorse specifiche (es. banca dati Uptodate) e incontri tematici, come la presentazione del libro "Sul pubblicare in medicina" (Il Pensiero Scientifico, 2024). Grande interesse ha riscosso il *webinar* della rete Bibliosan "Conciliare l'*open science* con la protezione dei dati personali".

Tra le attività più rilevanti del 2024 si segnala l'assistenza qualificata fornita dal personale della Biblioteca nel contrastare le riviste predatorie - che inviano inviti a pubblicare a molti operatori sanitari e ricercatori - e nel selezionare riviste scientifiche affidabili. È proseguito anche il supporto nell'identificazione degli indicatori bibliometrici necessari per l'accesso a bandi di ricerca, sia per singoli ricercatori sia per gruppi. La collaborazione con la Funzione Supporto alla Ricerca è rimasta costante e proficua, in particolare per quanto riguarda la rendicontazione annuale della produzione scientifica al Ministero della Salute.

La produzione scientifica

Nel 2024 i ricercatori dell'OPBG hanno pubblicato complessivamente 1.293 articoli, per un valore di *Impact Factor* grezzo (IFg) pari a 6.915 punti (Figura 2 - *Impact Factor* e Pubblicazioni totali. Periodo: 2017-2024.). Rispetto al 2023 c'è stato un incremento dell'*Impact Factor* (IF), in linea con la tendenza all'aumento registrata sin dal 2017. L'aumento straordinario sia del numero di pubblicazioni che di IF, registrati nel 2021 e nel 2022 è stato presumibilmente dovuto al periodo della pandemia per SARS-CoV-2 che ha tuttavia permesso ai ricercatori di dedicarsi maggiormente al lavoro di elaborazione dati e scrittura.

La Figura 3 *Impact Factor* e Pubblicazioni riconosciute dal Ministero della Salute. Periodo 2017-2024. mostra invece l'andamento delle pubblicazioni riconosciute dal Ministero della Salute come eleggibili in riferimento all'Area di riconoscimento dell'Ospedale (Pediatria) che, nel 2024, hanno rappresentato il 71% delle pubblicazioni totali.

Anche in questa quota di pubblicazioni, pari a 919, l'IF corretto secondo i criteri definiti dal Ministero della Salute è in crescita rispetto al 2023 mantenendo la tendenza a crescere dal 2017 ad oggi.

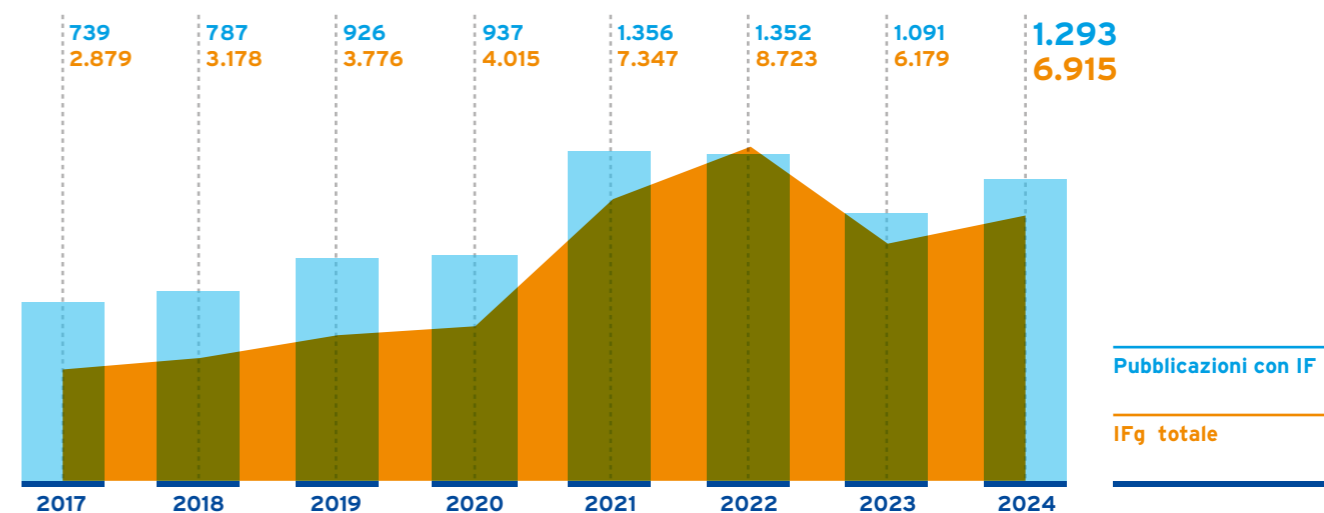


Figura 2. Impact Factor e Pubblicazioni totali. Periodo: 2017-2024.

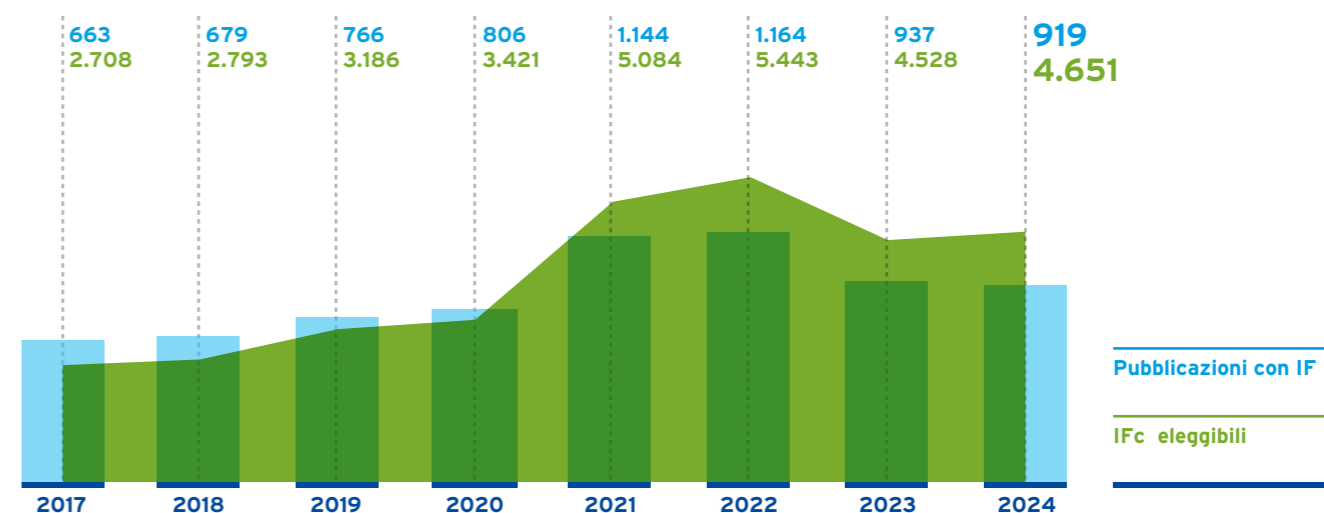


Figura 3. Impact Factor e Pubblicazioni riconosciute dal Ministero della Salute. Periodo 2017-2024.

Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e Piano Nazionale per gli investimenti Complementari (PNC)



Il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) e il PNC (Piano Nazionale per gli investimenti Complementari al PNRR) sono due importanti programmi di investimento e sviluppo economico promossi dal Governo italiano.

Il PNRR è a lungo termine, finanziato con fondi europei, e punta a sostenere la ripresa economica e sociale del Paese dopo la crisi causata dalla pandemia di Covid-19. Prevede investimenti in vari settori tra cui la salute. Il PNC è invece finalizzato a integrare, con risorse nazionali, gli interventi del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza per gli anni dal 2021 al 2026. Questi progetti mirano a rafforzare il sistema sanitario nazionale, garantendo una migliore assistenza sanitaria per tutti i cittadini e rendendo l'Italia più resiliente alle sfide future nel campo della salute.

L'Ospedale nel 2024 ha avviato 23 nuovi progetti finanziati dal Ministero della Salute con fondi PNRR, portando così a 43 il numero complessivo di progetti in corso nel 2024 finanziati con fondi PNRR e PNC, per un valore totale di fondi per OPBG di oltre 40 milioni di euro.

IN PARTICOLARE, I PROGETTI SONO:

- 33** PROGETTI FINANZIATI CON FONDI PNRR DAL MINISTERO DELLA SALUTE, DI CUI 19 VEDONO L'OPBG NEL RUOLO DI COORDINATORE
- 3** PROGETTI FINANZIATI CON FONDI PNRR DAL MINISTERO DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA, DI CUI 1 VEDE L'OPBG NEL RUOLO DI SPOKE LEADER
- 4** PROGETTI FINANZIATI CON FONDI PNC DAL MINISTERO DELLA SALUTE E DAL MINISTERO DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA, DI CUI 1 PROGETTO CON L'OPBG NEL RUOLO DI COORDINATORE
- 3** PROGETTI MONOCENTRICI FINANZIATI CON FONDI PNRR DAL MINISTERO DELLE IMPRESE E DEL MADE IN ITALY.

I progetti, di cui la Tabella 6 Progetti PNRR in corso nel 2024 riporta l'elenco completo, sono dedicati a Ricerca biomedica, Ecosistemi dell'innovazione, Tumori rari, Malattie rare, Tecnologie e percorsi innovativi in ambito sanitario e assistenziale, Programmi di valorizzazione di brevetti o domande di brevetto.

MINISTERO	TIPO	TITOLO
Ministero della Salute	PNRR	Impact of postbiotic administration on the immune-reconstitution and clinical outcome of bone marrow transplantation: a double-blind randomized interventional study
		SAPERE. SARcomas in PEdiatric age, a molecular REgistry and network
		TAHyTi (Thresholds Allergen HYpoallergenic Therapeutic): Prospective evaluation of reactivity Thresholds for Allergens and HYpoallergenic food for potential Therapeutic applications
		I-HOPE PROJECT: Investigating Heart multi-Omics might influence Prognosis, Endpoints and survival in youngs.
		Preclinical validation of p53-reactivation peptides as a novel immunotherapeutic treatment in solid cancer
		Discovery of new anti-cancer immunomodulators to make high-risk neuroblastoma patients responsive to immunotherapy approaches
		Epitranscriptomic landscape and onco-transcriptomic/proteomic signature in cancer patients for better classification and therapeutic approaches
		Novel approaches for characterization and therapeutic targeting of T-cell acute lymphoblastic leukemia (TALL)
		The identification of microbial prognostic markers in Tuberous Sclerosis Complex-related Autism Spectrum Disorder
		COMBINING REDOX METABOLISM, OXIDATIVE PROTEOMIC AND IMAGING TECHNIQUES FOR THE IDENTIFICATION OF DIAGNOSTIC MARKERS AND NOVEL THERAPIES AGAINST HYPERTROPHIC CARDIOMYOPATHY (COREDICA)
		Nectin-1 as a new specific diagnostic and therapeutic marker for polymorphonuclear myeloid-derived suppressor cells (PMN-MDSC)
		EUCARDIS: Empowering mUltidimensional diagnostics and molecular prognostication of primary CARDIomyopathies and heart rhythm disorderS
		Emerging electrocardiographic, echocardiographic, biomarkers and genetic predictors of life-threatening arrhythmias in adult and paediatric patients with non-ischemic cardiomyopathy
		Optimizing noninvasive assessMent Of DYSmetabolic compensated advanced Liver disease by integration of artificial intelligence model and omicS data (MODELS)
		Improving Cancer Immunotherapy responsiveness by inducing Tertiary Lymphoid structures via the activation of innate lymphocytes (ICI-TeL)
		Circulating miRNAs as innovative non-invasive biomarkers of pediatric intestinal failure-associated liver disease (IFALD)
		Validating the fibrosis-limiting activity of PF-03084014 (nirogaestat) and valproic acid in skin fibrotic disorders: towards novel therapeutic strategies to counteract fibrosis onset and progression in adult and paediatric patients
		Uncovering the Hidden Genetics Causes of Kidney Disease: A Whole Genome Sequencing Study. The ORIENTING Study
		New therapeutics targets with clinical intervention for both paediatric and adult Brain cancer
		A Collaborative Network for Advancing Research on Rare Tumors in Neurofibromatosis Type 1 and RASopathies (NET-RareT)
Development of an integrated tool based on genetic, epigenetic and clinical analysis to optimize the diagnosis, prognosis and treatment of myotonic dystrophies (GEPINDM)		
Home ultra-long-term EEG monitoring for rare epilepsies and developmental and epileptic encephalopathies. An open-label nonpharmacological interventional prospective study by means of minimally invasive wearable EEG device		
Digital diagnoSis of cardiac sOUNd in peDIatric patients [DI-SOUND study]		

Tabella 6. Progetti PNRR in corso nel 2024

Ricerca, Studi clinici e Medicina traslazionale

Le reti di collaborazioni scientifiche

Le collaborazioni scientifiche dell'Ospedale sono un elemento imprescindibile per la ricerca scientifica di un IRCCS. Le collaborazioni si sostanziano con la partecipazione in Italia alle Reti tematiche degli IRCCS istituite dal Ministero della Salute con la finalità di promuovere la ricerca scientifica e tecnologica e la formazione in specifici ambiti e con la partecipazione a reti nazionali e internazionali costituite da istituzioni di eccellenza sia in ambito prettamente medico che in ambiti finalizzati alla valorizzazione dei risultati e all'aumento delle conoscenze.

Le reti a cui l'Ospedale partecipa attivamente sono:

- Reti tematiche degli IRCCS, istituite dal Ministero della Salute, con la finalità di promuovere la ricerca scientifica e tecnologica e la formazione in specifici ambiti:
 - Alleanza Contro il Cancro - ACC;
 - Associazione per lo studio delle malattie Cardiovascolari - RETE Cardiologica;
 - Rete Apparato Muscolo-Scheletrico - RAMS;
 - Rete delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione - RIN;
 - Rete Italiana salute Dell'Età evolutiva -IDEA;

- Italian Advanced Translational Research Infrastructure (IATRIS)*, nodo italiano di EATRIS - *European Advanced Translational Research Infrastructure in Medicine*, una rete di istituzioni di eccellenza finalizzata a fornire contributi specifici e complementari nell'area della medicina traslazionale;
- Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure of Italy (BBMRI)*, parte della rete pan-europea BBMRI-ERIC;
- NETVAL, *Network per la Valorizzazione della Ricerca*, la cui attività è finalizzata alla valorizzazione dei risultati della ricerca scientifica;
- Italian Network for Paediatric Clinical Trials - INCIPIT*, punto nodale per l'Italia, che favorisce la pianificazione e la conduzione di tutti i tipi di studi clinici condotti in Italia nella popolazione pediatrica;
- PerfeTTO - *Life Science TTO Network* - è una rete italiana composta dai centri di trasferimento tecnologico di Enti di eccellenza, comprendenti Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), università ed enti di ricerca, che ha l'obiettivo di promuovere la valorizzazione della ricerca e di sviluppare soluzioni innovative nel settore delle Scienze della Vita, attraverso la creazione di servizi, strumenti e risorse utili al processo di trasferimento tecnologico;
- EPTRI - *European Paediatric Translational Research Infrastructure*, una nuova infrastruttura di ricer-

- ca volta ad aumentare le conoscenze sullo sviluppo e l'ontogenesi dei bambini, nonché sul loro impatto sugli effetti e sulla tossicità dei farmaci e a implementare e fornire servizi sulla ricerca pediatrica di base, preclinica e traslazionale;
- European Reference Networks (ERN)*, Reti di Riferimento Europee delle Malattie Rare.

Oltre alle collaborazioni scientifiche finalizzate attraverso le reti sopra elencate, riveste importanza cruciale anche la rete di collaborazione scientifica nazionale e internazionale, costituita da enti di ricerca, università, industrie e altre istituzioni, per la realizzazione di progetti di ricerca congiunti i cui risultati sono documentati attraverso le pubblicazioni scientifiche. I numeri espressi nella tabella 7 rappresentano gli enti di affiliazione dei ricercatori che hanno collaborato nelle pubblicazioni scientifiche dell'Ospedale nel triennio 2022-2024. I dati sono stati estratti dal *database InCites Clarivate* © nel mese di maggio 2025.

Gli Studi Clinici

L'Ospedale pone particolare rilevanza agli studi clinici quale veicolo di consolidamento della ricerca nell'ottica di funzionalità all'attività clinica. L'Ospedale, in tale ottica, effettua studi clinici promossi e implementati sia individualmente sia nel contesto di collaborazione con *partner*. La complessiva attività istruttoria e amministrativa è svolta, così come per tutti i processi trasversali, in un contesto strutturato sul piano organizzativo e processivo attraverso un coordinamento garantito dai due Centri Studi clinici allocati come Funzioni di ricerca dal 1° novembre 2024 in riporto diretto in *staff* al Direttore Scientifico e che operano in rapporto di relazione funzionale con i centri *trial* allocati in Direzione Sanitaria, attesa la loro valenza clinica.

In *staff* al Direttore Generale è, inoltre, allocata la Funzione Conformità Studi Clinici che presidia il supporto indipendente al Comitato Etico dell'Ospedale e l'attività di controllo anch'essa indipendente in merito all'implementazione tecnico-amministrativa degli studi clinici. Il tutto è svolto in attuazione di un disegno che prevede un sistematico approccio di analisi multidisciplinare, che coinvolge le funzioni tecniche in relazione ai rischi sottesi e quindi di valutazione collegiale; quanto precede è, altresì, funzionale alla compiuta prospettazione degli Studi Clinici al Comitato Etico competente, che svolge il rilevante ruolo indipendente di complessiva valutazione etica, scientifica e metodologica. La compiuta conduzione clinico-scientifica è coordinata dai PI con il supporto dei Centri *Trial*, per gli aspetti di pertinenza, coerentemente con quanto previsto dall'istruttoria espletata dalla normativa applicabile e dalla specifica regolamentazione interna e contrattuale.

Nel 2024 l'Ospedale ha condotto circa 550 Studi Clinici suddivisi in:

- 213 *profit* di cui 178 interventistici farmacologici; 2 interventistici non farmacologici; 6 indagini clini-

- che su dispositivi e 27 studi osservazionali;
- 337 *no-profit* di cui 47 interventistici farmacologici, 23 interventistici non farmacologici, 7 indagini cliniche su dispositivi; 256 osservazionali e 4 su operatori sanitari (non pazienti).

In questo ambito s'inquadrano in particolare gli Studi Clinici che prevedono l'uso di farmaci, vaccini e *device* e gli Studi Clinici Oncoematologici.

Studi Clinici Oncoematologici e Terapie Cellulari

Gli studi clinici in argomento coordinati e condotti rispettivamente con il coinvolgimento della funzione Centro Studi Clinici Oncoematologici e Terapie Cellulari e dell'Unità Operativa Complessa Oncoematologia, Trapianto Emopoietico, Terapie Cellulari e *Trial* sono funzionali alla valutazione dell'efficacia e tollerabilità di nuove opzioni terapeutiche, in particolare in ambito di immunoterapia, terapia cellulare e genica, nel *setting* della popolazione di soggetti pediatrici e giovani adulti affetti da patologie onco-ematologiche refrattarie alle terapie convenzionali.

La sperimentazione clinica di questo settore specialistico prevede il lavoro puntualmente integrato del personale clinico e del Centro *Trial* Oncoematologico e favorisce il coinvolgimento di una significativa rete di collaborazione accademica e industriale, l'implementazione di nuovi prodotti - nuovi farmaci, nuovi trattamenti e loro stratificazione - clinicamente testati e pertanto assicura un realistico beneficio per i pazienti, con impatto migliorativo sulla prognosi globale.

Nello specifico, il Centro *Trial* si occupa, nel proprio perimetro di competenza, anche, di sperimentazioni di Fase I in pediatria, essendo Unità di Fase I accreditata secondo Determina AIFA n. 809 del 19 giugno 2015.

Il CTQT (*Clinical Trial Quality Team*), sulla base dei requisiti indicati nel documento "Requisiti minimi per la partecipazione al progetto AIFA per la qualità delle sperimentazioni a fini non industriali (*no-profit*)", con particolare riferimento agli studi di Fase I, ha come obiettivo principale la promozione e garanzia di adeguati livelli di *standard* di qualità delle sperimentazioni non industriali, quali i principi delle *Good Clinical Practice (GCP)* e delle *Good Clinical Laboratory Practice (GCLP)*.

Nel corso del 2024 sono stati condotti oltre 157 studi clinici monocentrici e multicentrici (66 studi clinici *profit*: 60 studi clinici interventistici farmacologici e 6 osservazionali; 91 studi clinici *no-profit*: 35 studi clinici interventistici farmacologici, 4 studi clinici interventistici non farmacologici e 52 osservazionali). Per circa il 45% delle sperimentazioni cliniche, l'Ospedale ha agito con le funzioni di centro coordinatore, a livello nazionale e internazionale. Il 58% degli studi clinici è stato di natura *no-profit*, in gran parte a genesi accademica, mentre i restanti 42% sono stati di tipo *profit*, in virtù della proficua *partnership* con *companies* farmaceutiche internazionali. Il 37% ha riguardato studi di natura osservazionale e il 63% studi di natura interventistica, farmacologici e non.

COLLABORAZIONI SCIENTIFICHE						
TIPOLOGIA DI ENTE	2024		2023		2022	
	N°	%	N°	%	N°	%
Centri di ricerca	552	33%	160	10%	158	10%
Ospedali	820	49%	526	34%	549	34%
Terzo settore	161	10%	742	48%	55	3%
Università	100	6%	52	3%	774	48%
Altro	53	3%	82	5%	91	6%
Totale	1.686	100%	1.562	100%	1.627	100%
Nazionali	228	14%	227	15%	231	14%
Internazionali	1.458	86%	1.335	85%	1.396	86%



Tabella 7. Collaborazioni scientifiche 2022-2024.

Il numero complessivo di pazienti in età pediatrica e di giovani adulti arruolati per la prima volta a un protocollo di studio nel 2024 è pari a circa 570 (di cui 105 nei *trial* interventistici farmacologici), con riferimento sia agli Studi Clinici interventistici che a quelli con carattere osservazionale (compresi i registri di patologia e gli studi su campionatura biologica).

In particolare, nel 2024 sono stati condotti globalmente 23 Studi Clinici su ATMPs (*Advanced Therapies Medicinal Products*), di cui 4 di nuova attivazione, in accordo alle *Good Clinical Practice* e alle *Good Manufacturing Practices*, con i seguenti campi di applicazione:

- soggetti pediatrici e giovani adulti affetti da emoglobinopatie;
- soggetti pediatrici e giovani adulti affetti da leucemie e linfomi altamente refrattari;
- soggetti pediatrici e giovani adulti affetti da neuroblastoma e altri tumori solidi altamente refrattari;
- soggetti pediatrici affetti da complicanze infettive a seguito di procedura di trapianto di cellule staminali emopoietiche;
- soggetti pediatrici affetti da malattie metaboliche (adrenoleucodistrofia con interessamento del sistema nervoso centrale).

I soggetti afferenti a queste progettualità hanno eseguito, nel 2024, 194 accessi ospedalieri nel contesto di studi *profit* e 100 accessi ospedalieri nel contesto di studi *no-profit*. Il reclutamento complessivo di questi progetti su ATMPs nel 2024 è stato di circa 33 pazienti, che hanno potuto beneficiare di trattamenti innovativi di alto pregio.

Studi Clinici afferenti alla Funzione Centro Studi Clinici Sviluppo farmaci pediatrici e all'UOC Trials

Gli studi clinici in argomento coordinati e condotti rispettivamente con il coinvolgimento della Funzione Centro Studi Clinici Sviluppo farmaci pediatrici e dell'Unità Operativa Complessa *Trials* (UOC *Trials*) sono funzionali allo sviluppo farmaci, vaccini e dispositivi medici per l'uso pediatrico in ambito non onco-ematologico.

Nello specifico, l'UOC *Trials* si occupa nel proprio perimetro di competenza, anche di sperimentazioni di Fase I in pediatria, essendo Unità di Fase I accreditata secondo Determina AIFA n. 809 del 19 giugno 2015. Gli studi di Fase I, in quanto studi in cui si valuta per la prima volta sulla popolazione pediatrica una terapia sperimentale, stanno diventando sempre più numerosi e fondamentali per la cura delle malattie rare che esordiscono in questa fascia di età. Il centro, uno dei pochi in Italia dotato dell'organizzazione richiesta dalla Determina con personale specializzato e della multidisciplinarietà che lo caratterizza, riceve numerose proposte di studi di Fase I.

Numerosi sono gli studi condotti che hanno portato all'approvazione di farmaci innovativi che hanno modificato radicalmente l'evoluzione delle patologie oggetto di sperimentazione. Tra le terapie sperimentali più innovative si annoverano: terapia genica, organismi

geneticamente modificati, oligonucleotidi antisenso o mRNA per la produzione di proteine mancanti nelle malattie con *deficit* genetico.

L'unità del *Quality Team* Studi Clinici (CTQT) risponde ai requisiti indicati da AIFA nella Determina AIFA n. 809 del 19 giugno 2015 per gli studi di Fase I e nel documento "Progetto per la qualità delle sperimentazioni ai fini non industriali" (revisione del 2010). Si occupa di fornire supporto per tutti gli studi clinici di afferenza al proprio perimetro di competenza in accordo con il Sistema Qualità dell'Ospedale, le normative applicabili in tema di sperimentazione clinica (nazionali e internazionali) e le *Good Clinical Practice* (GCP), con l'obiettivo di garantire i requisiti di qualità correlati alla conduzione di studi clinici *no-profit*.

Attività 2024

- 143 studi (130 farmacologici interventistici e 13 indagini cliniche)
- 72 nuovi pazienti arruolati in studi clinici.

L'Officina Farmaceutica

L'Officina Farmaceutica (OF) - che a decorrere dal 1° novembre 2024 è confluita in riporto alla nuova Funzione, in staff al Presidente, Sviluppo, Innovazione e Servizi - è dedicata alla generazione di prodotti di terapia cellulare e genica, configurabili nell'ambito delle terapie avanzate (ATMP - *Advanced Therapy Medical Products*) in accordo alle Buone Pratiche di Fabbricazione (GMP - *Good Manufacturing Practice*).

Nell'ambito della Terapia Cellulare l'OF è autorizzata dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) alla produzione di farmaci a base di linfociti T antivirali e cellule staminali mesenchimali. Nell'ambito della Terapia Genica l'OF è autorizzata dall'AIFA alla produzione di cellule CAR-T, ingegnerizzate geneticamente e dirette contro diversi antigeni tumorali, sia in regime di sperimentazione clinica (*clinical trial*) che di somministrazione per uso non ripetitivo (*hospital exemption*). L'OF è anche impegnata nello sviluppo e validazione di nuovi processi produttivi e metodi analitici per ampliare le prospettive terapeutiche mediante l'utilizzo degli ATMPs.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'OF ha raggiunto i seguenti risultati, a supporto della UOC Oncoematologia, Trapianto Emopoietico, Terapie Cellulari e *Trial* dell'OPBG e dell'Unità di Ricerca Terapia Genica dei Tumori dell'OPBG e in collaborazione con altre realtà ospedaliere regionali e nazionali.

- Estensione dello studio clinico di Fase III che impiega Cellule T allogene selezionate, specifiche per antigeni virali (CMV, EBV, AdV), destinate al trattamento di pazienti con infezioni virali che si sviluppano dopo trapianto di cellule staminali emopoietiche (CSE).
- Produzione clinica per lo studio clinico di Fase I autorizzato per utilizzo di cellule CAR-T dirette contro l'antigene GD2 in pazienti affetti da tumore del sistema nervoso centrale.
- Conclusione della produzione per la Fase I, all'inter-

no dello studio clinico di Fase I/II per utilizzo di cellule CAR-T dirette contro l'antigene CD7 in pazienti affetti da leucemia linfoblastica acuta a cellule T.

- Produzione clinica per lo studio clinico di Fase I/II autorizzato per utilizzo di cellule CAR-T allogene dirette contro l'antigene CD19 in pazienti affetti da leucemia linfoblastica acuta a cellule B.
- Produzione per lo studio clinico di Fase I/II per utilizzo di cellule CAR-T dirette contro l'antigene CD19 in pazienti affetti da patologie autoimmuni (collaborazione tra OPBG e con Ospedale Fondazione Policlinico Gemelli).
- Validazione del processo di terapia genica Cellule staminali Ematopoietiche (CSE) autologhe, geneticamente modificate con vettore lentivirale per l'espressione del gene della Beta globina funzionale, per il trattamento della Beta Talassemia (collaborazione tra OPBG e Associazione Telethon/Ospedale S. Raffaele/Tiget).
- Contributo all'attività scientifica in materia di applicazione clinica di prodotti di Terapie Avanzate.
- Contributo all'attività regolatoria in materia di applicazione clinica di prodotti di Terapie Avanzate (ottenimento della *PRIME Designation* EMA volta a supportare, dal punto di vista regolatorio e scientifico, le realtà accademiche ospedaliere sviluppatrici di farmaci per terapie avanzate con *Priority Medical Need*, al fine di accelerare il processo di sviluppo farmaceutico nelle fasi di sperimentazione clinica avanzata).



05

L'impegno dell'OPBG in ambito accademico

316

SPECIALIZZANDI
IN MEDIA AL MESE

59

SPECIALIZZAZIONI IN RETE
FORMATIVA CON 12 STRUTTURE
COLLEGATE

2

SPECIALIZZAZIONI IN RETE
FORMATIVA CON 1 STRUTTURA IN
SEDE



Fornire un'educazione di
qualità, equa e inclusiva,
promuovere opportunità
di apprendimento
permanente per tutti

L'impegno dell'OPBG in ambito accademico

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù promuove la formazione e la ricerca, in collaborazione con le attività cliniche e riabilitative, mediante l'organizzazione e la stipula di convenzioni finalizzate al miglioramento della qualità dell'assistenza nel campo della cura medica dei piccoli pazienti. L'attività formativa delle convenzioni insiste su tutto l'Ospedale, sia dal punto di vista clinico-sanitario che nell'ambito della ricerca clinica.

L'importanza delle convenzioni tra università e l'Ospedale è cruciale per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria, la formazione professionale e la ricerca clinica. Queste convenzioni contribuiscono a integrare l'assistenza con i più avanzati risultati della ricerca scientifica, migliorando così la cura dei pazienti. Dal punto di vista didattico, le università possono utilizzare il potenziale ospedaliero per offrire una formazione pratica ai futuri medici, integrando teoria e pratica clinica. Dal punto di vista formativo, queste collaborazioni promuovono la professionalizzazione dei medici e la trasformazione dei laureati in professionisti completi, grazie alla sinergia tra ricerca applicata, formazione e pratica clinica. Le convenzioni Università-Ospedale rappresentano un pilastro fondamentale per il progresso della sanità e dell'educazione medica.



La convenzione con l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in collaborazione con l'Università di Roma Tor Vergata offre un sistema integrato di percorsi formativi volti alla promozione e allo sviluppo del percorso di Scuola di Pediatria. Il Progetto Scuola di Pediatria coniuga la tradizione didattica dell'Università di Roma Tor Vergata con l'esperienza clinica e di ricerca del nostro Ospedale e consente la formazione degli studenti di Medicina e dei percorsi formativi post-laurea in diversi ambiti specialistici.

L'offerta formativa della Scuola nasce dal sodalizio didattico, clinico e scientifico di queste due realtà, con l'obiettivo di aggiungere alle conoscenze teoriche l'esperienza clinica multidisciplinare. A questo si aggiunge la possibilità di partecipare a progetti di ricerca nazionali e internazionali nelle varie discipline delle Scienze Pediatriche. Il concetto di "Scuola" si sviluppa in un sistema integrato di percorsi formativi teorici e pratici multidisciplinari, che hanno l'obiettivo di far passare gli studenti dal "sapere" al "saper fare". L'attività didattica della Scuola comprende:

- Scuole di Specializzazione;
- Master e Corsi di Perfezionamento;
- Dottorato di Ricerca;
- Corso Integrato di Scienze Pediatriche nel corso di laurea in Medicina e Chirurgia.

Al momento, è in fase di *prorogatio* l'accordo convenzionale tra l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e la "Fondazione Policlinico di Tor Vergata", per lo svolgimento delle attività integrate di didattica, ricerca ed assistenza nell'interesse congiunto finalizzato alla tutela della salute della collettività, alla migliore formazione, allo sviluppo della ricerca biomedica e sanitaria, con riguardo al complesso dei percorsi di formazione universitaria e di ricerca afferenti alle strutture e alle attività specialistiche dell'OPBG, già oggetto di autorizzazione e accreditamento.

L'Università, nel rispetto della normativa vigente, può affidare al personale medico dell'Ospedale incarichi di formazione all'interno dei corsi previsti dall'ordinamento didattico. Il personale coinvolto svolge diverse attività didattiche, tra cui docenza e tutoraggio, secondo l'organizzazione definita dalle strutture universitarie competenti. Tale impegno si realizza nel pieno rispetto delle disposizioni normative e contrattuali del Servizio Sanitario Nazionale e degli specifici accordi stipulati tra università e strutture ospedaliere.

Gli specialisti in formazione in Rete Formativa

L'Ospedale svolge un ruolo chiave nella formazione dei giovani medici, essendo parte della rete formativa di numerosi atenei italiani. Grazie alle convenzioni stipulate, gli specializzandi possono applicare le cono-

scenze teoriche acquisite durante il loro percorso accademico in un contesto pratico, migliorando così le loro competenze e preparandosi alla professione. Attualmente, 57 scuole di specializzazione sono presenti nella rete formativa con l'Ospedale in quanto strutture collegate.

STRUTTURA DI SEDE	
UNIVERSITÀ	SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE
Università degli Studi di Roma Tor Vergata	Pediatria
	Chirurgia Pediatrica

STRUTTURE COLLEGATE	
UNIVERSITÀ	SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE
Università Campus Bio-Medico	Allergologia e Immunologia Clinica
	Anatomia Patologica
	Anestesia Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore
	Ematologia
	Medicina Fisica e Riabilitativa
	Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica
	Microbiologia e Virologia
	Medicina Interna
Università Cattolica del Sacro Cuore	Otorinolaringoiatria
	Dermatologia e Venerologia
	Medicina Nucleare
	Igiene e Medicina Preventiva
	Radiodiagnostica
	Medicina del Lavoro
	Nefrologia
	Neuropsichiatria Infantile
	Ortopedia e Traumatologia
	Pediatria
Audiologia e Foniatria	
Università La Sapienza	Medicina Legale
	Anestesia Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore
	Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica
	Chirurgia Maxillo-Facciale
	Anatomia Patologica

STRUTTURE COLLEGATE	
UNIVERSITÀ	SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE
Università La Sapienza	Endocrinologia e Malattie del Metabolismo
	Nefrologia
	Pediatria - Policlinico Umberto I
	Pediatria - Sant'Andrea
	Statistica Sanitaria e Biometria
	Farmacia Ospedaliera
	Psicologia del Ciclo di Vita
Università degli Studi di Roma Tor Vergata	Medicina Sportiva e dell'Esercizio Fisico
	Anestesia Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore
	Cardiochirurgia
	Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica
	Microbiologia e Virologia
	Genetica Medica
	Igiene e Medicina Preventiva
	Medicina Fisica e Riabilitativa
	Neuropsichiatria Infantile
	Oftalmologia
	Patologia Clinica e Biochimica Clinica
	Otorinolaringoiatria
	Urologia
	Fisica Medica
Università degli Studi di Ferrara	Genetica Medica
Università Vita-Salute San Raffaele	Radiodiagnostica
Università degli Studi di Milano - Bicocca	Neurochirurgia
Università degli Studi di Pavia	Chirurgia Generale
Università degli Studi di Torino	Genetica Medica
Humanitas University	Malattie dell'Apparato Respiratorio
	Anestesia Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore
Università degli Studi dell'Aquila	Psicoterapia
	Odontostomatologia Pediatrica
	Ortopodiatria
Accademia di Neuropsicologia della Sviluppo	Chirurgia Orale
	Psicoterapia

Scuola delle Professioni Sanitarie P. G. Frassati

L'evoluzione della professione infermieristica ha determinato cambiamenti significativi nel sistema formativo, ridefinendo il profilo culturale e professionale dell'infermiere. La crescente complessità dell'assistenza sanitaria, unita alle nuove esigenze cliniche e organizzative, ha reso indispensabile un percorso formativo che garantisca non solo solide conoscenze teoriche, ma anche competenze pratiche avanzate.

In questo contesto, la Scuola delle Professioni Sanitarie "Piergiorgio Frassati", convenzionata con l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata è sede del corso di Laurea in Infermieristica e del corso di Laurea in Infermieristica Pediatrica nonché sede di vari corsi di perfezionamento e Master di I livello, rappresentando uno strumento efficace per assicurare una costante e organica integrazione tra insegnamento/apprendimento e assistenza. In tale ottica, la Scuola si avvale, in particolare, dell'istituto del tirocinio, come elemento fondamentale nella formazione degli studenti di Infermieristica, in quanto consente di integrare teoria e pratica, sviluppando progressivamente le abilità necessarie per l'esercizio professionale. La qualità dell'esperienza di tirocinio incide direttamente sulla preparazione degli studenti e sulla loro futura capacità di operare in contesti clinici complessi, rendendo indispensabile un monitoraggio costante e una valutazione accurata del percorso formativo.

In particolare, nel 2024 è stato implementato un sistema ibrido di rianimazione cardiopolmonare di base e defibrillazione (BLS), per rispondere all'arresto cardiaco (OHCA), problema che in Europa e negli Stati Uniti riguarda ogni anno più di 300.000 adulti e circa 7.000 bambini/ragazzi. Il riconoscimento precoce dell'arresto cardiaco e l'avvio della rianimazione cardiopolmonare (RCP), nonché la defibrillazione esterna automatizzata precoce sono correlati al miglioramento degli esiti per i pazienti. Per questo motivo, l'addestramento alla RCP nella popolazione rimane uno sforzo estremamente importante, associato a un aumento della sopravvivenza dopo OHCA. Nel 2021, le linee guida dell'*European Resuscitation Council* hanno raccomandato l'uso di ambienti di apprendimento tramite Realtà Virtuale (VR) come parte sia di un approccio di apprendimento misto che di autoapprendimento, nella formazione sulla RCP.

Lo scenario VR BLS, sviluppato dal Centro Interdipartimentale per la Ricerca e la Formazione dell'Uni-

versità degli Studi di Roma Tor Vergata e dalla sede didattica Scuola delle Professioni Sanitarie "Piergiorgio Frassati", creato in *Unity* e installato su un visore *Meta Quest 2*, prevede una vittima adulta in arresto cardiaco, in un contesto extraospedaliero. L'*avatar* virtuale viene sovrapposto a un manichino reale, così da integrarlo nello scenario, prima dell'avvio dello stesso. L'esperienza consiste nell'esecuzione guidata dell'intera sequenza BLS, suddivisa in singoli passaggi. L'utente prima legge le istruzioni dell'attività da eseguire, poi osserva come eseguirla e infine la esegue. Se viene eseguito correttamente appare un *feedback* positivo e viene attivato il compito successivo e così via, fino al completamento dell'intera sequenza. Le tecnologie immersive forniscono agli utenti una piattaforma di apprendimento coinvolgente e piacevole per allenare le competenze senza mettere a repentaglio la sicurezza del paziente. La letteratura sulla realtà virtuale per la formazione di primo soccorso supporta l'affermazione che tale tecnologia può essere uno strumento potente che aumenta la consapevolezza pubblica e l'apprendimento di competenze salvavita, principalmente a causa dell'elevato livello di immersività, dell'accesso percettivo a scenari in tempo reale e del senso di presenza.

Giornate tematiche di Diritto Internazionale e Umanitario (DIU)

Il Diritto Internazionale Umanitario (DIU) regola le relazioni tra Stati, Organizzazioni Internazionali e altri soggetti di diritto internazionale durante un conflitto armato. Il Comitato Internazionale della Croce Rossa (CICR/ICRC) è promotore e custode del Diritto Internazionale Umanitario. Alla luce dell'importanza e della grande attualità che tale formazione riveste per l'intera collettività, ma soprattutto per il personale sanitario civile e militare, direttamente coinvolto nella protezione prevista dal DIU, sono state organizzate quattro giornate tematiche di DIU rivolte agli studenti del terzo anno del Corso di Laurea Infermieristica e di Infermieristica Pediatrica.

I temi affrontati sono stati i seguenti: nozioni ed evoluzione del Diritto Internazionale Umanitario; Movimento Internazionale di Croce Rossa e Mezza Luna Rossa; il ruolo del Comitato Internazionale di Croce Rossa nei conflitti armati; l'Emblema di Croce Rossa; il personale sanitario e relativi diritti e doveri; l'evoluzione dei conflitti armati nel contesto internazionale; dalla conflittualità classica alla conflittualità del III millennio; *Health Care in Danger*; personale sanitario in pericolo.



06

L'accoglienza e le iniziative di solidarietà

4.351

FAMIGLIE OSPITATE IN
ACCOGLIENZA ALLOGGIATIVA

309

MEDIAZIONI CULTURALI
IN PRESENZA

21.153

BAMBINI E ADOLESCENTI
ACCOLTI NELLE LUDOTECHE

952

MEDIAZIONI
TELEFONICHE

15

PROGETTI DI COOPERAZIONE
INTERNAZIONALE

27

RECLAMI PERVENUTI
E RISOLTI

61

PAZIENTI UMANITARI
ACCOLTI DALL'OSPEDALE

104

ENCOMI

Oltre 850

VOLONTARI IN OSPEDALE

4.476

ALUNNI DELLA SCUOLA
IN OSPEDALE



Porre fine ad ogni
forma di povertà
nel mondo



Porre fine alla fame,
raggiungere la sicurezza
alimentare, migliorare la
nutrizione e promuovere
un'agricoltura sostenibile



Ridurre l'ineguaglianza
all'interno di e fra
le Nazioni

Accoglienza dei pazienti e delle famiglie

L'accoglienza è parte della cura

L'esperienza ospedaliera per i pazienti pediatrici varia in base a diversi fattori, quali età, tipo di trattamento e durata del ricovero. Tuttavia, ciò che accomuna tutti è che il percorso coinvolge non solo il minore, ma anche la sua famiglia, che gioca un ruolo determinante nel processo di cura. In quest'ottica, l'accoglienza è considerata un elemento fondamentale per orientare e supportare le famiglie fin dal primo contatto. L'accoglienza si concentra sull'ascolto attivo dei bisogni delle famiglie come la gestione logistica, l'alloggio, la mediazione linguistica, il diritto all'istruzione e le attività ricreative, con l'obiettivo di rendere l'esperienza ospedaliera il più possibile simile alla vita quotidiana.

A tale scopo, è stato sviluppato un sistema *online* che fornisce un elenco completo dei servizi disponibili, accessibile tramite locandine informative presenti nei punti strategici dell'Ospedale, che rimandano a una pagina dedicata del sito dell'OPBG in cui sono presenti le indicazioni utili sulle possibilità offerte.

Nel corso del 2024 questa pagina è stata visitata più di 5.121 volte da 3.469 utenti.

L'accoglienza nei confronti del paziente e della famiglia si concretizza in azioni volte a:

- rispondere ai bisogni materiali e psicologici;
- garantire l'accesso ai servizi;
- comprendere esigenze specifiche;
- offrire un canale per dubbi e richieste;
- monitorare la soddisfazione;
- raccogliere suggerimenti per il miglioramento continuo dei servizi;
- promuovere relazioni di fiducia e collaborazione reciproca.

La Casa quando si è lontani da casa

Le famiglie che devono trasferirsi a Roma per le cure dei propri figli affrontano difficoltà logistiche e finanziarie considerevoli. La necessità di adattarsi a una nuova città, gestire i costi di soggiorno e separarsi talvolta per motivi di lavoro o per prendersi cura di altri

figli può compromettere l'equilibrio familiare, andando a gravare sul percorso di cura. L'Ospedale supporta queste famiglie organizzando gratuitamente alloggi, in relazione alle specifiche necessità di cura del bambino, del nucleo familiare e della distanza tra la Casa di Accoglienza e la struttura di ricovero dell'Ospedale. Tale servizio è reso possibile grazie alla collaborazione con Associazioni, Fondazioni, Enti e privati, che mettono a disposizione appartamenti o camere dotate di servizi, situati nelle vicinanze dell'Ospedale o facilmente raggiungibili tramite trasporto dedicato.

Le strutture vengono assegnate in base a criteri specifici:

- l'autonomia del paziente;
- il regime di assistenza;
- la patologia, le terapie e i trattamenti;
- la distanza rispetto a dove si trova la casa della famiglia;
- la fragilità sociale e familiare.

Nel 2024, sono state garantite gratuitamente 106.994 notti/persona, con l'ospitalità di 4.351 famiglie in 30 strutture esterne e 2 alloggi interni.

Questo considerevole numero di notti e famiglie ospitate è possibile grazie alla solidarietà delle strutture *partner*, che supportano un aspetto fondamentale del percorso di cura: mantenere il nucleo familiare unito. Questo approccio è in piena sintonia con i principi della *mission* dell'Ospedale: "sapere, curare, prendersi cura". Particolare attenzione è dedicata all'accoglienza dei pazienti stranieri, che costituiscono oltre il 65% degli utenti che necessitano di alloggio, per i quali vengono predisposte procedure specifiche per garantire un supporto adeguato e tempestivo.

L'attenzione alle necessità quotidiane

L'attenzione al bambino e alla sua famiglia implica la comprensione delle eventuali difficoltà sociali ed economiche e la tempestiva risposta alle necessità emerse durante il periodo di degenza presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Le segnalazioni vengono raccolte attraverso lo Sportello di Accoglienza, il servizio *Speak Up*, i servizi sociali e grazie alla collaborazione del personale sanitario, che svolge un ruolo fondamentale anche nell'individuazione dei bisogni non clinici delle famiglie. Ogni famiglia viene quindi supportata da un referente dedicato, che la accompagna per l'intero periodo di ricovero.

Un esempio di attenzione alle necessità quotidiane è rappresentato dalla "Lavanderia dei piccoli". Questo servizio, nato dalla proposta di una famiglia e grazie alla generosità dei donatori, consente alle famiglie di gestire autonomamente la biancheria, senza dover aspettare un aiuto esterno, grazie alla disponibilità gratuita di lavatrici e asciugatrici.

NOTTI/PERSONA GRATUITE

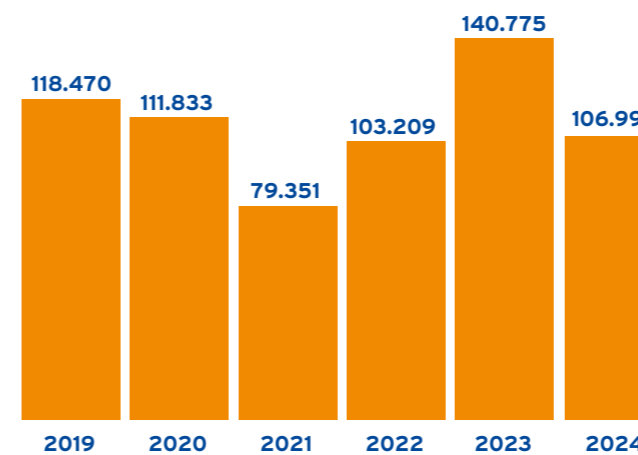


Figura 4. Notti/persona gratuite nel periodo 2019-2024

Scuola in Ospedale

Il ricovero prolungato o la necessità di frequenti terapie e controlli interrompono la continuità scolastica di bambini e ragazzi. Per garantire il diritto all'istruzione durante la degenza, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù offre il servizio di Scuola in Ospedale, che permette agli alunni di continuare il loro percorso educativo dalla scuola primaria fino alla maturità. Le attività didattiche sono svolte da circa 80 docenti, provenienti da cinque istituti scolastici. Gli insegnanti, operando in modalità itinerante, raggiungono i pazienti nelle loro stanze di degenza e creano percorsi didattici personalizzati, concordati con le scuole di provenienza degli studenti. Le certificazioni valutative vengono inviate alle scuole di appartenenza e contribuiscono agli scrutini intermedi e finali. I docenti operano quotidianamente, dal lunedì al sabato, individuando i pazienti destinatari del servizio in base alle segnalazioni dei Caposala e dei Coordinatori. Su richiesta del genitore, il Docente Coordinatore della sezione ospedaliera attiva un contatto ufficiale con la scuola di appartenenza, progetta il percorso in sinergia con i consigli di classe e trasmette una certificazione valutativa che concorre all'esito degli scrutini intermedi e finali.

Il servizio è attivo nei seguenti siti dell'Ospedale, in collaborazione con vari istituti scolastici:

Piazza Sant'Onofrio

- Scuola primaria e secondaria di primo grado: Istituto Comprensivo Virgilio - Roma;
- Scuola secondaria di secondo grado: Liceo Ginnasio Statale Virgilio - Roma.

Palidoro e Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro

- Scuola primaria: Istituto Comprensivo Fregene - Passoscuro;
- Scuola secondaria di primo grado: Istituto Comprensivo Pietro Maffi - Roma;
- Scuola secondaria di secondo grado: Liceo Statale Vittorio Colonna - Roma.

Santa Marinella

- Scuola primaria: Istituto Comprensivo Fregene - Passoscuro.

ANNO SCOLASTICO 2023/2024 IN NUMERI

4.476 bambini e ragazzi hanno frequentato la Scuola in Ospedale

12 alunni hanno sostenuto l'esame di terza media

11 bambini sono stati seguiti presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro.

Il servizio di Scuola in Ospedale non solo supporta l'istruzione, ma contribuisce anche al benessere psicologico e alla motivazione dei pazienti, prevenendo il ritardo formativo e la dispersione scolastica. Inoltre, il servizio aiuta a personalizzare l'accoglienza educativa e a favorire la continuità dei percorsi scolastici, anche per i familiari dei pazienti.

Corso di alfabetizzazione per famiglie straniere

Nell'anno scolastico 2023/2024, 36 stranieri (29 adulti e 7 pazienti) di 8 diverse nazionalità hanno partecipato a un corso di alfabetizzazione, pensato per rispondere alle esigenze formative di famiglie provenienti da paesi in cui il sistema scolastico non è riconosciuto o da paesi in guerra. L'obiettivo è favorire l'integrazione sociale e culturale, supportando i genitori nel partecipare al percorso di cura del proprio figlio.

PCTO (Percorsi per le Competenze Trasversali e l'Orientamento)

Nell'anno scolastico 2023/2024 sono state realizzate 151 ore di PCTO in collaborazione con il Liceo Ginnasio Statale Virgilio. Si tratta del primo progetto a livello nazionale pensato per alunni delle sezioni ospedaliere. Nasce dall'evidente valore formativo che può avere un percorso di cura impegnativo e articolato in tempi significativi e luoghi inconsueti. Si realizza attraverso moduli che possono essere diversamente declinati in base all'indirizzo di studi e alle inclinazioni personali, con la flessibilità di intercettare lo studente non solo in Ospedale ma anche, per pazienti fuori regione, nei domicili temporanei.

Sportello didattico online

L'Istituto Comprensivo Virgilio di Roma ha attivato uno sportello didattico *online* per permettere ai pazienti e agli alunni ospitati nelle Case di Accoglienza di partecipare a lezioni pomeridiane da remoto, integrando le attività in presenza svolte al mattino.

Attività progettuali svolte dalle sezioni scolastiche ospedaliere

Scuola primaria e secondaria di I grado (Virgilio):

- laboratorio musicale DH;
- laboratorio artistico DH;
- laboratorio plurilingue DH;
- progetto "Non parlare, io ti sento," in occasione della Giornata mondiale della gentilezza;
- progetto "Con-tacto" con scambio di materiale iconografico originale in lingua con l'Istituto María Zambrano di Alcázar de San Juan di Ciudad Real, Spagna;
- partecipazione al concorso "Atlante Italia Teacher Award" promosso da Repubblica@Scuola;
- progetto scienze, con video-lezioni in diretta dal Bioparco di Roma;
- laboratori/spettacoli interattivi di ombre;
- laboratorio "Scuola di cucina";
- gite ludico-didattiche alla "Casa di Ivana".

Scuola primaria di Palidoro:

- progetto "Insieme per la Scuola in Ospedale";
- progetto "Insieme nell'Aula Natura".

Scuola primaria di Passoscuro:

- progetto "Insieme per le Cure Palliative Pediatriche".

Scuola superiore di Palidoro:

- progetto Aula Natura WWF;
- progetto di fotografia nell'Aula Natura WWF e nella riserva naturale;
- progetto di Cineforum "Nuovo Cinema Palidoro";
- progetto Stereomicroscopio "Guardare il mondo con occhi nuovi";
- progetto "Raccontare con le Immagini: la narrazione fotografica";
- progetto "Traiettorie di volo";
- progetto di sostenibilità al diritto allo studio degli studenti ricoverati presso il Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro;
- progetto "Luoghi teologici espressi nell'arte";
- progetto "Matematica, Musica e...viceversa".

Le sezioni scolastiche ospedaliere, attraverso numerosi progetti educativi e culturali, contribuiscono significativamente al benessere e alla crescita dei bambini e dei ragazzi, supportando la continuità educativa e la loro integrazione nel percorso di cura.



Il diritto al gioco e a vivere la propria età

Il gioco è un diritto fondamentale per ogni bambino, come previsto dall'articolo 31 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia. Nell'ambito ospedaliero, esso svolge una funzione terapeutica fondamentale, contribuendo a supportare il benessere psicologico e sociale dei piccoli pazienti. L'Ospedale offre numerose attività ludiche ed espressive, realizzate da educatori professionisti nelle Ludoteche e direttamente al letto del paziente.

Nel 2024 nei nostri siti di ricovero sono stati seguiti **21.153 pazienti**, con interventi ludici ed espressivi di gruppo.

Time Out - spazio adolescenti

Presso lo spazio adolescenti da anni attivo presso il sito di Piazza Sant'Onofrio, accanto alle consuete proposte creative, è stato attivato nel 2024 un laboratorio specificamente dedicato a pazienti con disturbi alimentari in rete con il personale sanitario del reparto di Pediatria Generale e DEA II Livello: questo prevede attività espressive artistiche e narrative, e due volte a settimana un laboratorio teatrale. I laboratori sono stati oggetto di un progetto di ricerca approvato che si sta concludendo.

La ludoteca al letto del paziente

Grazie alla collaborazione con il personale sanitario, nel 2024 è continuata l'attività di consulenza in supporto ai bambini lungodegenti o con patologie complesse sia nei Reparti che nelle Terapie Intensive. In particolare quest'anno sono state seguite, con tre interventi a settimana e in rete con l'*équipe* di Neurochirurgia, le gemelline siamesi per promuovere lo sviluppo delle capacità sociali e di apprendimento, e per la preparazione all'intervento di separazione. All'interno del reparto di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza si è svolto settimanalmente un laboratorio espressivo di gruppo con adolescenti con condotte autolezionistiche.

L'alternanza scuola-lavoro

In collaborazione con la referente del liceo Virgilio, sono stati seguiti ragazzi in diversi reparti con progetti inseriti nei PCTO (Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento).

I Siblings

Per i fratelli di bambini ricoverati, è stato ripreso nel 2024 un programma di attività artistiche ed espressive, volto a rispondere alle esigenze psicologiche dei *siblings*, spesso trascurate nonostante l'alto impatto emotivo del contesto familiare.

L'orto-terapia e la metamorfosi delle farfalle

A Palidoro, prosegue il progetto di orto-terapia che consente ai pazienti di prendersi cura di ortaggi e piante aromatiche. La metamorfosi delle farfalle, simbolo

di trasformazione e crescita, viene utilizzata come metafora del miglioramento del benessere attraverso il processo di cura.

Il sostegno alle mamme dalle mamme

Sono sempre attivi spazi di ascolto e iniziative dedicati ai genitori. In particolare presso i siti di Palidoro e di Santa Marinella, dove i ricoveri in Neuroriabilitazione sono lunghi e ripetuti, le mamme sono state sollecitate attraverso attività di auto-aiuto, creando spazi di supporto reciproco e di condivisione.

A tempo di musica

La musicoterapia rappresenta un importante servizio di accoglienza, volto a supportare il benessere fisico, emozionale, sociale e cognitivo dei pazienti in Ospedale. Grazie alla sua capacità di influire sugli stati d'animo, la musica viene utilizzata come terapia complementare per alleviare le difficoltà legate al ricovero e favorire il recupero. Le sedute di musicoterapia, individuali e di gruppo, possono essere relazionali, per l'elaborazione delle emozioni, o riabilitative, a supporto di altre terapie (fisioterapia, logopedia, ecc.). Strumenti come chitarre, tastiere e *maracas* vengono impiegati per personalizzare il percorso terapeutico in base alle esigenze specifiche di ciascun paziente.

Nel 2024 sono state realizzate circa **4.000 sedute di musicoterapia**, coinvolgendo circa **1.600 pazienti** nei quattro siti di ricovero.

Segnalazioni per disservizi operativi e reclami come possibilità di miglioramento

L'ascolto delle famiglie ci consente di analizzare le loro esigenze e di adottare interventi mirati, nonché di suggerire modifiche ai modelli organizzativi e operativi per migliorare l'efficienza e la qualità dei servizi. La mappatura delle diverse necessità quotidianamente riscontrate ci permette di affinare e monitorare costantemente la qualità delle prestazioni, contribuendo a diffondere l'immagine di un'organizzazione sensibile ai bisogni e ai *feedback* degli utenti. Le segnalazioni e i reclami vengono distinti in base alle specifiche caratteristiche delle comunicazioni ricevute:

- la **segnalazione** è un problema o una difficoltà riscontrata dall'utente nell'usufruire di un servizio. Implica sicuramente un'insoddisfazione, poiché evidenzia una situazione non in linea con le aspettative, ma in genere non ha implicazioni a lungo termine, è di rapida risoluzione o di minimo impatto sul percorso di cura;
- il **reclamo** implica una forte insoddisfazione da parte dell'utente, non è momentaneo o risolvibile in breve tempo e/o ha un impatto sul percorso di cura. Il reclamo viene presentato utilizzando un modulo,

segue un *iter* definito da una Procedura di Direzione Sanitaria e ha un tempo di risposta massimo di un mese.

Il reclamo è il modo in cui le famiglie ci dicono come va la nostra missione di cura e dobbiamo sempre tener presente che il loro coinvolgimento è un processo che crea valore per l'intero Ospedale.

Per questo vengono realizzate delle indagini specifiche, anche contattando direttamente le famiglie che sono state in Ospedale, per valutare la loro esperienza attraverso:

- un questionario compilabile *online*;
- l'analisi delle segnalazioni che arrivano alla casella *e-mail* dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico;
- l'analisi dei reclami.

La soddisfazione dei pazienti e la verifica della loro esperienza è un indicatore fondamentale nella valutazione della qualità dell'assistenza medica e della cura centrata sulla persona.

I risultati del monitoraggio della **Customer Satisfaction** mostrano, per il 2024, un positivo livello di soddisfazione espresso in tutti gli ambiti di indagine.

Di seguito i risultati di sintesi:

Totale questionari:

- 6.646 questionari compilati;
- 8,29/10 indice di gradimento medio.

Ricoveri

- 6.466 questionari compilati;
- 8,34 indice di gradimento medio.

Ambulatori:

- 62 questionari compilati;
- 6,74 indice di gradimento medio.

Day Hospital:

- 104 questionari compilati;
- 6,71 indice di gradimento medio.

Centro prelievi

- 14 questionari compilati;
- 6 indice di gradimento medio.

Il grado di soddisfazione delle famiglie è strettamente legato alla qualità delle cure, alla professionalità del personale e alla fiducia reciproca che si stabilisce durante il percorso di cura, con particolare attenzione alle esigenze individuali. I questionari compilati sono uno strumento fondamentale per il miglioramento

continuo dei processi di valutazione e per rafforzare il dialogo con le famiglie, consentendo di affrontare prontamente eventuali incomprensioni o disservizi.

Le segnalazioni ricevute tramite *e-mail*, *social network* e telefono costituiscono un'importante fonte per garantire l'eccellenza dei servizi. Esse permettono di risolvere tempestivamente criticità immediate e di avviare un approfondimento per le problematiche più complesse, coinvolgendo gli utenti e gli interlocutori necessari.

Nel 2024 sono state registrate **230 segnalazioni** e **27 reclami**, che hanno contribuito a perfezionare l'offerta assistenziale.

Gli encomi

Una sezione dedicata della *Intranet* aziendale raccoglie e pubblica le testimonianze delle famiglie che hanno espresso apprezzamento per i servizi offerti e per il personale. Queste testimonianze, grazie al loro valore motivazionale, vengono condivise con i colleghi come esempio di buona pratica e per promuovere l'umanizzazione delle cure.

Nel 2024 sono stati ricevuti **104 encomi formali**, testimonianza del riconoscimento e della gratitudine delle famiglie per l'impegno e la professionalità del nostro team.

Le Associazioni di Volontariato presenti in Ospedale



Nelle nostre società troppo asservite alle logiche del mercato, dove tutto rischia di essere soggetto al criterio dell'interesse e alla ricerca del profitto, il volontariato è profezia e segno di speranza, perché testimonia il primato della gratuità, della solidarietà e del servizio ai più bisognosi.

Papa Francesco
Angelus, 9 marzo 2025

Nel corso dell'anno 2024 l'Ospedale ha continuato a sostenere l'integrazione dei volontari nell'ambito dell'assistenza, riconoscendo che il volontariato e le associazioni di genitori sono fondamentali nel sistema di cura pediatrica attraverso un supporto che va oltre l'aspetto clinico e che abbraccia il benessere emotivo e sociale del paziente e della sua famiglia.

Una struttura dedicata cura l'organizzazione delle attività di volontariato presso tutti i siti, sia con la programmazione e l'organizzazione delle attività, sia coordinando le richieste quotidiane provenienti da tutto l'Ospedale. Nel corso del 2024, 51 associazioni e oltre 850 volontari hanno assicurato circa 89.000 ore di attività in presenza. Un dono inestimabile. Accanto al nobile contributo alle attività di ricerca, le attività quotidiane effettuate dai volontari sono state finalizzate a soddisfare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, declinandosi nei seguenti "ambiti":

Accoglienza e orientamento

Circa 70 volontari sono stati impegnati nell'accoglienza all'ingresso dei siti di San Paolo Fuori Le Mura, Viale F. Baldelli e Palidoro. Circa 40 volontari hanno accolto i pazienti e le loro famiglie presso il Pronto Soccorso (DEA) del sito di Piazza Sant'Onofrio e del sito di Palidoro.

Assistenza al letto del paziente

Nell'ambito dei reparti, i volontari sono stati sempre a disposizione dei genitori per aiutarli nelle loro necessità quotidiane, ascoltarli e sostituirli in caso di bisogno. Nei casi particolari di bambini senza genitori, si sono create grandi sinergie tra le associazioni e i volontari hanno preso totalmente in carico i bambini soli.

Attività ludiche e di intrattenimento

Numerose attività hanno riguardato l'indispensabile intrattenimento per i bambini presso i reparti, le sale d'attesa e le ludoteche di tutti i siti: gioco, *clownerie*, fiabe, laboratori artistici, teatrali e di modellazione della creta. Tali attività molto spesso contribuiscono a distrarre il bambino, a portare sollievo ai familiari e a facilitare le cure, migliorandone la qualità. In merito a questo ultimo aspetto, si mettono in evidenza gli interventi dei *clowns* nei centri prelievo e/o in occasione di esami clinici complessi. Collaborando con il personale, i *clowns* facilitano l'esecuzione della prestazione e la rendono meno traumatica per il bambino. Molto apprezzate sono state anche le attività promosse dalle associazioni di arti marziali e di *pet therapy*.

Emergenze

Gruppi di volontari appartenenti a varie associazioni si sono resi disponibili ad affrontare situazioni che hanno richiesto una disponibilità immediata e, di frequente, continua. Fondamentale è stato l'aiuto del vo-

lontariato nell'accoglienza a bambini bisognosi di cure mediche e alle loro famiglie in fuga dalle guerre nel mondo, nonché la costante disponibilità dei volontari per l'assistenza a bambini senza genitori.

Trasporti

I volontari hanno effettuato trasporti tra i diversi siti dell'Ospedale e tra l'Ospedale e varie istituzioni esterne (strutture sanitarie, Questura, Case di Accoglienza, altro), stazione ferroviaria o aeroporto. I trasporti sono stati effettuati con i mezzi messi a disposizione da una delle associazioni che sostengono l'Ospedale.

Partecipazione a progetti dell'Ospedale

Il prezioso contributo dei volontari è proseguito nell'ambito di progetti promossi dall'Ospedale, quali:

- Progetto BLUD (Banca del Latte Umano Donato): raccolta del latte materno nella Regione Lazio;
- Progetto Nontiscordardime: un ambulatorio pediatrico itinerante a favore dei bambini svantaggiati delle periferie;
- monitoraggio della qualità percepita: periodiche indagini di qualità percepita presso le mense dell'Ospedale.

La partecipazione delle associazioni è stata anche assicurata in alcuni importanti Comitati dell'Ospedale.

Altre attività

- fornitura di 9.720 pasti a famiglie bisognose;
- acquisto di beni di prima necessità (biancheria, prodotti per l'igiene personale, generi alimentari e altri beni di varia natura) per le mamme o gli altri *caregivers* che hanno soggiornato in Ospedale e, in particolare, presso il sito di Palidoro;
- supporto alloggiativo e, quando possibile, sostegno economico alle famiglie disagiate (incluso l'acquisto di farmaci costosi e di terapie riabilitative) e rivolti a progetti specifici dell'Ospedale (ad esempio borse di ricerca per fisioterapisti, psicologi e infermieri).

Formazione

Nel corso del 2024 sono stati promossi percorsi di formazione di base e continua. La formazione ha rappresentato un momento di incontro e di confronto tra i volontari delle varie associazioni, nonché di motivazione nel proseguire il loro importante e pregevole compito. Nello specifico, la formazione è stata declinata in:

- formazione obbligatoria sull'orientamento e la sicurezza in Ospedale;
- formazione sul campo (in particolare per l'area dell'assistenza);
- formazione *Tutor* per nuovi volontari;
- incontri formativi di aggiornamento su specifiche tematiche di interesse (il linguaggio del bambino, le cure palliative pediatriche, la figura del *caregiver*, il lutto e approfondimenti su tre temi già trattati tra cui la tematica dei *siblings*).

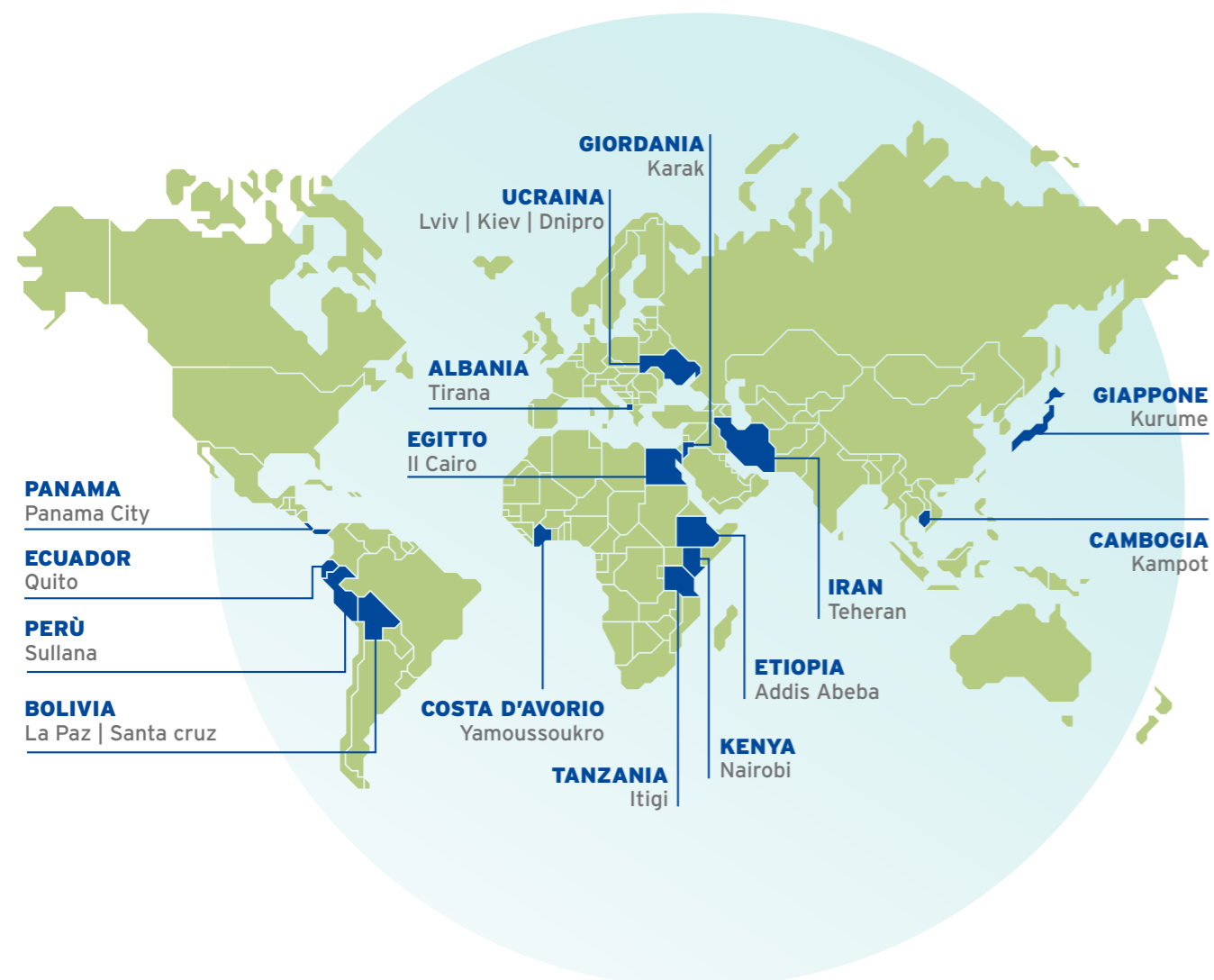
In particolare, sono stati realizzati 7 eventi formativi con oltre 700 partecipanti e sono state effettuate circa 4.700 ore di formazione sul campo.

Iniziative di solidarietà

I progetti di cooperazione internazionale

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha sviluppato nel tempo numerose iniziative di solidarietà per portare le proprie competenze cliniche nel mondo, laddove ce n'è più bisogno, attraverso la formazione del personale sanitario locale. In linea con la sua missione, l'OPBG ha fatto del "Donare sapere" il fulcro dei suoi progetti di cooperazione, poiché la ricerca finalizzata alla cura rappresenta una forma moderna di carità. Questi

progetti si realizzano attraverso accordi con Governi, Istituzioni sanitarie e Organizzazioni umanitarie internazionali, prevedendo formazione a distanza, sessioni pratiche *on-the-job* presso gli ospedali *partner* e percorsi di formazione residenziale a Roma per medici e infermieri locali. Grazie all'impegno dei suoi specialisti, l'OPBG offre supporto clinico e aggiornamento tecnologico al personale sanitario in diverse aree del mondo, tra cui Asia, Medio Oriente, Africa, America Latina e Balcani.



Le iniziative di cooperazione internazionale e le attività che hanno caratterizzato il 2024



CAMBOGIA

L'OPBG ha proseguito il proprio impegno in Cambogia presso il Sonja Kill Memorial Hospital di Kampot. In particolare, dal 22 novembre al 1° dicembre, i *team* di Urologia e Neonatologia dell'OPBG hanno operato sul campo, offrendo supporto clinico e formazione al personale locale. Dall'8 all'11 luglio, si è inoltre svolta una missione congiunta con un *team* dell'Ospedale St. Mary di Kurume (Giappone), rafforzando la cooperazione internazionale nel miglioramento dell'assistenza pediatrica nel Paese. Parallelamente, l'attività sanitaria è stata garantita attraverso la Clinica mobile, il programma *Pregnant Women*, dedicato alle gravidanze a rischio, e un programma di assistenza specifico per i pazienti in condizioni di povertà, contribuendo così alla tutela della salute materno-infantile nelle aree più vulnerabili.



GIORDANIA

L'OPBG ha rafforzato la collaborazione con l'Ospedale Italiano di Karak (OIK) attraverso un articolato programma di formazione del personale sanitario negli ambiti della Neuropsichiatria e della Neuroriabilitazione. Un'attenzione particolare è stata dedicata allo sviluppo di un piano formativo per le famiglie dei pazienti in carico presso l'OIK e per le terapisti locali, con l'obiettivo di migliorare l'approccio alla cura e il supporto ai bambini con patologie neuropsichiatriche. Inoltre, è stato avviato un processo di uniformazione della raccolta dati agli *standard* OPBG, garantendo una maggiore qualità e coerenza nelle informazioni cliniche. Nel corso dell'anno, sono state svolte due missioni sul campo: Neuropsichiatria (dal 20 al 28 giugno) e Neuroriabilitazione (dal 9 al 15 luglio). Durante queste missioni, è stata avviata una fase sperimentale coinvolgendo piccoli gruppi di quattro famiglie per testare il modello di formazione più efficace. Questa prima fase ha fornito elementi chiave per la costruzione di un programma completo e strutturato, finalizzato a migliorare il coinvolgimento delle famiglie nel percorso terapeutico.



IRAN

L'OPBG ha portato a termine un importante progetto di formazione a distanza e consulenza clinica a supporto del Children's Medical Center (CMC), il principale centro per il trattamento dell'epilessia in Iran, con oltre 600 casi trattati ogni anno. L'iniziativa ha avuto l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure e dell'assistenza per i bambini iraniani affetti da epilessia farmaco-resistente, fornendo agli specialisti locali strumenti e competenze per una gestione più efficace della patologia. Grazie a un costante scambio tra gli esperti

dell'OPBG e il personale medico del CMC, il progetto ha rappresentato un significativo contributo al rafforzamento delle competenze cliniche nel Paese, concludendosi con successo nel 2024.



COSTA D'AVORIO

L'OPBG ha portato avanti una collaborazione con l'Ospedale Cattolico San Giuseppe Moscati finalizzata al potenziamento dei servizi medici offerti alla popolazione locale. Il progetto si concentra principalmente nelle specialità pediatriche, con un *focus* specifico su pediatria, *governance* e organizzazione dei servizi sanitari. A seguito della firma di un *Memorandum of Understanding* (MoU), che avverrà nel 2025, l'intervento dell'OPBG si concentrerà sull'attività di formazione, con particolare attenzione alla *governance* sanitaria e all'ottimizzazione dell'organizzazione interna, per garantire una gestione più efficiente e accessibile delle risorse e dei servizi sanitari.



TANZANIA

L'OPBG ha portato avanti un programma di formazione a distanza dedicato al personale medico del St. Gaspar Referral and Teaching Hospital di Itigi, situato in una delle aree più svantaggiate dell'Africa sub-equatoriale. L'iniziativa ha avuto l'obiettivo di rafforzare le competenze cliniche degli operatori sanitari locali, rispondendo alle specifiche esigenze formative espresse dall'ospedale. Nel corso dell'anno, sono stati erogati moduli di formazione a distanza su temi di particolare rilevanza per la gestione dei pazienti critici, tra cui: ventilazione non invasiva; trauma cranico; ventilazione invasiva nell'ARDS pediatrica; monitoraggio emodinamico; *shock* settico pediatrico; gestione dell'insufficienza renale in Terapia Intensiva. Attraverso questo programma, l'OPBG ha contribuito a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria in un contesto caratterizzato da risorse limitate, fornendo strumenti e conoscenze fondamentali per il trattamento delle emergenze pediatriche.



KENYA

L'OPBG ha proseguito la collaborazione con il Ruarka Uhai Neema Hospital di Nairobi, fondato nel 2008 dall'Organizzazione Amici del Mondo - *World Friends* (WFK), con l'obiettivo di potenziare le competenze del personale sanitario. Il progetto si è sviluppato attraverso un approccio integrato, combinando formazione a distanza, *training* residenziale e missioni di *training on-the-job*, al fine di migliorare i percorsi diagnostici e rendere i servizi sanitari più accessibili alle fasce

vulnerabili della popolazione locale. Dal 28 settembre al 5 ottobre, si è svolta una missione di *training on-the-job*, durante la quale un *team* multidisciplinare OPBG, composto da un medico radiologo e un medico pediatra, ha lavorato in collaborazione con la struttura ospedaliera locale. Le attività principali hanno incluso: formazione del personale locale sull'uso dell'ecografia *point of care* e della TAC in età pediatrica, sessioni di lezioni frontali sulle tecniche di *imaging* pediatrico, implementazione di protocolli di cura, consulenza su casi clinici complessi. L'importanza di questa missione non si è limitata all'assistenza immediata, ma ha posto le basi per la creazione di un modello sostenibile, in grado di garantire un impatto a lungo termine sulla qualità delle cure. Dopo la missione, sono stati organizzati incontri *online* di *follow-up*, per monitorare l'apprendimento e la corretta applicazione dei concetti trasmessi, rafforzando ulteriormente il percorso di crescita del personale sanitario locale.



ETIOPIA

L'OPBG ha portato avanti l'accordo con la San Vincenzo de Paoli per il Centro Cardiologico che sarà realizzato presso la struttura di accoglienza gestita dalle Suore della Carità Vincenziane. L'accordo, firmato a dicembre 2023, prevede un programma di formazione in cardiologia per il personale sanitario locale, con l'obiettivo di potenziare le competenze nella diagnosi e trattamento delle patologie cardiologiche. Il progetto proposto dalla San Vincenzo prevede la creazione di un ambulatorio di diagnosi cardiologica negli spazi gestiti dalle Suore Vincenziane ad Addis Abeba, dove i pazienti potranno essere diagnosticati e, se necessario, inviati al Black Lion Hospital per ulteriori interventi. L'ambulatorio offrirà anche visite oculistiche e analisi di laboratorio. L'intervento dell'OPBG si concentrerà principalmente sulla formazione del personale medico e infermieristico fornendo le competenze necessarie per la corretta gestione delle patologie cardiologiche e supportando la struttura sanitaria nella costruzione di un sistema di cure sostenibile per la popolazione locale.



UCRAINA

L'OPBG ha avviato una collaborazione con la Fondazione Soletre e due ospedali ucraini, il First LViv Territorial Medical Union e l'Ospedale Nazionale Specializzato per Bambini (Okhmatdyt) del Ministero della Salute dell'Ucraina nell'ambito della neuroriabilitazione. La *partnership* si è concentrata sulla formazione del personale sanitario ucraino per la gestione dei traumi di guerra e delle lesioni derivanti da amputazioni, con un *focus* specifico sulla riabilitazione pediatrica. Dal 26 novembre al 6 dicembre 2024, 10 figure sanitarie ucraine hanno partecipato a un programma di formazione intensiva a Roma, svolgendo una frequenza pra-

tica presso le Unità di Neuroriabilitazione di Palidoro e Santa Marinella. Questa iniziativa ha permesso ai professionisti ucraini di acquisire competenze avanzate nel trattamento e nella riabilitazione dei pazienti pediatrici affetti da traumi e lesioni neurologiche, contribuendo così a migliorare la qualità dell'assistenza nei contesti di guerra.



ALBANIA

L'OPBG ha proseguito il suo impegno in Albania, collaborando con la Fondazione Firdeus. Alcune figure sanitarie hanno svolto un periodo di formazione nel nostro Ospedale in vista della realizzazione di un Centro Pediatrico Poliambulatoriale a Tirana, dove gli specialisti dell'OPBG potranno fornire attività sanitaria *in loco*, offrendo assistenza, consulenza e formazione nelle varie discipline pediatriche.



PERÙ

L'OPBG ha proseguito il progetto di formazione a distanza e *training* residenziale per il personale medico e infermieristico dell'Ospedale Pediatrico Apollo II di Sullana. Il progetto, in collaborazione con l'Istituto Italo-Latino Americano (IILA), copre diverse aree specialistiche tra cui chirurgia neonatale pediatrica, infettivologia, oncematologia, pediatria e area critica neonatale. L'iniziativa prevede anche consulenza su casi clinici complessi al fine di migliorare le competenze dei professionisti locali nella gestione delle patologie pediatriche più gravi e complesse. Nel corso del 2024 sono arrivate presso l'OPBG sei figure sanitarie, che hanno trascorso un periodo di formazione di due mesi ciascuno, al fine di completare il ciclo di aggiornamento formativo previsto dal progetto. Questo programma rappresenta un'importante opportunità di crescita per i professionisti peruviani, contribuendo a potenziare la qualità delle cure pediatriche nella regione di Sullana.



ECUADOR

L'OPBG ha proseguito il progetto di formazione a distanza per il personale medico e infermieristico dell'Ospedale Pediatrico Baca Ortiz di Quito. Il progetto include anche la consulenza su casi clinici complessi, con l'obiettivo di migliorare la gestione delle patologie cardiache e delle emergenze sanitarie nel contesto pediatrico. In collaborazione con l'Istituto Italo-Latino Americano (IILA), il progetto nel corso del 2024 ha avviato la formazione di dodici professionisti locali in cardiocirurgia presso l'OPBG. Questi professionisti, entro il 2025, avranno la possibilità di trascorrere un mese ciascuno presso l'OPBG per completare il loro

percorso formativo, acquisendo competenze avanzate da applicare nelle cure pediatriche in Ecuador, con particolare attenzione alla cardiocirurgia pediatrica.



PANAMA

L'OPBG ha proseguito il progetto di formazione a distanza per il personale medico e infermieristico di Panama City, integrato da periodi di *training* residenziale e missioni di *training on-the-job*. L'obiettivo finale del progetto è la creazione del primo centro di riferimento per la chirurgia dell'epilessia a Panama, con l'intento di migliorare la gestione e il trattamento dei pazienti pediatrici affetti da epilessia, offrendo un trattamento chirurgico avanzato. Il progetto è realizzato in collaborazione con l'Istituto Italo-Latino Americano (IILA) e mira a sviluppare le competenze necessarie per l'implementazione e la gestione di un centro di eccellenza per i pazienti locali.



GIAPPONE

L'OPBG ha consolidato la sua collaborazione con l'Ospedale St. Mary di Kurume, in Giappone, per promuovere un reciproco scambio e lavorare insieme sull'approccio cattolico all'etica medica, con l'obiettivo di rafforzare l'assistenza pediatrica nel Sud-Est asiatico. Nel novembre 2024, una missione istituzionale ha visto la partecipazione dell'OPBG in Giappone e in Corea del Sud. La missione ha incluso incontri con il Nunzio di Giappone e il Vescovo di Tokyo e una visita all'Ospedale St. Mary di Kurume, dove è stata presentata la "Carta dei diritti del bambino inguaribile" e firmato il rinnovo della collaborazione, con l'inserimento del Pontificio Istituto Missioni Estere (PIME) come nuovo *partner*. Successivamente, la delegazione ha partecipato al Congresso degli Ospedali Cattolici del Sud-Est Asiatico a Seoul, dove è stato organizzato un incontro tra l'OPBG, il St. Mary di Kurume e il St. Mary di Seoul per esplorare potenziali collaborazioni a tre. La visita si è conclusa con un incontro con il Nunzio Apostolico in Corea del Sud.



EGITTO

L'OPBG ha continuato a offrire supporto in Egitto. Un importante sviluppo è stato il coinvolgimento dell'OPBG nel progetto *Salus*, che ha visto la benedizione di due Cliniche Mobili da parte di Papa Francesco. Queste cliniche, destinate a offrire cure a bambini malati e vittime di guerra in aree senza strutture sanitarie, sono realizzate in collaborazione con l'OPBG e l'Ospedale Gemelli, portando assistenza pediatrica vitale nelle zone più vulnerabili.



BOLIVIA

L'OPBG ha avviato un progetto in Bolivia, in collaborazione con il Ministero della Salute e l'Ospedale Cattolico Santa Cruz, con l'obiettivo di rafforzare e sviluppare la cooperazione nell'ambito dell'assistenza pediatrica. Il progetto mira a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria pediatrica nel paese, potenziando le competenze locali e promuovendo l'accesso a cure pediatriche di alta qualità per i bambini boliviani.

MedTrainig: la piattaforma per la formazione dedicata ai Paesi terzi e a basse risorse

La piattaforma *MedTraining* è un ambiente di apprendimento *online* sviluppato dall'OPBG per supportare la formazione a distanza nei Paesi in via di sviluppo e con risorse limitate. Progettata sia nei contenuti che nell'infrastruttura tecnologica per adattarsi a contesti con carenze di infrastrutture e dotazioni informatiche, permette l'accesso ai corsi da qualsiasi dispositivo, inclusi gli *smartphone*, senza necessità di tecnologie avanzate. È sufficiente un *browser* e una connessione dati, con la possibilità di scaricare i contenuti per la consultazione *offline* in aree con scarsa diffusione della rete *Internet*. Grazie a questa piattaforma, la formazione in pediatria diventa accessibile a un numero significativamente maggiore di professionisti e strutture sanitarie, offrendo gratuitamente risorse fondamentali in ambiti come organizzazione sanitaria, pediatria generale, neonatologia, emergenza-urgenza e gestione del Covid-19. *MedTraining* rappresenta così un'importante iniziativa per favorire la diffusione del sapere medico nei contesti che ne hanno maggiore necessità.

I pazienti umanitari

L'Ospedale è strutturato per rispondere alle esigenze sanitarie provenienti da tutto il mondo, offrendo un supporto completo e personalizzato. La nostra organizzazione coordina in modo efficace le necessità cliniche, organizzative, amministrative, linguistiche e culturali, garantendo un'attenzione speciale a ogni bambino e alla sua famiglia. L'obiettivo dell'Ospedale è fornire un'assistenza integrata che vada oltre l'aspetto clinico, includendo un sostegno umano e culturale adeguato, in modo da rendere ogni esperienza di cura non solo più efficace, ma anche serena, in piena conformità con le politiche e le procedure interne.

L'Ospedale si fonda su principi di empatia, professionalità e rispetto per la diversità, impegnandosi costantemente nella ricerca dell'eccellenza in ogni aspetto delle proprie attività. L'approccio integrato e personalizzato adottato accompagna il paziente e la sua fami-

glia in ogni fase del percorso di cura, con un'attenzione particolare alle esigenze individuali.

La gestione delle richieste di assistenza

Sin dal primo contatto, ai pazienti viene offerto un supporto nella gestione della richiesta espressa, verificandone la fattibilità, creando il collegamento con le strutture cliniche competenti e organizzando le modalità di realizzazione. L'obiettivo è creare un ambiente accogliente che, pur mantenendo il focus sulle cure mediche, contribuisca a ridurre lo stress legato al trasferimento, agli aspetti logistici e amministrativi, consentendo alle famiglie di concentrarsi esclusivamente sulla cura del proprio bambino. La collaborazione tra i medici e gli specialisti delle Unità Operative e degli uffici coinvolti consente di offrire un percorso terapeutico personalizzato. Ogni intervento e ciascun trattamento viene costantemente valutato e adattato in base alle specifiche condizioni cliniche e alle esigenze individuali, garantendo così un'assistenza su misura.



Figura 5. Pazienti umanitari. Anno: 2024.

L'Ospedale accoglie ogni anno molte decine di pazienti umanitari, non sostenuti dal Servizio Sanitario Nazionale italiano. In particolare, relativamente all'anno 2024, sono stati ospitati in totale 343 bambini, distinti in pazienti con arrivo pianificato e finanziato sulla base di accordi, convenzioni o iniziative specifiche da parte di Fondazioni, Enti o benefattori (pari a 282) e pazienti umanitari, cioè bambini sprovvisti di qualunque copertura economica e sostenuti interamente dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (pari a 61), dei quali in 31 casi non era stato programmato l'arrivo e le famiglie si sono autonomamente recate in emergenza in Ospedale.

Analizzando in modo specifico il gruppo dei pazienti umanitari, rappresentati per paese di origine e raggruppati per continenti, sono stati accolti 19 bambini europei, 5 asiatici, 26 africani e 11 dalle Americhe.

PAZIENTI UMANITARI PER PAESE DI ORIGINE



Un Ospedale multiculturale

La comunicazione è la chiave di un'assistenza efficace. Per questo motivo, l'Ospedale mette a disposizione 8 mediatori professionisti per le lingue più parlate. Questi specialisti facilitano il dialogo tra pazienti, famiglie e personale medico, superando le barriere linguistiche e contribuendo a creare un clima di fiducia e comprensione reciproca. Inoltre, attraverso il ricorso a un partner convenzionato esterno, viene garantita la presenza di interpreti anche nelle lingue meno frequenti. È altresì disponibile un servizio di mediazione telefonica 24 ore su 24 tutti i giorni dell'anno. In particolare, durante l'anno 2024 sono state erogate 330 richieste da mediatori culturali in presenza in 17 lingue. Inoltre, sono state erogate 952 richieste di assistenza attraverso il servizio di mediazione telefonica in 51 lingue.

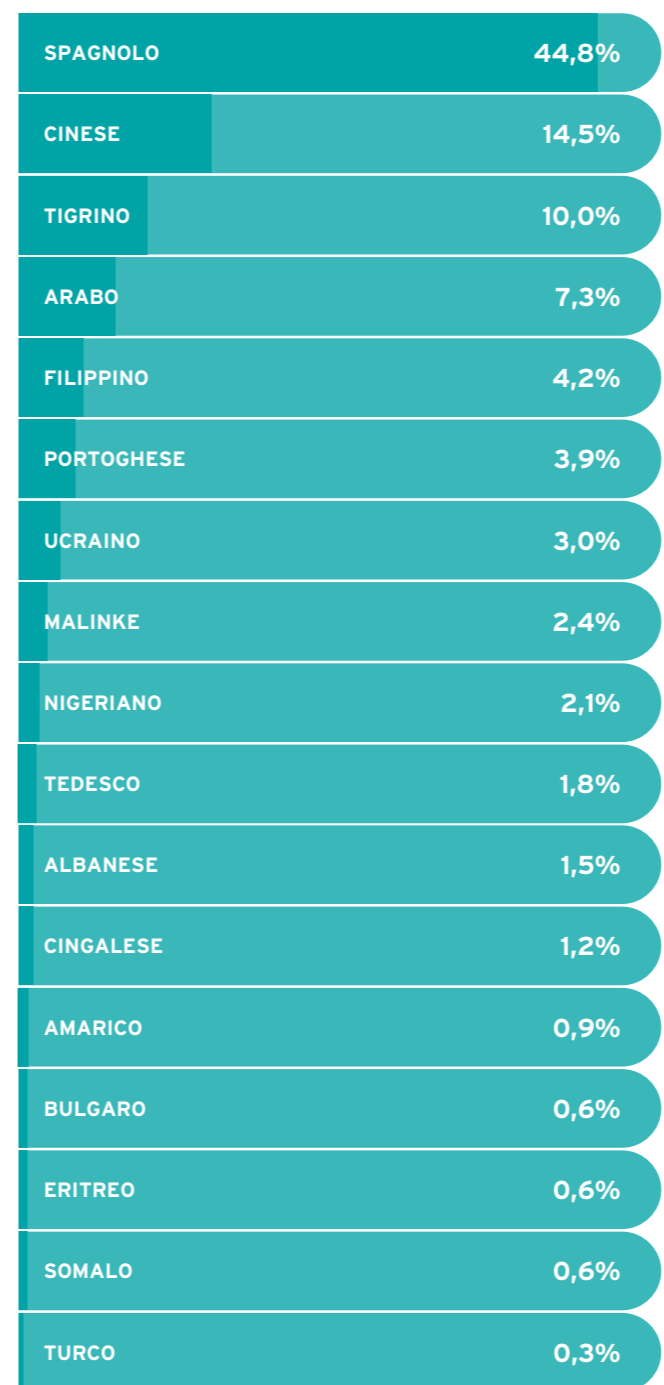


Figura 6. Richieste erogate da mediatori in presenza. Anno 2024

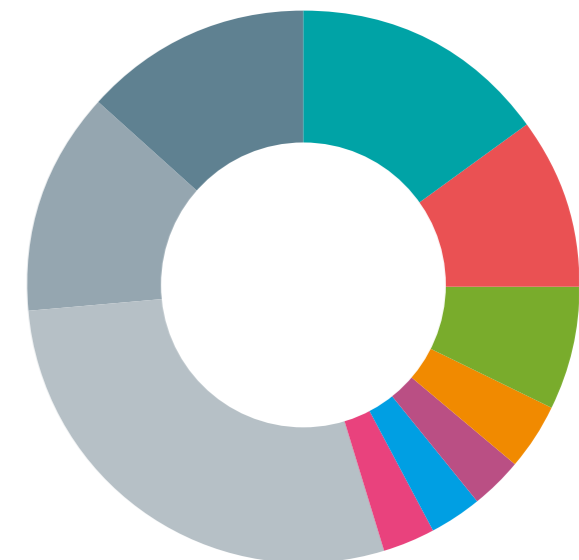


Figura 7. - Richieste erogate attraverso il servizio di mediazione telefonica. Anno 2024

Un Ponte tra Culture e Continenti

Integrazione culturale: la nostra attività cerca di costruire un vero e proprio ponte tra diverse culture, in cui la valorizzazione delle diversità diventa un elemento chiave per creare un ambiente di cura inclusivo e rispettoso delle peculiarità di ciascuno.

Eccellenza sanitaria globale: operando in un contesto internazionale, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù si conferma come un punto di riferimento dell'eccellenza sanitaria, capace di attrarre pazienti da ogni parte del mondo e garantire loro *standard* elevatissimi di assistenza.

Il nostro *team* dedicato unisce competenze mediche, infermieristiche, amministrative, di conoscenza della normativa specifica, di mediazione culturale e una forte vocazione umanitaria.

Le nostre storie

Priscilla una storia di coraggio e speranza

Priscilla, una bimba di 5 anni, è nata in Ghana, in un contesto segnato da difficoltà e sofferenze. Fin da piccola, la sua esistenza è stata difficile perché caratterizzata da eventi dolorosi: l'abbandono da parte della mamma, prima, e l'aver contratto una forma severa di lebbra, poi. Per fortuna, una Fondazione religiosa locale, la SVD Foundation¹ guidata dal Rev. Fr. Andrew Campbell, ha preso a cuore la bambina, ne ha garantito la tutela legale nella figura di Donna ed è intervenuta con dedizione per assicurarle le migliori possibilità di guarigione e un futuro quindi più sereno. Purtroppo, le possibilità di cura nel suo Paese di origine non erano sufficienti e, per tale motivo, nell'agosto 2024 Priscilla viene presentata al nostro Ospedale per la presa in carico.

Arriva presso il nostro Ospedale con una storia clinica complicata, già segnata dall'amputazione della gamba sinistra eseguita nel suo paese natale e dalla presenza di una grave forma di osteomielite sul moncone residuo. Accolta nel reparto di malattie infettive, la bambina ha iniziato un percorso terapeutico complesso e delicato. Ogni giorno rappresentava una battaglia contro il dolore e l'incertezza, ma anche un piccolo passo verso la guarigione. Nonostante gli sforzi, l'infezione si è rivelata tenace e quindi a settembre 2024 i chirurghi plastici sono intervenuti per eseguire un curettage chirurgico della lesione, fino a dover rimuovere un ulteriore tratto del segmento osseo dal moncone e impedire così la diffusione dell'infezione. Il supporto costante di tutte le professioni sanitarie coinvolte, nonché la mediazione culturale dell'interprete dell'Ospedale, hanno contribuito a rendere l'ambiente ospedaliero meno estraneo e più accogliente per Priscilla, creando un clima di solidarietà e comprensione.

Finalmente, risolta la problematica infettiva, la speranza di poter camminare di nuovo ha cominciato a farsi spazio: Priscilla viene trasferita nell'UOC Neuroriabilitazione UDGEE Degenza di Palidoro dove le viene prescritta e realizzata una protesi su misura e le viene piano piano insegnato come usarla. Ogni piccolo progresso, ogni passo compiuto, sono stati una vittoria personale e un simbolo tangibile dell'incredibile resilienza di Priscilla. La determinazione della bambina, unita all'impegno e alla cura dell'intera *équipe* di professionisti, ha permesso di raggiungere progressi sorprendenti.

A dicembre 2024, 4 mesi dopo il suo arrivo, Priscilla è stata in grado di essere dimessa e tornare nel suo Paese. Il ritorno è stato accolto con immensa emozione e gioia da tutta la comunità. Le notizie a seguire ci hanno raccontato di una bambina che era finalmente tornata a scuola, camminando con le sue "nuove gambette". La storia di Priscilla è molto più di un racconto di sofferenza e dolore: è una testimonianza di coraggio, determinazione e amore. La sua esperienza ci ricorda che ogni passo, ogni piccolo progresso, è un inno alla vita e alla resilienza, un messaggio che invita a non arrendersi mai di fronte alle difficoltà e a credere sempre nella possibilità di un futuro migliore.

1. La Fondazione SVD (Società del Verbo Divino) è un'organizzazione caritatevole, legalmente registrata in Ghana come ente no-profit. È stata istituita dal Rev. P. Campbell in collaborazione con la comunità SVD e l'arcidiocesi cattolica di Accra.



07

La sicurezza e il benessere dei lavoratori

3.073
DIPENDENTI

279
COLLABORATORI

3.034
DIPENDENTI A TEMPO
INDETERMINATO
39 A TEMPO DETERMINATO

138 < 30
1.848 30 - 50
1.087 > 50
FASCE DI ETÀ PERSONALE
DIPENDENTE

577
PROFESSIONISTI CHE HANNO
SUPPORTATO L'ATTIVITÀ DI
RICERCA NEL CORSO DEL 2024

65.230
ORE DI FORMAZIONE ECM
E NON ECM AI DIPENDENTI

620 Donne
288 Uomini
DIRIGENTI MEDICI
E SANITARI NON MEDICI

305 Donne
216 Uomini
COMPARTO NON SANITARIO

9 Donne
22 Uomini
DIRIGENTI AMMINISTRATIVI

1.272 Donne
341 Uomini
COMPARTO SANITARIO



Fornire un'educazione di qualità, equa e inclusiva, promuovere opportunità di apprendimento permanente per tutti



Raggiungere l'uguaglianza di genere e l'empowerment di tutte le donne e le ragazze



Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti

Le nostre persone

Il 2024 ha rappresentato per l'Ospedale il punto di partenza verso nuove sfide: migliorare l'ascolto attivo, valorizzare l'unicità di ogni persona, sostenere una formazione professionale mirata alla crescita e ai fabbisogni emergenti.

Una sfida che è nata dalla volontà dell'Ospedale di interpretare i principi e i valori portanti di una *mission* che, per essere pienamente accolta, necessita di uno sforzo maggiore da parte di tutta la comunità OPBG. Le persone che lavorano sono la vera ricchezza, perché è il singolo individuo a garantire che l'insieme sia davvero parte attiva del comune ideale, prima che del dovere, di curare e prendersi cura dei bambini. È da questi presupposti che hanno preso il via specifiche azioni concrete, caposaldi dell'ambizioso progetto di essere tutti parte di una cultura condivisa, che non resti qualcosa di astratto, ma sia invece uno strumento necessario per poter toccare con mano che solo nel sentire comune e nella collaborazione reciproca si costruisce una realtà più serena, più giusta e più dignitosa per tutti.

Complessivamente il numero delle persone al 31 dicembre 2024 risulta essere pari a 3.352, di cui 2.358 donne e 994 uomini. La distribuzione per età si concentra nella fascia 30-50 anni.

Il numero dei dipendenti ammonta a 3.073, di cui 3.034 a tempo indeterminato. La categoria professionale più numerosa è rappresentata dal personale dedicato all'assistenza diretta composta da 1.613 lavoratori, di cui 1.272 sono donne. Il numero di coloro che hanno beneficiato del rapporto di lavoro a tempo parziale si attesta a 39 unità. A ciò vanno aggiunti 279 collaboratori esterni.

Inoltre, l'Ospedale si avvale di 577 professionisti che hanno supportato l'attività di ricerca nel corso del 2024.



Il benessere lavorativo e l'inclusione

L'equità di genere

L'Ospedale conferma il proprio impegno sul tema dell'equità di genere. Nel 2022 è stata adottata una regolamentazione che - nel valorizzare fonti normative interne che tutelano l'equità di genere ivi incluso il Codice Etico - definisce attività e sistema di gestione e monitoraggio del Piano per l'Equità di Genere (*Gender Equity Plan: GEP*).

Nel triennio 2022-2024 sono state realizzate iniziative di sensibilizzazione e formazione su tematiche di pari opportunità. La campagna *Bias lab* e Riflessioni di genere ha coinvolto apicali e gruppi di dipendenti. I progetti dedicati alla neo-genitorialità hanno coinvolto un numero circoscritto di dipendenti; si è trattato di iniziative utili a preparare percorsi più strutturati e a impostare *policy* relative alla modalità di lavoro per i neogenitori.

Proseguono le iniziative di implementazione di convenzioni dedicate ai dipendenti e alle loro famiglie. Coerentemente con quanto previsto nel sistema di gestione e monitoraggio, l'Ospedale, nel primo semestre del 2025, ha aggiornato l'analisi della dimensione di genere al 31 dicembre 2024 e il piano di azioni dedicate estendendolo al triennio 2025-2027. In tale contesto è data anche evidenza del monitoraggio effettuato sul pregresso piano di azioni; il tutto - che è disponibile anche sul sito *web* - costituisce ulteriore veicolo per individuare tendenze, mettere a fuoco criticità, definire nuovi obiettivi.

Le azioni intraprese posizionano l'Ospedale nella giusta direzione anche se, rispetto agli importanti obiettivi indicati dalla Commissione Europea, il margine di crescita e di sviluppo appare evidente, in particolare rispetto ad alcuni specifici indicatori, quali l'equità di genere nella *leadership* e nei processi decisionali. Anche in questa ottica, nel triennio 2025-2027, sono previste ulteriori iniziative funzionali ad accrescere la consapevolezza del potenziale ancora inespresso che le donne possono mettere in campo per raggiungere posizioni di vertice e avere maggiore rilievo nel processo decisionale dell'Ospedale. Al contempo, continuerà l'impegno per iniziative di ordine pratico volte a supportare le donne nella quotidiana ricerca di equilibrio tra carichi di famiglia e impegno lavorativo.

Il benessere lavorativo

Comitati di Sito

Il dialogo costruisce. È questo il principio ispiratore dei "Comitati di Sito" introdotti nel 2024 su volontà del Presidente e di tutto il *management*, quale canale di comunicazione aperto con l'Ospedale. Quaranta rappresentanti di tutte le famiglie professionali e di tutti i siti OPBG, raccolgono e analizzano ogni settimana spunti di miglioramento ed esigenze in ottica sistematica, critica e costruttiva. Uno scambio di idee, di punti vista, di nuove proposte. I Comitati di Sito non sono solo un veicolo per intercettare i fabbisogni del personale, ma anche uno strumento per agevolare l'Ospedale a fornirne un concreto riscontro. Quanto emerge viene infatti valutato in seno al Comitato dei Direttori che monitora le analisi effettuate nel corso degli incontri, definisce l'opportunità di azioni migliorative e la loro possibile attuazione.

L'iniziativa è stata accolta positivamente dal personale coinvolto, non solo in termini numerici delle rilevazioni, ma anche sul piano della partecipazione, "sentita" da parte di tutti coloro che prendono parte agli incontri settimanali. Si è riscontrato un approccio costruttivo che ha lasciato in più occasioni la percezione di una decisa voglia dei partecipanti di portare all'attenzione dei Comitati non solo problematiche riconducibili all'attività lavorativa e ai bisogni del singolo, ma anche esigenze di miglioramento che consentano a famiglie e pazienti di vivere l'esperienza della vita ospedaliera con minore disagio. Sono questi obiettivi che conferiscono ai Comitati di Sito anche il valore di uno strumento in grado di costruire realmente una comunità, che si prende cura di sé stessa per il fine ultimo di potersi prendere cura degli altri.

Nuova Intranet aziendale

La "Nuova Intranet" è una delle principali innovazioni a lungo attese da tutto il personale OPBG. Sviluppata completamente all'interno dell'Ospedale, la piattaforma introdotta nei primi mesi del 2025 ha sostituito le precedenti *Intranet* e *Landing Page*, integrate in un unico strumento rinnovato, esteticamente, ma soprattutto tecnicamente. La "Nuova Intranet" è la risultante di un progetto avviato nel mese di aprile 2024 che ha visto il coinvolgimento proattivo del personale di tutti gli ambiti dell'Ospedale con approccio sistemico. Nel merito, tante sono le novità introdotte su questa piattaforma essenziale per tutti coloro che lavorano in Ospedale: dalla modalità *responsive* che consente di navigare la "Nuova Intranet" da tutti i *device*, *smartphone* inclusi, al campo di ricerca di procedure e regolamenti, attivato nel nuovo *repository* documentale, completamente riconfigurato; dalla ricerca del personale *user friendly* alla realizzazione di macro aree dedicate a Direzioni e Funzioni, fino alla possibilità di accedere ai singoli documenti in *repository* direttamente dalle aree editoriali. Il tutto si è collocato nell'obiettivo prioritario di consentire al personale dell'Ospedale l'accesso alle informazioni con modalità operative semplificate; opportunità di ulteriore miglioramento potranno conseguirsi anche all'esito del contributo che ciascuno potrà fornire attraverso proposte ulteriormente migliorative.

Iniziative di welfare

Le iniziative di *welfare* promosse dall'Ospedale in favore dei dipendenti e delle loro famiglie hanno l'obiettivo intrinseco di contribuire all'armonizzazione dei tempi di vita privata e professionale. Nel corso del 2024 sono stati sottoscritti nuovi accordi o rinnovi di convenzione per riservare agevolazioni nei seguenti ambiti: istruzione, cultura e spettacolo, sport e salute, traslochi e trasporti, servizi alla persona, servizi finanziari, acquisti *online*, viaggi e tecnologia. Fra le iniziative di maggiore rilievo rivolte al benessere dei lavoratori e del loro nucleo familiare si riconferma la possibilità di sottoscrivere una polizza sanitaria integrativa, su adesione volontaria, che copre i seguenti ambiti di prestazioni: ricoveri con o senza intervento, parto cesareo e naturale, *Day Hospital*, intervento ambulatoriale, spese extraospedaliere, cure oncologiche, visite specialistiche e prevenzione odontoiatrica. Le adesioni sono risultate complessivamente pari a 1.297. In considerazione della volontà di garantire il pacchetto assicurativo anche per l'anno successivo e tenendo presenti le esigenze di sostenibilità economica, è stata inoltre indetta un'indagine di mercato per il 2025. Il risultato è stato il rinnovo dell'iniziativa anche per il nuovo anno e il contenimento dei costi.

Progressioni orizzontali

Dal mese di luglio 2024 l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha riconosciuto, al personale del comparto con anzianità di cinque anni maturata entro il 31 dicembre 2023, nell'ambito del proprio livello di inquadramento il passaggio alla fascia economica orizzontale superiore. La misura è stata applicata in continuità con quanto operato in materia di progressioni economiche orizzontali nel marzo 2021. Sul tema delle progressioni orizzontali, l'Ospedale ha inoltre prospettato alle Organizzazioni Sindacali del Comparto la propria disponibilità a convenire un Accordo Sindacale che ne riveda la disciplina.

Accordo A.D.O.N.P.

Nel luglio 2024 sono stati sottoscritti tra l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e il sindacato ADONP (Associazione Dirigenti Ospedalità Non Profit) due accordi sindacali di notevole rilevanza. Il primo accordo prevede l'adesione dell'Ospedale alla disciplina normativa del Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro ARIS - ADONP 2020-2022 del 17 settembre 2019, che sarà applicato al personale dirigente (non medico) del ruolo sanitario, professionale, tecnico, amministrativo e dell'area di ricerca. Il secondo accordo prevede, a integrazione dell'accordo sulla parte economica, già sottoscritto in data 18 luglio 2022, l'istituzione di due nuove tipologie di incarico: quello di Alta Specializzazione che si riferisce al ruolo sanitario e quello di Ricerca di Alta Competenza Scientifica al fine di poter rispondere alle esigenze organizzative e all'alta complessità dell'Ospedale. Altra importante previsione è il riconoscimento giuridico, a partire dal 1° gennaio 2025, del Fondo per l'incentivazione collettiva dei dirigenti del Ruolo Sanitario che sostanzialmente conferma le disposizioni di ripartizione degli importi economici, finora applicate. Con l'obiettivo di individuare un sistema

incentivante che possa garantire soddisfazione per tutto il personale, è stato infine istituito tra le Parti un gruppo di lavoro che nei prossimi mesi avrà il compito di approfondire e definire la disciplina dell'incentivazione per i dipendenti strutturati nelle Aree di Ricerca.

Fondo Pensione OPBG

Il Fondo, istituito nel 2019 con *Rescriptum* "Ex Audentia SS.mi" per volontà del Sommo Pontefice Papa Francesco, anche a seguito di accordi dell'Ospedale con le Organizzazioni Sindacali, ha lo scopo di erogare prestazioni di previdenza complementare in favore del personale dipendente. L'entità delle prestazioni pensionistiche del Fondo è determinata in funzione della contribuzione versata e dei rendimenti della gestione. L'iscrizione al Fondo non comporta spese a carico degli iscritti; tutte le spese per la gestione del Fondo sono sostenute dall'Ospedale. Il Fondo è strutturato in 2 comparti, differenziati per profili di rischio e di rendimento.

Al 31 dicembre 2024 gli aderenti al Fondo pensione sono pari a 3.053 (di cui 2 percettori di rendita) suddivisi, a seconda della linea di investimento scelto, nel seguente modo:

- n. 2.477 aderenti al comparto obbligazionario;
- n. 576 aderenti al comparto bilanciato.

Smart working

Dal 1° settembre 2022, per consentire ai lavoratori una maggiore conciliazione vita-lavoro, l'Ospedale e le Organizzazioni Sindacali del Comparto hanno siglato un accordo per l'introduzione in via sperimentale dello *smart working*. Con l'accordo raggiunto, la modalità di lavoro agile non è più semplicemente connessa all'emergenza pandemica, ma è uno strumento di lavoro regolamentato in ogni aspetto. Lo *smart working* è attuato su base volontaria e prevede la sottoscrizione di un accordo individuale solo per i dipendenti per i quali trova applicazione il criterio di remotizzabilità delle attività. L'Ospedale e le Organizzazioni Sindacali del Comparto hanno previsto un'ulteriore proroga alla fase sperimentale dell'applicazione dello *smart working* fino al 31 dicembre 2025.

Congedo parentale

Nel 2024 sono state recepite le nuove disposizioni della Legge di Bilancio, nelle quali è prevista, con decorrenza dal 1° gennaio 2024, la retribuzione all'80% del congedo parentale, a patto che il periodo di maternità obbligatoria sia terminato dopo il 31 dicembre 2023. Tale congedo deve essere fruito entro il sesto anno di vita del figlio (o entro 6 anni dall'ingresso in famiglia del minore in caso di adozione o affidamento) e i mesi indennizzati all'80% sono due per entrambi i genitori e possono essere fruiti in modalità alternata tra gli stessi o da uno soltanto di essi. Dalla rilevazione dei dati afferenti al 2024, è emerso che 246 dipendenti hanno fruito di 5.352 giorni di congedo parentale, di questi 225 sono donne (4.988 giorni) e 21 uomini (364 giorni). A questi si aggiungono 106 risorse (97 donne e 9 uomini) che nel 2024 hanno fruito anche di giorni per congedi parentali indennizzati all'80% della retribuzione

(157 giorni per l'uomo e 4.142 giorni per le donne). Complessivamente sono stati quindi fruiti 9.651 giorni di congedo parentale da 246 dipendenti. Si evidenzia un incremento della fruizione del congedo parentale indennizzato all'80% giustificato da più favorevoli condizioni della percentuale di indennizzo applicata.

La tutela della persona

L'Ospedale nel corso dell'ultimo anno ha proseguito il lavoro di sviluppo delle attività di Promozione della Salute nei luoghi di lavoro, sempre più integrate con quelle previste dalla normativa vigente per la valutazione e gestione del rischio specifico e finalizzate alla prevenzione e riduzione non solo delle patologie lavoro correlate, ma anche delle ben più numerose malattie cronico-degenerative, principali cause di morbilità e mortalità nella popolazione. L'Ospedale mira sempre di più alla presa in carico globale del lavoratore, che va al di là del solo rischio professionale, comprendendo che lo stesso non si ammala solo di patologie professionali e che spesso gli stili di vita o il disagio extralavorativo lo rendono più fragile di fronte all'esposizione tradizionale. Tutto ciò determina inevitabilmente ricadute negative sia sulla salute del singolo lavoratore che sull'intera azienda. La promozione della salute nei luoghi di lavoro deve tendere al benessere lavorativo, inteso come la capacità di un'organizzazione di promuovere e mantenere il più alto grado di benessere fisico, psicologico e sociale dei lavoratori, collegato a una serie di variabili legate ai rischi presenti nell'attività lavorativa, compresi quelli di natura organizzativa.

Dal momento che il capitale umano rappresenta un asset fondamentale dell'Ospedale, è necessario mantenere sempre viva l'attenzione sul lavoratore, in quanto persona chiamata a cooperare agli obiettivi aziendali, attraverso azioni che siano capaci di tenere conto delle specificità e delle esigenze dell'individuo, in sintonia con le esigenze dell'organizzazione e che possano incidere sul miglioramento del sistema sociale interno, delle relazioni interpersonali e, in generale, sulla salute dell'organizzazione. In tale prospettiva si colloca l'albero del benessere, pensato e realizzato a partire dal 2011 nel nostro Ospedale, con le sue tre diramazioni proiettate verso i tre orizzonti del benessere organizzativo:

- l'orizzonte del *Disability Management* volto alla valutazione e ricollocazione del personale con limitazione e/o disabilità con la contestuale identificazione di proposte di miglioramento;
- l'orizzonte del *Wellbeing psicologico* con l'eliminazione delle costrittività organizzative, causa di disagio, clima conflittuale e, a lungo termine, dell'inefficienza del sistema;
- l'orizzonte della *Workplace Health Promotion* (WHP) rivolto alle iniziative di promozione di corretti stili di vita, prevenzione oncologica e delle patologie cronico-degenerative, causa della maggior parte delle invalidità e inidoneità del personale.

Il modello continua a dimostrare ricadute positive sugli indicatori di *performance* aziendale, quali idoneità la-

vorative, malattie professionali e tasso di assenteismo. Il metodo dell'Ospedale denominato POP (parametrico - olistico - profittevole), partendo dall'assolvimento di tutti gli obblighi normativi, prende in considerazione indicatori clinici, amministrativi ed economici che indagano rispettivamente il benessere individuale in termini di salute personale e professionale e il benessere dell'organizzazione. Tale metodo è considerato oggi una *best practice* e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è risultato destinatario di un finanziamento nel progetto Nazionale PNRR-PNC del Ministero della Salute che mira alla costruzione di una rete nazionale di *Total Worker Health* per la divulgazione delle buone pratiche. Le iniziative di sorveglianza sanitaria e di promozione della salute vengono svolte da personale qualificato secondo i requisiti richiesti dalla normativa: medici competenti e medici autorizzati iscritti ai registri tenuti presso Ministero della Salute e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. I medici competenti istituiscono, aggiornano e custodiscono, sotto la propria responsabilità, una cartella sanitaria e di rischio, con salvaguardia del segreto professionale, in conformità con quanto previsto dal Garante della *Privacy*.

Le attività di promozione della salute, quali il *Disability Management*, i percorsi per la lotta al tabagismo (seminari di *Stop Smoking*), alla sedentarietà (corsi di formazione, corsi di *Back School at work*, tutorial per esecuzione di *stretching*, organizzazione di eventi sportivi), di promozione dei corretti stili di vita (corsi di formazione, vaccinazioni, percorsi di *Food Education*) e di una corretta igiene del sonno (corsi di formazione specifici e valutazione rischio OSAS - Sindrome delle Apnee Ostruttive del Sonno), di prevenzione del rischio cardiovascolare (protocollo cardiovascolare specifico per i lavoratori a rischio) e oncologico (*screening* oncologici per i lavoratori a rischio) e di prevenzione del disagio psicologico (*help point*, *empowerment*, *yoga*), mirano sempre più alla prevenzione personalizzata con evidenti ricadute positive sia sul piano clinico-sanitario sia su quello economico-gestionale con risultati positivi per tutti gli indicatori: assenteismo per malattia, infortuni, malattie professionali e limitazioni lavorative.

Nel corso del 2024 è stata portata a termine l'aggiornamento della valutazione del rischio *stress* lavoro-correlato, secondo le linee guida INAIL, mediante sia la valutazione preliminare oggettiva degli eventi sentinella e delle costrittività organizzative, sia di quella soggettiva attraverso la somministrazione ai lavoratori del questionario HSE. I risultati confermano un livello di rischio aziendale medio-alto, così come avviene in tutte le realtà sanitarie ad alta complessità, nelle quali sono presenti turni lavorativi, il forte coinvolgimento emotivo, la possibilità di aggressioni e la gestione delle emergenze. Sempre più evidente risulta il peso degli aspetti psicosociali nella gestione del clima aziendale e della salute del singolo lavoratore, in stretta connessione alla qualità dell'assistenza.

L'Ospedale ha proseguito e sviluppato ulteriori linee di attività per la prevenzione del disagio e la tutela della salute mentale, così come indicato dall'OMS. L'obiet-

tivo del supporto psicologico o psichiatrico del lavoratore assume importanza rilevante nell'attuale contesto sociale, risultando particolarmente significativo laddove l'eventuale patologia psichiatrica e/o disturbo psichico dell'operatore si associno a un elevato livello di carico emotivo e di complessità assistenziale, tipico delle professioni sanitarie. In questo senso, sono proseguite le attività previste all'interno del protocollo *Help Point*, inteso come percorso multilivello per il supporto a lavoratori, in particolare di sesso femminile, con problematiche di disagio (correlato o meno al contesto lavorativo), potenzialmente in grado di interferire con la salute psico-fisica e lo svolgimento della propria attività lavorativa.

Nel 2024 sono state effettuate 585 valutazioni e i risultati al termine del percorso hanno consentito di dimostrare ricadute positive in termini di assenteismo e di miglioramento della salute, nella sua accezione dinamica di potenziamento delle capacità di resilienza e mantenimento della propria integrità, equilibrio e benessere psico-fisico. Nel 2024 sono state pubblicate, oltre alle linee di indirizzo della Regione Lazio, anche il protocollo sanitario approvato dalla Società Italiana di Medicina del Lavoro per gli operatori sanitari esposti al rischio *stress*, in cui si prevede la valutazione e il supporto psicologico in occasione della sorveglianza sanitaria. Il modello adottato presso l'OPBG (*Help Point* di supporto psicologico inserito nella Sorveglianza Sanitaria) coincide con quanto indicato dalla Regione Lazio e dalla Società Italiana di Medicina del Lavoro ed è stato inserito nel protocollo di sorveglianza sanitaria adottato.

Tra le misure di promozione della salute negli ambienti di lavoro, l'Ospedale investe molto sul tema delle vaccinazioni, in particolare la vaccinazione antinfluenzale, offerta gratuitamente anche ai lavoratori non sanitari al fine di accrescere la cultura della prevenzione. Nel 2024, quindi, sono state implementate ulteriormente le iniziative di offerta della vaccinazione, quali ambulatori ad accesso libero senza prenotazione, vaccinazione durante le visite di sorveglianza sanitaria, *team* mobili nei reparti e negli uffici da parte del personale dedicato, campagne di comunicazione e coinvolgimento dei lavoratori. Tali attività hanno portato a un tasso di copertura del nostro Ospedale del 57%, che rimane la migliore copertura nelle strutture sanitarie della Regione Lazio e una delle migliori a livello nazionale. Uno dei più recenti ambiti di promozione della salute dei lavoratori è quello dell'igiene del sonno e della prevenzione dei relativi disturbi soggettivi e/o prevenzione delle patologie correlate. È in corso un progetto BRIC in collaborazione con l'INAIL per promuovere l'igiene del sonno, accrescere la consapevolezza sul tema e sui sintomi e segni che possono essere spia di patologie correlate, causa di infortuni sul lavoro. Per le attività di promozione della salute svolte, si calcola che il *Return on Investment* (ROI) si dimostra sempre elevato, andando da un ROI del 189% per i seminari di *Stop smoking* per la dissuefazione dal fumo di sigaretta a un ROI di 2.766% per le attività di *Disability Management*.



Formazione, sviluppo e valorizzazione del personale

La formazione come leva di sviluppo

Nel paragrafo dedicato alla valorizzazione e tutela del personale, il Codice Etico dell'Ospedale recita: *“La valorizzazione delle capacità e delle competenze del personale ha una grande valenza strategica e l'elevata professionalità è un valore che va conservato e accresciuto nel tempo, perché influisce sull'efficacia degli esiti delle prestazioni clinico-assistenziali e sulla qualità dei risultati della ricerca scientifica”*; l'investimento costante dell'Ospedale nella formazione rappresenta in effetti un impegno costante nel tempo per assicurare l'aggiornamento continuo dei propri professionisti in linea con la *mission* dell'Ospedale.

Alla fine del 2023 il Comitato Unico Formazione (CUF), coordinato dalla sistematica supervisione del Comitato dei Direttori, ha avviato un lavoro congiunto fra le funzioni preposte all'organizzazione della formazione, al fine di garantire una rilevazione del fabbisogno formativo trasversale su tutte le figure professionali, una maggiore integrazione fra le iniziative formative e curare un piano formativo che soddisfi le esigenze di tutti gli ambiti dell'Ospedale, perseguendo innovazione, efficacia ed efficienza dei processi correlati.

In continuità con questi obiettivi, il 2024 è stato caratterizzato dalla diffusione sui canali di comunicazione interna del piano formativo attraverso il catalogo OPBG, ideato per offrire a tutto il personale uno strumento intuitivo e facile da utilizzare, suddiviso in ambiti formativi, per raggiungere con immediatezza tutta l'offerta formativa interna.

Gli ambiti rappresentati sono: Clinico, Sanitario e Scientifico; Salute e Sicurezza; Formazione Trasversale, all'interno dei quali è evidenziata l'offerta formativa ECM con la possibilità di un accesso diretto alla piattaforma esterna ECM, attraverso tasti di accesso associati ai corsi stessi e diretti alla relativa pagina del sito formazione.ospedalebambinogesu.it.

Per le iniziative non ECM una scheda descrittiva sintetizza le principali informazioni del corso (obiettivi, destinatari, durata, informazioni logistiche, ecc.); è inoltre presente una sezione dedicata alle *“istruzioni per l'uso”* in cui sono raccolte informazioni utili per il personale circa le modalità di partecipazione alla formazione, in base alla regolamentazione dell'Ospedale. Nel 2024 il CUF ha confermato il proprio impegno con

l'obiettivo di rendere sempre più chiara e trasparente la regolamentazione per accedere alla formazione interna e presso enti esterni e rilevare il fabbisogno formativo specialistico e su competenze trasversali attraverso un *form* dedicato e con *focus group* per garantire aggiornamento delle competenze, innovazione, qualità e sicurezza per *“offrire cure sempre migliori, ampliare la conoscenza scientifica e accogliere ogni bambino e ogni famiglia con l'amore e la dedizione che meritano”* (T. Onesti magazine interno OPBG n.1).

La formazione trasversale

L'Ospedale, nell'ottica di *“prendersi cura”* dello sviluppo complessivo dei propri professionisti sia per quanto attiene alle competenze specialistiche, di sicurezza che di *soft skill*, nel 2024 ha rinnovato il proprio impegno nell'ambito delle azioni previste dal *Gender Equity Plan*, attraverso iniziative di sensibilizzazione e formazione sul tema. I percorsi formativi, attivati nel 2023, sono proseguiti nel 2024, in particolare coinvolgendo i responsabili di Unità Operativa Complessa in una riflessione sui *bias* di genere e tutte le figure professionali interessate a un percorso focalizzato sulla comunicazione e la *leadership* *“oltre i confini di genere”*. I due percorsi erogati sono:

- **Bias Lab**, dedicato ai Responsabili delle Direzioni, in modalità virtuale con l'obiettivo di avviare una riflessione sulle influenze dei *bias* di genere nello sviluppo dei collaboratori e di facilitare la conoscenza delle dinamiche inconsce che animano la cultura aziendale.
- **Riflessioni Di Genere**, su adesione volontaria e con incontri virtuali per dare la possibilità a tutti di portare la propria prospettiva e valorizzare punti di vista e approcci diversi, generando valore nel proprio lavoro grazie a relazioni autentiche. L'iniziativa ha riscosso grande interesse e sono state organizzate ulteriori 3 edizioni per dare la possibilità a tutti gli interessati di partecipare al percorso.

In continuità con il 2023 è stato riconfermato il percorso *“Mi prendo cura di te”*, dedicato alle future mamme e ai relativi *partner* sulla nutrizione del neonato: una serie di incontri che specialisti interni hanno progettato per rispondere alle domande e alle preoccupazioni più comuni dei genitori nei primi mesi di vita del proprio figlio, fornendo informazioni utili e pratiche per affrontare le delicate fasi dell'allattamento e della pri-

ma alimentazione del neonato e soprattutto uno spazio di ascolto e confronto.

Il 2024 è stato anche l'anno di avvio di percorsi dedicati allo sviluppo di tre competenze trasversali di valore strategico per l'Ospedale: lavorare per progetti, comunicare efficacemente e favorire il lavoro in *team* e gestire i gruppi di lavoro. Tre corsi organizzati in più moduli formativi, in modo da garantire una gestione del tempo ottimale e una maggiore flessibilità nell'apprendimento, con una modalità didattica interattiva per promuovere un percorso di apprendimento progressivo ed esperienziale, favorito anche dall'erogazione in presenza.

- **Lavorare per progetti**, articolato in 1 giorno e mezzo, è stato progettato per diffondere la cultura del *“lavorare per progetto”*, una modalità che, attraverso la pianificazione e l'organizzazione del lavoro, il monitoraggio e l'analisi e mitigazione dei rischi, consente alle persone di esprimere il meglio all'interno dei *team*, sostituendo il *“lavorare per urgenza”* con una pianificazione puntuale delle azioni.
- **Comunicazione Efficace e Team Working**, articolato in 2 giornate, ha avuto come obiettivo prioritario quello di supportare i partecipanti nell'accrescimento della consapevolezza riguardo al proprio stile comunicativo, fornire strumenti pratici per favorire lo sviluppo di abilità personali e acquisire una modalità di comunicazione assertiva, gestire efficacemente eventuali conflitti, fraintendimenti e comportamenti aggressivi tra colleghi e, nel caso del personale sanitario, anche con i pazienti e le loro famiglie.
- **Gestione dei gruppi di lavoro**, articolato anch'esso in 2 giornate distinte e indirizzato ai responsabili di unità organizzative, ha avuto come obiettivo quello di fornire ai partecipanti la *“cassetta degli attrezzi”* per orientare i propri collaboratori a lavorare per processi e obiettivi e stimolarne l'*accountability*.

L'educazione continua in medicina

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è stato accreditato in conformità ai requisiti e agli *standard* contenuti nel Modello di accreditamento (G.R. del 23 dicembre 2011, n° 52/9) come *Provider Standard* il 19/12/2013 con denominazione OPBG_IRCCS 784. Il 4 febbraio 2021 ha ottenuto il primo rinnovo come *Provider Standard*.

L'iniziativa dell'Ospedale di dotarsi al proprio interno di un *provider* di corsi ECM, già dal 2013, è testimonianza di quanto sia prioritario investire sulle competenze e abilità cliniche, tecniche e manageriali di tutti i professionisti sanitari, nonché sulla tutela della sicurezza sul lavoro. L'offerta formativa è sviluppata sulla base della rilevazione del fabbisogno e rappresenta un bacino di facile accesso per i professionisti OPBG deontologicamente tenuti a impegnarsi nell'apprendimento continuo alla luce della rapidità con cui si modificano le tecnologie, le conoscenze e le organizzazioni in cui si opera. Il Piano Formativo ECM 2024, rappresentato anche nel catalogo formativo aziendale ha realizzato

87 eventi su 96 proposti (per un totale di 205 edizioni), riconducibili a diverse aree tematiche, che hanno riguardato prevalentemente:

- la pediatria e il territorio con le associazioni delle famiglie;
- il laboratorio e la tecnologia;
- le neuroscienze e la neuroriabilitazione;
- la clinica e l'emergenza-urgenza;
- le malattie genetiche;
- la ricerca e il trasferimento tecnologico e la terapia.

Al suo interno sono presenti anche eventi afferenti alle aree della sicurezza negli ambienti di lavoro e della comunicazione nei suoi diversi aspetti relazionali e organizzativi. Le tipologie formative erogate sono la RES (formazione residenziale) e la FSC (formazione sul campo).

Nel 2024 sono state concluse 2 FAD:

- Batti il 5 - La buona pratica dell'igiene delle mani con 38.605 partecipanti che hanno acquisito crediti ECM;
- La sicurezza aziendale in ambito ospedaliero: gestione del rischio, prevenzione e protezione con 34.560 partecipanti che hanno acquisito crediti ECM.

Sono state avviate 3 FAD:

- *“Conoscere e trattare il dolore cronico in ambito pediatrico”*;
- *“La sicurezza aziendale in ambito ospedaliero: gestione del rischio, prevenzione e protezione”*
- *“Il Dirigente per la sicurezza in Sanità”* (Art.37, comma 7 del D. Lgs. 81/2008 - Accordo Stato-Regioni 21/12/2011 - Accordo Stato-Regioni 07/07/2016).

La qualità degli eventi ECM erogati è monitorata attraverso la valutazione dell'evento mediante il questionario di gradimento e con il sistema qualità UNI EN ISO 9001:2015, che garantisce un'adeguata gestione organizzativa, sulla base delle politiche ISO e delle procedure a esse collegate e un *focus* sul miglioramento continuo della qualità formativa. Il *Provider* 784 OPBG-IRCCS è inoltre certificato ISO 9001:2015.

Il Comitato Scientifico ECM

Il Comitato Scientifico ECM dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù:

- esamina e valuta le proposte riguardanti le tematiche e gli eventi da inserire nel Piano Formativo annuale ECM;
- valuta inoltre le competenze clinico-assistenziali, tecniche e scientifiche e le competenze andragogiche degli eventi formativi inclusi nel Piano Formativo annuale ECM;
- si occupa della validazione del Piano Formativo annuale ECM a livello scientifico e di singoli progetti, ove non previsti dal Piano;
- assicura il monitoraggio degli eventi relativamente alla qualità scientifica.

Evento Residenziale (RES)

È l'evento formativo più diffuso per quanto riguarda la formazione ECM. Questa tipologia di evento include infatti: convegni, congressi, seminari, *workshop*, simposi, tavole rotonde, sessioni plenarie. Solo i *Provider* ECM, pubblici e privati, università, CNR, IRCCS, fondazioni scientifiche, associazioni professionali, società scientifiche, società e agenzie private possono erogare eventi ECM. Il *Provider* deve avere un Comitato Scientifico esperto sugli argomenti che verranno trattati negli eventi.

Formazione sul campo (FCS)

La Formazione sul Campo (FCS) è un'attività formativa che si caratterizza per il luogo di svolgimento e per il tipo di apprendimento. La FCS è caratterizzata dal fatto che:

- l'ambito in cui la formazione viene erogata corrisponde al proprio contesto lavorativo;
- questo tipo di formazione simula attività e comportamenti da mettere in atto nell'esercizio dell'attività lavorativa/professionale;
- deve creare un rapporto di stretta collaborazione tra il discente e il docente/tutor.

Formazione a Distanza (FAD)

La Formazione a Distanza (FAD), è una tipologia formativa ECM in cui le attività vengono effettuate da discenti localizzati in siti diversi da quelli in cui opera il docente/formatore e permette di raggiungere il discente ovunque si trovi. Utilizza le tecnologie *web* per migliorare l'apprendimento e lo scambio didattico.

La formazione per le professioni sanitarie

Nell'ambito dell'offerta formativa clinico sanitaria una particolare attenzione viene dedicata al personale neo assunto, al fine di accompagnarne l'inserimento secondo gli *standard* di qualità dell'Ospedale e alla formazione per la rianimazione cardio polmonare.

Il percorso di orientamento e inserimento del nuovo personale sanitario nel 2024 si è arricchito, come richiesto dagli *standard* di qualità *Joint Commission International*, di due nuovi percorsi di formazione specifica dedicati al personale Operatori Socio Sanitari (OSS) e al nuovo personale delle Ditte terze. Inoltre, l'implementazione della piattaforma MOODLE ha permesso di certificare la formazione del nuovo personale medico, infermieristico e delle professioni sanitarie che partecipa ai corsi di formazione obbligatori in modalità *online* asincrona.

Nel 2024 come previsto dagli indicatori del piano di miglioramento della qualità dell'assistenza e inserito negli indicatori del Comitato per la Gestione del Dolore, è stata realizzata la formazione sul campo nelle Unità Operative di degenza e in Pronto soccorso e in modalità *online* sincrona per il corretto approccio alla terapia del dolore, dal 2025 sarà avviata la formazione *on-the-job* per la rivalutazione del dolore dopo somministrazione di terapia antalgica. Tale formazione

ha permesso di migliorare gli indicatori attribuiti alle Unità Operative. Inoltre, come richiesto dagli *standard JCI* sono stati avviati 5 nuovi corsi *online* asincroni su piattaforma MOODLE per verificare l'addestramento e le competenze acquisite dal personale infermieristico per l'utilizzo della strumentazione POCT (*Point of Care Testing*) presenti all'interno delle Unità Operative, tutti gli infermieri interessati hanno partecipato e hanno acquisito la certificazione.

Nell'anno 2024 è stata garantita la formazione per la rianimazione cardio polmonare a 1.424 professionisti sanitari tramite 125 corsi, di cui 101 presso il sito di Viale di Villa Pamphili e 24 presso il sito di Palidoro (*Seminar Room*), con una percentuale di partecipazione rispetto agli iscritti dell'89%. Le due nuove aule di simulazione presso il sito di Viale di Villa Pamphili sono dotate di tutti gli strumenti necessari, tecnologici, informatici e materiali di simulazione, a disposizione dei docenti e dei partecipanti.

La formazione a favore della prevenzione dei rischi occupazionali

L'Ospedale, nel corso dell'anno, ha continuato a perseguire il proprio impegno per una cultura della sicurezza solida, partecipativa e orientata al futuro, investendo nel capitale umano come elemento chiave per un ambiente di lavoro più sicuro ed efficiente. In particolare ha sviluppato un programma formativo strutturato, garantendo ai propri dipendenti le competenze necessarie per prevenire e gestire i fattori di rischio sul luogo di lavoro. Questo impegno si traduce in percorsi di apprendimento che integrano normative aggiornate, ruoli di responsabilità, strategie di prevenzione e protezione, *best practice* comportamentali e utilizzo avanzato dei dispositivi di sicurezza individuali e collettivi.

La formazione in materia di salute e sicurezza si è articolata in corsi obbligatori come di seguito indicati:

- **per l'Area della Sicurezza del Lavoro:**
 - formazione generale sul rischio e prevenzione, per tutti i lavoratori, erogata in modalità *e-learning* (FAD), garantendo accessibilità e flessibilità nella relativa fruizione;
 - formazione in presenza sui rischi specifici, sia di base che di aggiornamento, per un approccio al tempo stesso teorico ma anche pratico e interattivo;
 - formazione per i Dirigenti per la Sicurezza e per i Preposti, pilastri fondamentali nella catena della sicurezza sul lavoro (art. 2 del D. Lgs. 81/08).

Una delle innovazioni più rilevanti del 2024 è stata l'introduzione di un corso per Dirigenti per la Sicurezza progettato interamente *in-house* e personalizzato per il contesto sanitario. Questo programma, aperto anche a personale esterno, ha sostituito il precedente corso *e-learning* erogato da fornitori esterni, valorizzando le competenze interne dell'Ospedale per offrire un'esperienza formativa su misura ed efficace, sempre - naturalmente - in aderenza alle normative vigenti.

Sono stati, inoltre, organizzati percorsi formativi *on-the-job* su esigenze mirate, tra i quali, esemplificativamente: le procedure per la gestione delle emergenze intra-ospedaliere; l'utilizzo sicuro dell'elettrobisturi; norme comportamentali e gestione delle emergenze in sala operatoria; la sicurezza negli ambienti di lavoro e le ditte appaltatrici; le procedure della squadra di pronto intervento; prevenzione e protezione durante l'utilizzo di laser.

- **per l'Area della Sicurezza Antincendio e Gestione delle Emergenze**, è stato organizzato un significativo numero di corsi per addetti all'antincendio, sia di livello base e pertanto propedeutici alla designazione delle figure di Addetto alla Gestione delle Emergenze (AGE), sia di aggiornamento, nel rispetto delle tempistiche previste dalla legge. Le docenze sono state effettuate, come di consuetudine, dai Vigili del Fuoco, a cui da anni l'Ospedale si rivolge per garantire il massimo livello di professionalità.

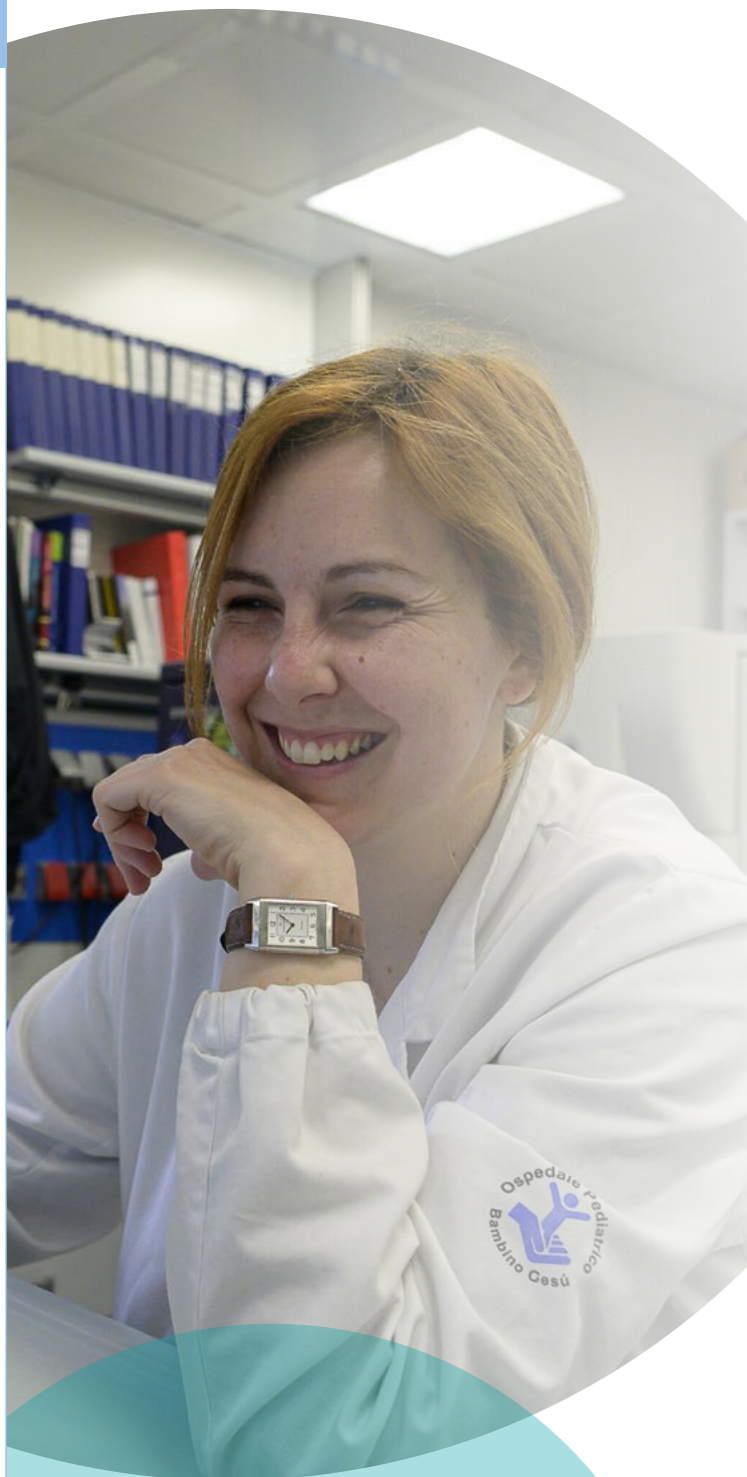
Inoltre, nel 2024, sono stati prodotti, al pari dello scorso anno:

- il Questionario Antincendio (presente nella piattaforma nel periodo tra giugno e settembre), per valutare la conoscenza delle misure di sicurezza in caso di incendio;
- il Questionario sul Rischio Aggressioni (attivo dal bimestre dell'anno precedente fino a marzo 2024), volto a sensibilizzare il personale sulle procedure da adottare in caso di aggressione, come stabilito nel protocollo dedicato.

Per entrambi i questionari sono stati forniti materiali didattici e tutorial interattivi. Complessivamente, nell'anno il programma di formazione sulla sicurezza ha generato un volume di attività significativo, attraverso eventi in aula, formazione *on-the-job* e percorsi *e-learning*.



Salute e sicurezza sul lavoro



Sicurezza e gestione del rischio

La sicurezza e la salute delle persone costituiscono uno dei valori del Codice Etico dell'Ospedale e assumono, pertanto, valenza strategica per le azioni poste in essere a presidio dei correlati rischi a tutela non solo dei lavoratori, ma, anche, dei pazienti e dei terzi in genere.

In questo ambito, si è consolidato un sistema di salute e sicurezza che - nel considerare le dimensioni e la complessa articolazione dell'OPBG - è incentrato, a supporto del Datore di Lavoro, sul Delegato di Funzioni e sui Delegati di Specifiche Funzioni per l'adeguato presidio tecnico di tutti gli ambiti che richiedono attenzione e su ulteriori rilevanti figure professionali e segnatamente:

- il Responsabile Servizio Prevenzione e Protezione e l'Esperto di Radioprotezione, che coordinano, con il coinvolgimento del Delegato di Funzioni e dei Delegati di Specifiche Funzioni, tutte le attività funzionali alla valutazione dei rischi propri del Datore di Lavoro, anche prospettando le conseguenti azioni di miglioramento e i relativi programmi di informazione e formazione e, più in generale, fornendo consulenza specialistica per la corretta implementazione dell'assetto definito da parte del *management*;
- il Medico Competente e Medico Autorizzato Coordinatore che, con la collaborazione dei Medici Competenti e Medici Autorizzati e con il coinvolgimento dei Delegati di Funzioni, supportano anch'essi il Datore di Lavoro nel processo di valutazione dei rischi ed effettuano la sorveglianza sanitaria in conformità alla normativa applicabile e attraverso protocolli sanitari definiti in funzione dei rischi specifici.

Sul piano operativo il Presidente, quale Datore di Lavoro, il Delegato di Funzioni e i Delegati di Specifiche Funzioni si avvalgono tecnicamente dei dirigenti e dei preposti a cui compete dare attuazione alle specifiche azioni individuate, anche di monitoraggio, in correlazione con la valutazione dei rischi e connesse direttive impartite dal Datore di Lavoro e dai predetti Delegati. Figure operative anch'esse rilevanti sono gli Addetti alle Gestione delle Emergenze e gli Addetti al Primo Soccorso. Essenziale nella complessiva efficacia del Sistema di Salute e Sicurezza è inoltre il contributo fornito dai Rappresentanti dei Lavoratori e il diretto e proattivo coinvolgimento del personale tutto.

Quanto in particolare alla valutazione dei rischi, assumono rilevanza i Documenti Aziendali di Valutazione dei Rischi (DAVR), elaborati ai sensi del D. Lgs. 81/08 e delle valutazioni del rischio specifiche elaborate ai sensi del D. Lgs. 101/2020, per ciascuno dei siti ospedalieri e non, che esprimono il risultato dell'analisi e le azioni di miglioramento da programmare e implementare in Ospedale.

Per condurre l'analisi dei rischi vengono utilizzati specifici strumenti metodologici e una complessa attività che include:

- sopralluoghi periodici del gruppo *FMS_JCI (Facility Management and Safety)*, che rappresenta il *team* aziendale multidisciplinare costituito in applicazione degli *standard* di sicurezza della struttura previsti dall'accreditamento *Joint Commission International*;
- sopralluoghi periodici che il *team* SPP (Servizio Prevenzione e Protezione) svolge autonomamente in tutti gli ambienti di lavoro;
- segnalazioni sui vari temi della salute e sicurezza ricevute dai lavoratori e/o dai loro rappresentanti;
- elaborazione di pareri tecnici consulenziali su tematiche di competenza, richiesti *ad hoc* dalle varie funzioni aziendali (sulla sicurezza degli ambienti, delle sostanze, sull'antincendio, sulla scelta dei DPI e/o DPC, ecc.);
- approfondimento attraverso *team* multidisciplinari di infortuni, *near miss* e aggressioni che consentono di orientare proficuamente il processo di miglioramento di salute e sicurezza.

Il tutto è svolto raccogliendo informazioni tramite *check list* strutturate, campagne di misura, applicazione di *standard* valutativi (specifici per rischio) fondati sulle norme tecniche e linee guida che definiscono la regola dell'arte in materia.

A tali attività si aggiungono l'informazione e la formazione svolta non solo in aula e in modalità *e-learning*, ma anche *on-the-job*, che abilita i lavoratori a essere parte attiva nel processo di tutela della sicurezza attraverso la consapevolezza del rischio relativo alle proprie attività e ambienti di lavoro, ma anche grazie alle segnalazioni dirette di eventuali situazioni di pericolo. Inoltre, nell'ambito della gestione delle emergenze si annoverano l'elaborazione dei Piani di Emergenza ed

Evacuazione e le relative prove per il *testing* delle procedure specifiche e i momenti di *debriefing* successivi.

Negli ultimi anni si evidenzia che i Piani di Emergenza ed Evacuazione sono stati progressivamente integrati, tra l'altro, con procedure sempre più specifiche relative alla gestione dei rischi derivanti da fattori umani (gestione di corrispondenza sospetta, telefonate terroristiche, pacchi bomba) e gestione dell'incendio su paziente presso i CC.OO., NORA e ovunque si utilizzino apparecchiature (quali *laser*, elettrobisturi, ecc.) che hanno la potenzialità di innescare un incendio. Al fine di testare l'efficacia di queste specifiche procedure, le prove di emergenza ed evacuazione sono state arricchite con simulazioni *ad hoc* che hanno consentito, tra l'altro, di verificare i tempi clinici per la messa in sicurezza dei pazienti e la conseguente evacuazione. Il coinvolgimento del personale sul tema della gestione delle emergenze viene altresì garantito attraverso la somministrazione annuale del questionario antincendio con le relative note di approfondimento propedeutiche alla compilazione. Nel 2024 il questionario è stato compilato da 3.349 utenti con credenziali OPBG (di cui 2.609 dipendenti OPBG).

Grande attenzione sulla sicurezza, a tutela di tutti coloro che accedono in Ospedale, è dedicata anche nei contratti e convenzioni stipulati dall'Ospedale attraverso, tra l'altro, l'elaborazione dei Documenti Unici di Valutazione dei Rischi Interferenziali e la promozione di attività di coordinamento della sicurezza verso i terzi. Inoltre, particolare attenzione è stata data, anche, al mondo della ricerca, non solo con la definizione di clausole *ad hoc* da utilizzare negli Accordi specifici, ma intervenendo, tra l'altro: nel potenziamento del numero di preposti (opportunamente designati e formati) a maggiore garanzia della vigilanza sulla corretta attuazione delle misure di sicurezza individuate; nella formazione dei nuovi ricercatori mediante l'elaborazione di un contributo video dedicato che consentirà, grazie alla modalità di realizzazione/fruizione, di raggiungere al primo ingresso presso l'OPBG il nuovo personale in maniera rapida e puntuale.

Sono proseguite, inoltre, le attività del Gruppo di Lavoro multidisciplinare per la Gestione del Rischio Aggressioni, istituito nell'ultimo quadrimestre 2022, che si riunisce trimestralmente con l'obiettivo di integrare quanto già attuato fino a quel momento sul piano del supporto psicologico al personale vittima di atti di violenza. Il Gruppo di Lavoro, che a garanzia della rappresentanza dei lavoratori ha tra i suoi componenti anche gli RLS, ha, tra gli altri compiti, quello di aggiornare il Programma di Prevenzione della Violenza (PPV), che raccoglie le misure (tecniche, organizzative, procedurali e formative) individuate per la deterrenza, la prevenzione e il contenimento dei potenziali danni del fenomeno. Tali misure sono state determinate grazie all'attività di approfondimento delle segnalazioni pervenute compiuta da parte di un sottogruppo dedicato (*Team Operativo*) all'analisi dei singoli eventi segnalati, secondo la metodologia di valutazione concordata e adottata. Le misure contenute nel PPV sono oggetto di monitoraggio trimestrale da

parte del Gruppo di Lavoro, nonché suscettibili di possibile integrazione sulla scorta degli approfondimenti relativi ai nuovi casi occorsi.

Per il 2024 si evidenziano soprattutto le attività di approfondimento svolte da sottogruppi dedicati che hanno portato alla individuazione, per la conseguente implementazione (2025), di alcune misure volte a ridurre il fenomeno delle aggressioni, quali tra l'altro: l'attivazione rapida della vigilanza tramite pulsanti dedicati, l'implementazione di uno strumento per l'*alert* al personale sanitario, nel caso di accettazione di utenti che siano già stati protagonisti di atti di aggressione al personale, la valutazione degli interventi da attuare, per il potenziamento dei sistemi attivi e passivi di controllo degli accessi.

Inoltre, sono stati avviati approfondimenti specifici sui temi delle differenze di genere e delle molestie sui luoghi di lavoro. A garanzia del coinvolgimento di tutto il personale sulla gestione del rischio aggressioni dal 2024 è stata avviata la messa a disposizione, attraverso l'*Intranet* aziendale, di un questionario dedicato e di note esplicative, mutuando quanto fatto sul tema dell'antincendio. La messa a disposizione del questionario consente il coinvolgimento di tutto il personale e, più in generale, di tutti coloro che, anche se non strutturati, sono in possesso di credenziali OPBG (es. CLP, ricercatori, medici in formazione, ecc.) su un tema specifico.

Infine, si evidenzia che i questionari vengono trasmessi in formato cartaceo, per la correlata compilazione, anche ai principali fornitori e alle associazioni di volontariato attraverso i Referenti interni dei contratti/accordi. La messa a disposizione di materiale di approfondimento specifico consente, a coloro che sono chiamati alla compilazione, di avere strumenti dedicati per aggiornare le proprie conoscenze sul tema. Nel corso del 2024 il questionario aggressioni è stato compilato da 2.220 utenti.

Per quanto riguarda le aggressioni registrate presso l'OPBG, si segnala che, nel 2024, si sono avute 75 segnalazioni di aggressioni verbali e fisiche. Nessun evento ha generato infortunio. Il numero è leggermente incrementato rispetto all'anno precedente (70 nel 2023). È da sottolineare, inoltre, che tra le segnalazioni ricevute nel 2024 sono state registrate anche 2 molestie mentre sono diminuite le aggressioni fisiche (11 nel 2024 rispetto alle 18 nel 2023) e sono aumentate le aggressioni verbali (62 nel 2024 e 52 nel 2023). Rispetto a questo scenario è bene precisare che gli eventi particolarmente rilevanti, che hanno necessitato di un approfondimento (per magnitudo e potenzialità del danno), sono rimasti costanti nel periodo 2023 - 2024 (16 casi nel 2023 e 16 casi nel 2024 a cui si sommano i 2 casi di molestie). Conseguentemente, si può affermare che la gravità degli eventi registrati si è mantenuta sostanzialmente costante nel 2024 rispetto all'anno precedente.

Per quanto riguarda, invece, i soggetti aggrediti, la categoria maggiormente colpita risulta quella degli infer-

mieri (56%, dato stazionario rispetto al 2023), seguita dai medici (21%, percentuale ridotta del 10% rispetto al 2023). Le donne risultano maggiormente esposte al fenomeno rispetto agli uomini (83% dei soggetti aggrediti nel 2024 rispetto al 75% nel 2023). Per quanto riguarda la distribuzione delle segnalazioni per turno, nel biennio 2023-2024, emerge un andamento percentuale costante di eventi aggressivi occorsi nel turno del mattino, mentre si rileva un aumento degli episodi segnalati nel turno pomeridiano (dal 24% nel 2023 al 31% nel 2024), con conseguente riduzione invece degli episodi serali (dal 19% nel 2023 al 12% nel 2024).

In merito alle modalità di segnalazione delle situazioni di pericolo (*near miss*/evento avverso) riscontrate da parte dei lavoratori (compresa la segnalazione di aggressione, sia verbale che fisica), giova evidenziare l'*iter* strutturato che fa capo al Comitato Rischio Clinico, in cui il SPP è coinvolto per l'analisi degli eventi avversi, che potrebbero avere ricadute sulla sicurezza dei lavoratori e in generale di quanti accedono alle strutture dell'OPBG. Altro canale è rappresentato dalle segnalazioni dirette da parte dei lavoratori. Tutti gli eventi/segnalazioni vengono analizzati alla stessa stregua degli infortuni, secondo metodologia conforme alle indicazioni della ISO 45001. Lo stato dell'arte complessivo è oggetto di specifica illustrazione e disamina anche annualmente nell'ambito della riunione periodica per la sicurezza, ex art. 35 del D. Lgs. 81/08, che vede la partecipazione del Datore di Lavoro, dei Delegati, dei Dirigenti e Rappresentanti dei Lavoratori per la Sicurezza (RLS), oltre a quella di RSPP e ASPP, Medici Competenti e Autorizzati, Esperto di Radioprotezione ed Esperto Responsabile.

La prevenzione sanitaria nei luoghi di lavoro

La prevenzione delle malattie è garantita attraverso interventi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria posti in essere dalla Medicina del Lavoro.

Nel 2024 sono state effettuate oltre 22.000 prestazioni tra visite, esami strumentali e di laboratorio, vaccinazioni, colloqui, consulenze specialistiche, valutazioni di idoneità, *counseling* informativi, *contact tracing* e indagini epidemiologiche. Tale obbligo normativo è monitorato attraverso indicatori di efficacia, quali: il numero di malattie professionali nell'ultimo quinquennio (0,97/1.000 lavoratori) e di infortuni a rischio biologico (34 totali), la percentuale di limitazioni dell'idoneità (4,03%) e le giornate di assenze per malattia (8,03/lavoratore/anno).

I dati aziendali sono risultati migliori rispetto ai *benchmark* di riferimento, in particolare: numero di malattie professionali inferiore del 50% rispetto al dato INAIL nazionale; limitazioni dell'idoneità lavorative inferiori dell'82% rispetto al dato nazionale e stabile rispetto al dato aziendale 2023; assenze per malattia nettamente inferiore rispetto al dato nazionale (-36,3%).

Le principali attività sanitarie di prevenzione di Medicina del Lavoro sono state:

- 1.100 valutazioni dei rischi personalizzate, effettuate attraverso visite, colloqui e sopralluoghi negli ambienti di lavoro con relativa predisposizione di efficaci misure di prevenzione;
- 583 incontri di coordinamento, confronto e condivisione di attività, casi e azioni nei gruppi di lavoro quali *Disability Management*, *Help Point Management*, per la valutazione del rischio *stress* lavoro-correlato nonché in quello identificato per l'indagine di clima;
- 21 analisi approfondite nelle Unità Operative per le segnalazioni di aggressione al personale;
- predisposizione e organizzazione delle misure di primo soccorso aziendale (art. 45 D. Lgs. 81/08, D.M. 388/03);
- attività di *counseling* (attraverso *e-mail* aziendale e reperibilità telefonica h24) e 165 ore di docenze in corsi di formazione in materia di salute, sicurezza e radioprotezione medica (art. 25 D. Lgs. 81/08, art. 162 D. Lgs. 101/20);
- partecipazione al Comitato Infezioni Correlate all'Assistenza (CICA), al Comitato Qualità Percepita e al Comitato Rischio Clinico (CRC) e gruppo *FMS_JCI*;
- coordinamento, programmazione e attivazione dei piani di vaccinazione dei lavoratori ex art. 279 D. Lgs. 81/08 (1.551 vaccinazioni *Covid-19*, antinfluenzali, MPRV e HBV);
- *follow-up* sanitario a seguito dei 34 infortuni a rischio biologico;
- tracciamento dei contatti ed esecuzione del controllo nei casi di malattie infettive contagiose (96 *tracing*);
- 88 valutazioni approfondite per segnalazioni di aggressioni verbali e fisiche con sostegno psicologico e analisi delle possibili azioni di miglioramento.

Nell'ambito delle attività di coordinamento e consultazione delle funzioni aziendali e comunicazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro sono state intraprese azioni quali: esecuzione degli *FMS tour* negli ambienti lavorativi, formazione in aula, formazione *on-the-job*, pubblicazione sulla *Intranet* di contenuti, procedure, istruzioni e pillole di Medicina del Lavoro, accesso riservato e protetto ai dati sanitari e laboratoristici relativi al proprio stato di salute del lavoratore, riunioni di coordinamento con i Direttori, partecipazione alla Riunione periodica, al Gruppo aziendale per la gestione delle aggressioni e al Gruppo di Lavoro per la valutazione e gestione dello *stress* lavoro-correlato.

Infortuni sul lavoro

Nel 2024 il dato infortunistico per i dipendenti risulta invariato rispetto al 2023 (67 nel 2024 rispetto ai 67 del 2023), al netto degli infortuni per infezione da *Covid-19* e di quelli occorsi in itinere. Rispetto al dato del 2023 sono leggermente diminuiti gli infortuni con prognosi ≤ 3 giorni, con principale causa di natura biologica (36 nel 2024 e 38 nel 2023), mentre il numero di infortuni con prognosi > 3 giorni, con principale causa di natura meccanica, ha subito solo un lievissimo incremento (31 nel 2024 e 29 nel 2023). Nel 2024, 3 eventi infortunistici hanno registrato una prognosi complessiva superiore a 60 giorni, per quanto in ciascuno di questi casi la prognosi iniziale sia risultata < 30 giorni. Si segnala, altresì, che 10 eventi hanno registrato una prognosi compresa tra 30 e 59 giorni; tutti con prognosi iniziale < 30 giorni. La distribuzione degli infortuni per causa mostra che il 51% dei casi ha una *noxa* biologica (proiezioni di liquidi biologici, punture d'ago, ecc.) e il restante 49% una infortunistica (cadute accidentali, per inciampo o scivolamento, contatto con sostanze chimiche, sollevamento/spostamento pesi, urti e schiacciamenti, contatto con taglienti senza liquido biologico, caduta oggetti dall'alto).



08

La tutela dell'ambiente

115.275 GJ

ENERGIA ELETTRICA ACQUISTATA
(-4% RISPETTO AL 2023)

Circa **500**

LED SOSTITUITI
NEL CORSO DEL 2024

-20%

SUL CONSUMO DI BENZINA
PER AUTOTRAZIONE RISPETTO
AL 2023

+10%

AUMENTO DELL'INTENSITÀ DELLE
EMISSIONI DI SCOPE 1 E DI SCOPE 2
RISPETTO AL 2023

226 ML

CONSUMI IDRICI
(-3% RISPETTO AL 2023)

1.195 t

PRODUZIONE RIFIUTI
(+7% RISPETTO AL 2023)

-1%

SUL CONSUMO DI GASOLIO
RISPETTO AL 2023

3.880.000 kWh

DI ENERGIA ELETTRICA
AUTOPRODOTTA
(+24% RISPETTO AL 2023)



Garantire a tutti la
disponibilità e la gestione
sostenibile dell'acqua
e delle strutture
igienico-sanitarie



Assicurare a tutti
l'accesso a sistemi
di energia economici,
affidabili, sostenibili
e moderni



Garantire modelli
sostenibili di produzione
e di consumo

Gestione degli impatti ambientali ed efficientamento energetico

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù considera la salvaguardia e il rispetto dell'ambiente un valore fondamentale e le strutture competenti sono impegnate in tal senso a consolidare le azioni funzionali alla compatibilità e alla sostenibilità ambientale.



LA RIDUZIONE
DEL FABBISOGNO
ENERGETICO



IL MONITORAGGIO
DEGLI SCARICHI
IDRICI



IL MONITORAGGIO
DELLE EMISSIONI



IL MONITORAGGIO
DEL PROCESSO
DI GESTIONE
DEI RIFIUTI

Le principali
linee di intervento
attuate nel 2024

I consumi di energia

Nel corso del 2024, l'Ospedale ha registrato consumi energetici complessivi pari a 269.346 Gigajoule (GJ), con un incremento del 2,63% rispetto al 2023 (262.963 GJ) e dell'8,34% rispetto al 2022 (249.090 GJ). Questo aumento graduale è principalmente legato all'entrata a pieno regime delle nuove strutture, in particolare i Laboratori di Microbiologia presso il sito di Viale F. Baldelli, l'attivazione degli uffici del 4° piano dello stesso edificio e la piena operatività del Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro.

Il consumo di gas metano, utilizzato principalmente per il riscaldamento, ha registrato un aumento del 7,44% nel 2024 rispetto al 2023, passando da 3.225.435 m³ a 3.465.275 m³. Questo incremento, che segue quello già rilevato nel 2023 (+12,80% rispetto al 2022), riflette l'aumento riscontrato nell'energia elettrica/termica e frigorifera autoprodotta mediante i cogeneratori e il sistema di trigenerazione del sito di San Paolo Fuori Le Mura dove infatti si concentra la crescita dei consumi. Per quanto riguarda il gasolio utilizzato per il riscaldamento, si registra una continua diminuzione dei consumi: -1,34% nel 2024 rispetto al 2023 e -4,03% nel 2023 rispetto al 2022.

Sul fronte dell'energia elettrica acquistata, si osserva una diminuzione del 4% nel 2024 rispetto al 2023, passando da 33.184.034 kWh a 32.020.766 kWh. Questo dato è particolarmente significativo considerando l'espansione delle attività e dimostra l'efficacia delle politiche di efficientamento energetico implementate, in particolare la sostituzione dei corpi illuminanti con tecnologia LED e l'ottimizzazione dei sistemi di climatizzazione (sostituzione gruppi frigo presso i siti di Piazza Sant'Onofrio, Palidoro e Santa Marinella con gruppi più nuovi ed efficienti). Come detto, un dato estremamente positivo è rappresentato dall'incremento del 23,69% dell'energia elettrica autoprodotta, che è passata da 3.136.770 kWh nel 2023 a 3.880.000 kWh nel 2024.

Nel contesto economico globale, caratterizzato da una parziale stabilizzazione dei prezzi dell'energia rispetto ai picchi del 2022-2023, l'Ospedale ha potuto beneficiare di costi energetici relativamente più contenuti nel 2024, nonostante l'aumento dei consumi in termini assoluti. Nel corso del 2024, inoltre, sono state registrate, per ciò che riguarda lo Scope 1, emissioni pari a 8.563 tonCO_{2eq} (in aumento del 6% rispetto al 2023), mentre, per lo Scope 2 (location based) emissioni pari a 11.030 tonCO_{2eq} (+11% rispetto al 2023)². Tale incremento è giustificato dall'aumento dei consumi energetici dovuto all'entrata a pieno regime delle nuove strutture dell'Ospedale.

L'efficientamento dei sistemi energetici

Nel corso del 2024 si è progressivamente implementata la sostituzione di corpi illuminanti con tecnologia classica (fluorescenti, alogene o incandescenza) con quella a led per gli impianti di illuminazione presso il sito di Piazza Sant'Onofrio dove sono stati installati, in

aree comuni e nei reparti, circa 500 elementi led, sia corpi illuminanti che singole lampade. La potenza installata complessiva con tecnologia led è stata di circa 11 kW che corrispondono a 33 kW nella versione classica. La potenza installata effettivamente si è quindi ridotta del 66%. Inoltre, l'Ospedale ha completato la redazione del Report di Diagnosi Energetica per i siti di Piazza Sant'Onofrio, San Paolo Fuori Le Mura, Viale F. Baldelli, Viale di Villa Pamphili, il Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro e il sito di Santa Marinella.

Il Report di Diagnosi Energetica è obbligatorio per le aziende energivore (D.L. n.102/2014), ma è un'analisi assolutamente innovativa per un Ospedale come l'OPBG che si articola in più siti molto diversi tra loro, sia dal punto di vista strutturale che da quello della collocazione geografica. Si tratta di un documento tecnico che ha fornito un'indicazione approfondita del profilo di consumo energetico dei siti coinvolti ed evidenziato le possibili opportunità di risparmio, le riduzioni di emissioni e la fattibilità tecnico-economica. Il Report di Diagnosi Energetica, completato nel corso del 2024, ha permesso di identificare il modello energetico degli edifici esaminati e di individuare numerosi interventi di efficientamento con relativi tempi di rientro degli investimenti volti a ridurre l'incidenza della spesa energetica e le emissioni di CO₂ e gas serra, ponendo di fatto delle linee guida per i futuri investimenti in campo energetico e ambientale.

Tra le principali opportunità di miglioramento rilevate figurano: l'ottimizzazione dei consumi gas, la sostituzione dell'illuminazione con led, la sostituzione dei gruppi frigo e l'installazione di un nuovo sistema di regolazione degli impianti HVAC. Le analisi hanno evidenziato che l'OPBG presenta consumi elettrici e termici sostenuti in tutti i mesi dell'anno, con l'energia elettrica che rappresenta il 71% dei consumi di energia primaria. L'adozione degli interventi proposti potrebbe ridurre significativamente la bolletta energetica.

Al momento l'Ospedale sta vagliando con attenzione le proposte suggerite nel Report di Diagnosi Energetica, valutando le priorità d'intervento in base alla fattibilità tecnico-economica, ai tempi di ritorno dell'investimento e ai significativi risparmi energetici ed economici conseguibili nel lungo periodo. A margine dello studio è stato prodotto anche un report che analizza e rende conto i gas serra (GHG) derivanti dalle attività svolte nei diversi siti ospedalieri. L'elaborazione è stata realizzata secondo lo standard UNI EN ISO 14064, relativamente alle emissioni dirette (Scope 1) e indirette da energia importata (Scope 2).

Anche per il sito di Palidoro è stato avviato lo studio di Diagnosi Energetica (con conclusione prevista per inizio 2025), volto a programmare un consistente intervento di efficientamento energetico attraverso la dismissione degli impianti a gasolio presenti, ormai obsoleti, e la sostituzione con sistemi più efficienti e meno inquinanti, quali la metanizzazione e conversione delle centrali termiche, la realizzazione di un impianto di trigenerazione e l'installazione di impianti fotovoltaici.

²) Per il dettaglio relativo alle emissioni di gas a effetto serra si rimanda al paragrafo "Tabelle degli indicatori".

I consumi idrici

L'acqua viene prelevata dall'acquedotto pubblico ed è utilizzata per il consumo umano, il lavaggio (servizi igienici, WC), il lavaggio delle stoviglie, per i processi tecnologici (riempimento impianti tecnici, termici, frigoriferi, produzione di vapore) e i processi ospedalieri (addolcimento, demineralizzazione, osmosi inversa, ecc.). Nel 2024, l'Ospedale ha registrato consumi idrici pari a 226 Megaltri, in diminuzione del 3,42% rispetto al 2023 (234 Megaltri), ma comunque superiori del 12,44% rispetto al 2022 (201 Megaltri). La riduzione rispetto al 2023 è particolarmente significativa considerando l'entrata a regime delle nuove strutture e dimostra l'efficacia delle politiche di sensibilizzazione sull'uso consapevole delle risorse idriche.

Il dato del 2024, pur superiore a quello del 2022, va contestualizzato considerando l'espansione delle attività ospedaliere, in particolare l'attivazione dei Laboratori di Microbiologia presso il sito di Viale F. Baldelli e la piena operatività del Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro. L'acqua utilizzata è totalmente prelevata da acquedotto, in aree a stress idrico. Non sono presenti trattamenti di depurazione e le acque reflue sono recapitate direttamente nella fognatura pubblica. Le uniche eccezioni sono rappresentate dai reflui della Medicina Nucleare e dai reflui di processo dei Laboratori che vengono trattati e smaltiti da parte di ditte esterne specializzate.

La gestione dei rifiuti

I rifiuti del settore sanitario sono un elemento di sostenibilità ambientale estremamente complesso da gestire. Un sistema di raccolta efficiente consente non solo di tutelare la salute, la sicurezza e l'ambiente, ma anche di abbattere i costi, poiché le procedure per lo smaltimento di alcune precise categorie di rifiuti sono costose: minori sono le quantità sottoposte a operazioni di smaltimento complesse, minori sono i costi di gestione. In tale contesto l'Ospedale pone una forte attenzione a un'adeguata formazione del personale per il corretto smaltimento di tutti i rifiuti prodotti, in particolare di quelli sanitari a rischio biologico, chimico e radioattivo. I rifiuti prodotti nel 2024 sono stati pari a circa 1.195 tonnellate, in aumento del 7% rispetto al 2023. Quanto alla distinzione tra rifiuti pericolosi e rifiuti non pericolosi, i primi rappresentano il 92,5% del totale, in linea con le specificità del settore sanitario.

I dati relativi al periodo di rendicontazione comparati con l'anno 2023 presentano un lieve incremento con riferimento ai rifiuti pericolosi (+7,4%) e un decremento con riferimento ai rifiuti non pericolosi (-1,4%). Infine, nell'anno si rilevano 405 tonnellate di rifiuti speciali inviati a riciclo o a recupero: di questi il 79% è rappresentato da rifiuti pericolosi e il restante 21% da rifiuti non pericolosi.

La gestione dei rifiuti radioattivi

L'Ospedale dispone di un sistema per lo stoccaggio di tutti i reflui radioattivi prodotti dai pazienti che effet-

tuano trattamenti o esami diagnostici all'interno del reparto di Medicina Nucleare (MN). I reflui radioattivi prodotti dai pazienti sottoposti a esami o terapie medico nucleari vengono raccolti in vasche dedicate (3 vasche per terapia di capacità complessiva pari a 15.000 litri e 2 vasche per diagnostica di capacità complessiva pari a 14.000 litri). L'impianto è dotato di un sistema di misura spettrometrico con tecnologia di rivelazione a scintillazione mediante cristallo di Bromuro di Lantanio ($\text{LaBr}_3:\text{Ce}$) volto ad assicurare che il rilascio degli escreti dei pazienti nel sistema fognario sia effettuato nel pieno rispetto delle normative vigenti. Il sistema opera con continuità per evitare contaminazioni non controllate all'interno dell'Ospedale e nell'ambiente circostante.

A tal fine vengono effettuate dalla Fisica Sanitaria misure di concentrazione di attività all'atto di immissione dei reflui stoccati nel sistema fognario comunale, nel rispetto dei limiti stabiliti dalla normativa vigente. Il corretto funzionamento del sistema è garantito con interventi periodici di manutenzione ordinaria, monitoraggio settimanale dei livelli di riempimento delle vasche da parte del personale della Fisica Sanitaria e con supporto tecnico da remoto. Un monitoraggio più puntuale e un breve tempo di risposta a eventuali situazioni di rischio che potrebbero venirsene a creare per malfunzionamento dell'impianto di stoccaggio dei reflui radioattivi prodotti dai pazienti nel reparto di Medicina Nucleare, è assicurato attraverso un sistema automatico di chiamata al personale dell'Ospedale (7/7, h24) in grado di intervenire tempestivamente sia da remoto che recandosi sul posto ove necessario.

L'Ospedale adotta specifiche procedure in materia di impatto ambientale dei rifiuti radioattivi prodotti al fine di separare i percorsi dei rifiuti maggiormente contaminati da quelli debolmente contaminati. Per i primi è previsto il conferimento a ditta esterna che provvede al ritiro e allo stoccaggio in sicurezza in aree dedicate. Nel corso dell'anno 2024 sono stati conferiti 175 fusti di rifiuti radioattivi per un totale di 4,3 tonnellate di rifiuti. Per gli altri, l'allontanamento come ROT o come rifiuto assimilabile all'urbano, è subordinato alla verifica da parte dei fisici medici della assenza di radioattività residua. Nel corso dell'anno 2024 sono stati allontanati 243 ROT provenienti da pazienti sottoposti a indagini o trattamenti medico nucleari e 267 rifiuti assimilabili all'urbano.

I rifiuti radioattivi solidi e liquidi ad alta attività, prodotti a seguito delle attività diagnostiche e terapeutiche vengono confinati in appositi contenitori e conferiti a ditta autorizzata al trasporto e al successivo smaltimento. Tali rifiuti vengono temporaneamente stoccati all'interno delle Unità Operative e poi movimentati da personale dedicato. La raccolta dei rifiuti è effettuata da personale adeguatamente formato riguardo alle corrette modalità di gestione e di razionalizzazione dei rifiuti stessi, anche al fine di ridurre il più possibile il volume di quelli prodotti.

I contenitori di rifiuti ospedalieri a rischio infettivo e

rifiuti solidi assimilabili agli urbani (provenienti dalle Unità Operative nelle quali sono ricoverati pazienti che hanno effettuato esami diagnostici o trattamenti di Medicina Nucleare) che potrebbero contenere tracce di radioattività residua (rifiuti a bassa attività) sono identificati e registrati singolarmente. L'allontanamento è subordinato alle verifiche radiometriche che vengono effettuate dal personale della Fisica Sanitaria.

La gestione dei rifiuti è svolta in modo da porre in essere tutte le azioni necessarie a evitare eventuali contaminazioni dell'ambiente. In questo contesto, l'Ospedale è dotato di tre portali radiometrici fissi che consentono di intercettare eventuali rifiuti contaminati prima del loro allontanamento dall'Ospedale. I portali sono installati presso i siti di Piazza Sant'Onofrio e di Palidoro.



Le iniziative a tutela dell'ambiente

Adozione di soluzioni tecnologiche eco-sostenibili

Nell'acquisizione di nuove apparecchiature e rinnovo tecnologico di quelle esistenti si pone particolare attenzione, in fase di valutazione, alle caratteristiche di impatto ambientale (come la riduzione dei consumi elettrici e del consumo di gas criogenici, il minor utilizzo di gas e fluidi, la riduzione di rifiuti e reflui, l'impiego di gas refrigeranti a basso GWP, ecc.).

Tale obiettivo viene perseguito sia con iniziative di carattere strutturale sia con singoli interventi mirati. Di seguito le azioni poste in essere:

- si è provveduto a introdurre, ove opportuno, la richiesta del rispetto di norme specificatamente rivolte alla sostenibilità ambientale nella definizione dei requisiti tecnici per le procedure di selezione finalizzate all'acquisizione di tecnologie biomediche;
- quanto agli effetti ecologici dello smaltimento dei rifiuti, si tende a privilegiare nella valutazione tecnica preliminare all'acquisto le apparecchiature rispondenti alle Direttive comunitarie cosiddette RoHS (*Restriction of Hazardous Substances Directive*), relative alla restrizione dell'uso di determinate sostanze pericolose nelle apparecchiature elettriche ed elettroniche;
- nella definizione delle configurazioni dei sistemi di tecnologie biomediche che prevedono la stampa in locale, si cerca di privilegiare la possibilità di collegamento a stampanti di rete già presenti così da ridurre il consumo energetico e di *toner*, ma anche di carta;
- nel processo di rinnovo tecnologico, ove possibile, viene avviato un processo virtuoso per la verifica della possibilità di recupero delle apparecchiature dismesse, al fine di evitarne la rottamazione, sia con il riutilizzo presso altre strutture sanitarie sia con la cessione ai manutentori per il recupero delle parti di ricambio;

- è stato avviato il rinnovo dei lavaferri installati presso l'OPBG acquisendo apparecchiature progettate per raggiungere un maggiore livello di risparmio energetico senza tuttavia compromettere le prestazioni del ciclo, garantendo il rispetto dell'ambiente con diverse soluzioni per la protezione termica, acustica, del drenaggio e dell'aerazione.

Per quanto attiene nello specifico alle tecnologie inerenti alla catena del freddo (frigoriferi biologici, frigo-emoteche, congelatori da laboratorio), le azioni intraprese sono dupli: da un lato, in fase di valutazione, sono privilegiati sistemi che non solo utilizzino gas refrigeranti coerenti con la normativa vigente, ma anche idonei a ridurre la dissipazione di calore in ambiente, con conseguente ulteriore beneficio di decremento dei costi generali; dall'altro lato, si è concretizzata la consapevolezza di conoscere nel dettaglio le apparecchiature già installate ed è stato pianificato un intervento di ricognizione al fine di verificare, in particolare, tipo e quantità di gas refrigerante utilizzato ed eventuali prescrizioni derivanti dalla normativa vigente in materia.

La dematerializzazione dei documenti cartacei

Nel corso dell'anno 2024, l'Ospedale ha proseguito l'attività di dematerializzazione dei documenti cartacei estendendo il processo alla documentazione radioprotezionistica dei lavoratori esposti (schede dosimetriche, registri di radioprotezione, attestati di formazione, idoneità rilasciata dal medico autorizzato, modulistica per la valutazione dei rischi). La migrazione dal formato cartaceo a quello digitale ha interessato anche lo scambio documentale tra le varie articolazioni organizzative dell'Ospedale finalizzato al tracciamento puntuale dei movimenti del personale esposto a radiazioni ionizzanti in tutte le fasi comprese tra il primo accesso in Ospedale e la cessazione dell'attività lavorativa. Tutte le informazioni riguardanti i movimenti dei lavoratori, di interesse dell'Esperto di Radioprotezione, sono attualmente fruibili attraverso il sistema gestionale aziendale SAP raggiungendo l'ulteriore obiettivo dell'unicità del dato consultabile da tutte le articolazioni organizzative interessate.

Un ulteriore settore per il quale si è proseguito con la completa dematerializzazione della documentazione è quello riguardante gli *standard* di sicurezza nei siti di Risonanza Magnetica dell'Ospedale, indicati dal Ministero della Salute nel DM 14/01/2021. Tale documentazione comprende gli allegati tecnici alla comunicazione di avvenuta installazione, i risultati delle verifiche periodiche di sicurezza, i regolamenti di sicurezza, l'elenco del personale autorizzato e i controlli di qualità dei tomografi a Risonanza Magnetica.

Mobilità Sostenibile

Procedendo in continuità rispetto a quanto svolto negli ultimi anni e in linea rispetto agli obiettivi previsti dal Decreto Rilancio (D.L. 34/2020), grazie a una collaborazione sinergica tra *Mobility Manager* Aziendale e *Mobility Manager* d'Area, l'Ospedale si è impegnato nella promozione della mobilità sostenibile con particolare riferimento alla riduzione dell'impatto ambientale derivante dagli spostamenti casa-lavoro dei suoi dipendenti. L'attenzione verso l'ambiente, nella fattispecie per mezzo del sostegno alla mobilità sostenibile, è un contributo fondamentale per la riduzione delle

emissioni di gas serra e per la garanzia di un futuro più sostenibile. Nell'ambito delle misure operative, gestionali e culturali volte alla tutela dell'ambiente che l'Ospedale si impegna a implementare, si colloca la terza edizione del Piano Spostamenti Casa Lavoro PSCL, basata sull'esperienza acquisita nelle precedenti e focalizzata su un ventaglio di nuove misure da adottare.

Nello specifico, le misure individuate sono:

- predisposizione di un'applicazione che permetta di realizzare forme di *car pooling* tra più colleghi;
- ricerca di convenzioni con compagnie ferroviarie;
- graduale sostituzione dei mezzi aziendali con veicoli a minore impatto ambientale, compatibilmente con la loro tipologia di utilizzo;
- promozione a una transizione verso forme di mobilità elettrica;
- campagna di informazione e sensibilizzazione orientata a tutto il personale e incentrata sul tema della mobilità sostenibile;
- collegamento diretto tra la piattaforma aziendale e le piattaforme di monitoraggio e pianificazione degli spostamenti;
- richiesta alle autorità competenti dello sviluppo di ulteriori linee di Trasporto Pubblico Locale.

Progetto Eco-Clean – Ecolabel

Nel 2024 è stato condiviso con il Comune di Fiumicino di installare presso il sito di Palidoro 2 *composter* elettromeccanici per la gestione delle frazioni di rifiuto secco urbano e degli imballaggi cellullosici. L'entrata in funzione dei nuovi macchinari permetterà una maggiore efficienza del processo di smaltimento dei rifiuti e una migliore gestione dell'area attualmente adibita all'esposizione dei rifiuti differenziati.

09

La sostenibilità economica e l'autonomia finanziaria

220

GRANT ATTIVI NEL 2024

Sostenuti da 82,5 €/mln di finanziamenti

6,7 €/mln

RACCOLTI DALL'OSPEDALE TRAMITE LA FONDAZIONE BAMBINO GESÙ ENTE FILANTROPICO



Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva, un lavoro dignitoso per tutti



Garantire modelli sostenibili di produzione e di consumo



Promuovere società pacifiche e più inclusive; offrire l'accesso alla giustizia per tutti e creare organismi efficienti, responsabili e inclusivi a tutti i livelli

Creazione di valore e sostenibilità economico-finanziaria

Le fonti di finanziamento

L'Ospedale è destinatario dei finanziamenti correlati alle prestazioni sanitarie rese sulla base di quanto previsto dalla Legge 18 maggio 1995 n. 187 che ne regola i rapporti con il Servizio Sanitario Nazionale e a cui si correlano gli atti della Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano nonché i Decreti dei Commissari ad Acta in cui s'inquadra il sistema tariffario vigente.

L'Ospedale riceve inoltre un contributo annuale da parte dello Stato Italiano in considerazione - come espressamente previsto dalla Legge 3 agosto 2009 n. 102 - dell'unicità che assume la struttura nell'ambito del sistema sanitario nazionale e internazionale e per le riconosciute caratteristiche di specificità e innovatività dell'assistenza fornita

Le fonti di finanziamento dell'attività di ricerca

Per effetto dell'attività di ricerca correlata al riconoscimento di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è destinatario di:

- finanziamenti del Ministero della Salute per la Ricerca Corrente, disposti annualmente sulla base della valutazione dei programmi triennali effettuata sotto il profilo scientifico e finanziario, tenuto altresì conto della verifica annuale della qualità della produzione scientifica, dell'attività assistenziale prestata e del grado di trasferimento dell'attività di ricerca all'attività di assistenza;
- finanziamenti per la ricerca erogati dal Ministero della Salute, da altri Ministeri, dalla Commissione Europea, da Organismi pubblici nazionali e internazionali e da soggetti privati sulla base di bandi o di specifici progetti (Ricerca Finalizzata);
- finanziamenti correlati alla quota parte del cinque per mille destinati dai contribuenti dello Stato italiano alla ricerca sanitaria;
- finanziamenti provenienti da atti di liberalità di soggetti privati anche all'esito di attività di *fundraising*, nonché da lasciti ereditari;
- finanziamenti provenienti da aziende farmaceutiche per la sponsorizzazione di Studi Clinici, in particolare relativi a nuovi farmaci e terapie innovative.

La ripartizione del finanziamento destinato alla ricerca

Nel 2024 il valore complessivo dei nuovi finanziamenti ottenuti a supporto della ricerca è stato pari a 25,9 milioni di euro, di cui 16,3 milioni di euro derivanti da fonti esterne e 9,6 milioni di euro derivanti invece da fondi 5x1000 e da fondi di Ricerca Corrente. (Figura 8 Finanziamento per la ricerca - Storico 2017-2024). Tali fondi hanno sostenuto l'attivazione di 188 nuove progettualità.

La quota prevalente di questi nuovi finanziamenti è rappresentata da *grant* derivati dalla partecipazione dei ricercatori dell'Ospedale a specifici bandi competitivi di enti pubblici e privati, nazionali e internazionali e che, con oltre 11,6 milioni di euro, inclusi i fondi PNRR e PNC e le Reti IRCCS, rappresenta il 45% dei fondi totali per la ricerca. A questi si aggiungono le donazioni ricevute dall'Ospedale per il tramite della Fondazione Bambino Gesù Ente Filantropico, gli studi clinici sponsorizzati e i finanziamenti diretti per i quali vi è stata un'attività di *procurement* da parte dei ricercatori (Figura 9 Distribuzione dei diversi tipi di finanziamenti anno 2024).

I *grant* competitivi sostengono complessivamente 42 progetti di ricerca e provengono principalmente dal Ministero della Salute, dalla Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro, dalla Commissione Europea e da altri Enti, Associazioni e Fondazioni nazionali e internazionali, tra cui: Fondazione Umberto Veronesi nonché Fondazione Telethon, Fondazione Fibrosi Cistica, *Cystinosis Research Foundation* (Figura 10 Ripartizione tra Enti dei *Grant* competitivi. Anno 2024).

I *grant* competitivi rappresentano la principale fonte di finanziamento per la ricerca anche tenendo in considerazione la totalità dei progetti attivi nel 2024, inclusi quindi anche i progetti attivati precedentemente. I *grant* attivi sono stati infatti 220, sostenuti da finanziamenti complessivamente pari a 82,5 milioni di euro, di cui 38,8 milioni da fondi PNRR e PNC. I principali enti finanziatori sono rappresentati dal Ministero della Salute e dal Ministero dell'Università e della Ricerca, ma anche dalla Commissione Europea, dalla Fondazione AIRC e dalla Fondazione Veronesi oltre che da altri enti nazionali e internazionali, pubblici e privati (Figura 11 Finanziamenti attivi. Anno 2024).

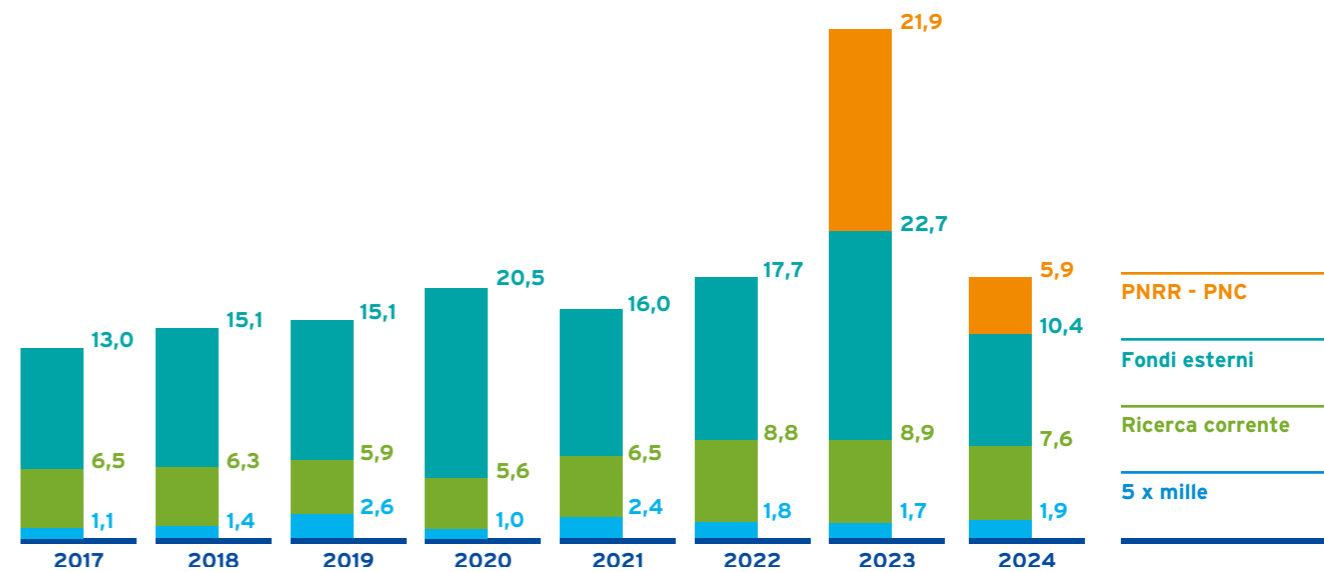


Figura 8. Finanziamento per la ricerca. Storico 2017-2024.



Figura 9. Distribuzione dei diversi tipi di finanziamenti. Anno: 2024.

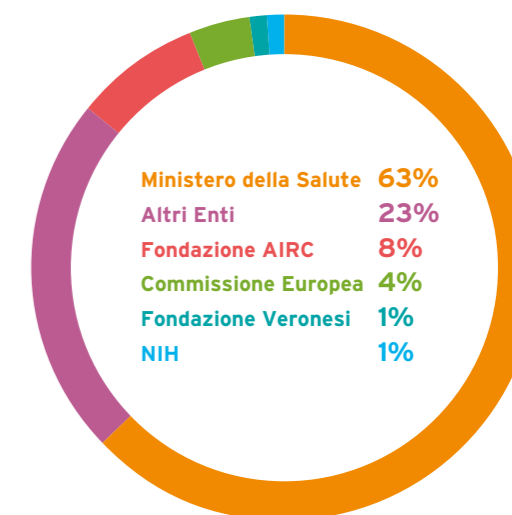


Figura 10. Ripartizione tra Enti dei Grant competitivi. Anno 2024.

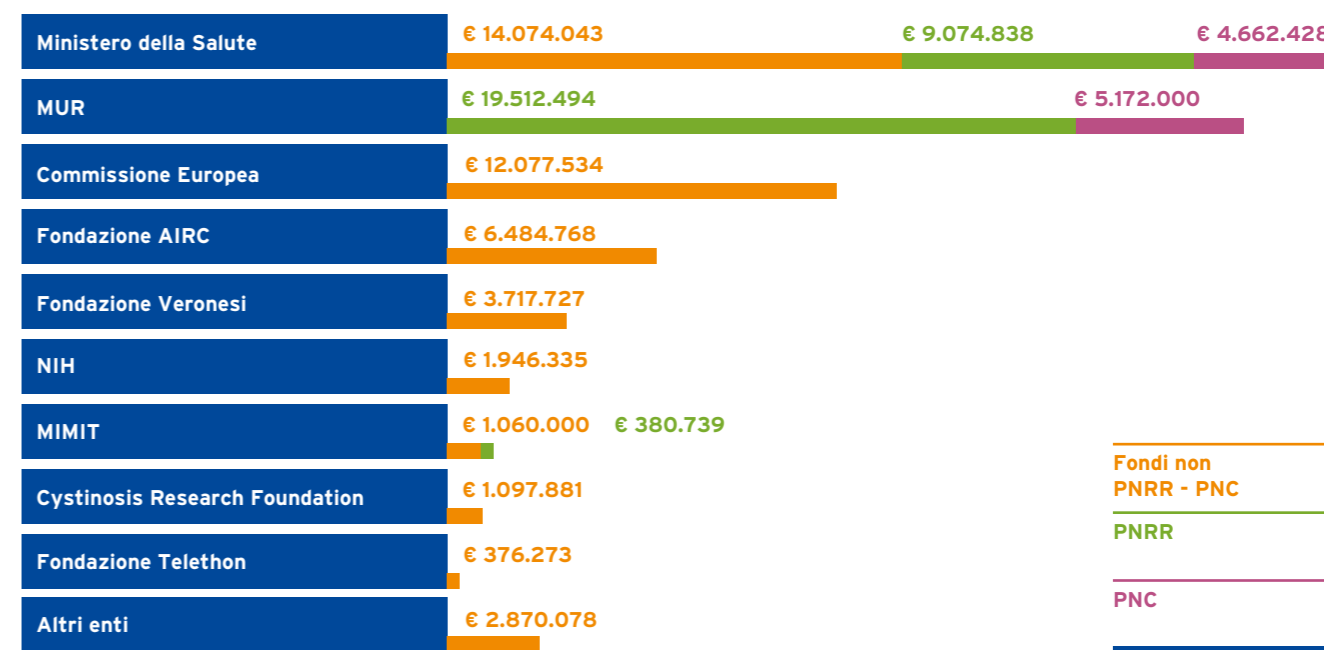


Figura 11. Finanziamenti attivi. Anno 2024.

La raccolta fondi in favore dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Nel corso del 2024 l'attività sanitaria e scientifica dell'Ospedale ha continuato a essere supportata dalle donazioni ricevute su iniziative di raccolta fondi promosse prevalentemente dalla Fondazione Bambino Gesù Ente Filantropico. Secondo il principio della competenza economica sono state contabilizzate tra i ricavi le donazioni ricevute da parte della Fondazione

Bambino Gesù Ente Filantropico per complessivi 6,7 €/mln, di cui: (i) 1,0 €/mln per l'attività clinica e di ricerca dell'Ospedale; (ii) 1,8 €/mln per l'assistenza sanitaria a favore dei pazienti stranieri svantaggiati in ragione delle loro condizioni fisiche, psichiche, economiche e sociali; (iii) 2,9 €/mln per il Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro; (iv) 0,2 €/mln per le cure umanitarie; (v) 0,8 €/mln per altro (progetti speciali, acquisto di apparecchiature, sostegno alle attività internazionali, ecc.).

Gestione sostenibile della catena di approvvigionamento

I fornitori costituiscono uno dei principali *stakeholder* dell'Ospedale in quanto consentono l'approvvigionamento delle risorse mediche, delle tecnologie e dei servizi necessari a garantire la qualità e la continuità delle attività di cura e ricerca.

Il processo di selezione e di valutazione di fornitori, appaltatori e consulenti trova supporto nell'istituzione di un albo fornitori ed è effettuato nel rispetto delle procedure applicabili in materia nel contesto vaticano di riferimento secondo criteri che garantiscono tra l'altro l'economicità dei beni e dei servizi acquistati, la sostenibilità, la qualità del servizio, la tutela della sicurezza e dell'ambiente, la congruità giuridica, la correttezza e la trasparenza, nonché il monitoraggio.

Nell'ambito della gestione della catena di approvvigionamento, l'Ospedale ha avviato un processo di riorganizzazione della *Supply Chain* e del modello logistico dei beni di consumo, dei farmaci e dei presidi. Il nuovo modello, denominato *One logistic* consente, attraverso l'aggregazione dei processi di acquisto e la ricerca dell'equilibrio tra economicità, efficienza ed efficacia, di razionalizzare i livelli delle scorte dei prodotti stoccati nel magazzino centrale e in quelli dei reparti portando a una ottimizzazione nell'impiego delle risorse utilizzate (economiche, umane e materiali) nell'intera catena logistica in termini di efficienza ed efficacia e conseguente riduzione degli sprechi. Il modello implementato si basa sul principio dell'*outsourcing*, dove la gestione e la movimentazione dei farmaci è stata affidata a un *provider* esterno con un'esperienza consolidata nel settore e adeguatamente dimensionato dal punto di vista tecnologico/strutturale.

In particolare, il nuovo modello dovrà consentire di ottenere potenziali economie in termini di efficacia ed efficienza dell'intera catena logistica portando a:

- ottimizzazione dei livelli di scorta presenti nel magazzino centrale e nei magazzini di reparto;
- miglioramento della tracciabilità e rintracciabilità dei prodotti gestiti;
- miglioramento delle sinergie tra le diverse attività logistiche;
- ottimizzazione degli spazi e delle risorse;
- riduzione del coinvolgimento del personale clinico nello svolgimento delle attività logistiche;
- razionalizzazione dei costi di trasporto e della movimentazione interna ed esterna;
- ottimizzazione dei tempi di consegna dei prodotti alle Unità Operative.

Promozione della Responsabilità Sociale d'Impresa: Verifica e Qualifica degli Operatori Economici nella Catena di Approvvigionamento

Nel quadro di un impegno sempre più strutturato in materia di sostenibilità, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha ampliato il perimetro delle proprie attività di verifica, estendendole a un numero crescente di operatori economici. Questa iniziativa si inserisce in un percorso già intrapreso e volto a rafforzare un modello di approvvigionamento fondato su principi di etica e sostenibilità, favorendo la collaborazione con *partner* che condividano e promuovano valori di equità, trasparenza e responsabilità. Attraverso tale attività, l'Ospedale mira a promuovere un ecosistema sanitario fondato su valori solidi e strategie di sviluppo sostenibile, contribuendo a generare un impatto positivo lungo l'intera catena di fornitura.

10

La tecnologia e la transizione digitale

14.672

APPARECCHIATURE
ELETTROMEDICALI
E ACCESSORI

365

PARERI TECNICI
PER ACQUISIZIONE
APPARECCHIATURE
ELETTROMEDICALI

5 PB

STORAGE GESTITI

116

VALUTAZIONI DI SICUREZZA
INFORMATICA

530

SERVER GESTITI

35

PROGETTI DI NUOVI
SVILUPPI COMPLETATI

250

APPARATI DI RETE



Costruire un'infrastruttura
resiliente e promuovere
l'innovazione ed una
industrializzazione equa,
responsabile e sostenibile

Innovazioni tecnologiche e digitalizzazione

Le tecnologie biomediche

Le tecnologie biomediche rappresentano una risorsa imprescindibile per l'erogazione di prestazioni sanitarie appropriate e di elevata qualità e per una ricerca di eccellenza. Nell'ultimo decennio, il patrimonio tecnologico biomedico dell'Ospedale è più che raddoppiato (in numero e valore), raggiungendo, a fine 2024, oltre 14.672 beni, tra apparecchiature e accessori installati nei diversi siti dell'OPBG. Il processo di acquisizione delle tecnologie biomediche è supportato da valutazioni tecniche tese all'individuazione delle migliori soluzioni rivenienti dall'innovazione tecnologica che vengono opportunamente coniugate con valutazioni cliniche ed economiche in carico ad altre funzioni aziendali. Nel corso del 2024, sono stati emessi 365 Pareri Tecnici per acquisizioni di tecnologie biomediche, sia di nuova acquisizione per ampliamento delle prestazioni sanitarie erogate sia in sostituzione di apparecchiature già in dotazione, ormai obsolete e non più manutenibili.

Tra i principali progetti sviluppati dall'Ospedale nel corso del 2024, si segnalano i seguenti:

- la valutazione delle soluzioni tecnologiche per l'allestimento dei nuovi laboratori PNRR funzionali alla creazione di un Centro Nazionale per Terapia RNA e Terapia Genica;
- il rinnovo tecnologico e l'ampliamento dell'automazione del *CoreLab* in uso presso il Laboratorio Analisi del sito di Piazza Sant'Onofrio e l'implementazione di nuove linee analitiche presso il sito di Viale F. Baldelli, in conseguenza degli esiti dell'aggiudicazione delle attività;
- il rinnovo tecnologico, la riorganizzazione e razionalizzazione delle apparecchiature in uso presso il *Lactarium* del sito di Piazza Sant'Onofrio;
- l'informatizzazione dei processi dell'UOC Oculistica, presso i siti di Palidoro e Santa Marinella, con integrazione con il sistema informativo ospedaliero, *repository* documentale e PACS radiologico;
- l'integrazione del sistema informativo dell'Endoscopia Digestiva con quello di tracciabilità degli endoscopi termolabili;
- la sostituzione delle pompe cuore-polmone in Cardiocirurgia;
- la sostituzione di tutti i riuniti dentistici installati presso l'Odontostomatologia di Viale Baldelli con l'introduzione di soluzioni innovative per il miglio-

ramento dell'igiene nelle procedure odontoiatriche (eliminazione del gruppo idrico/bacinella) e di sistemi multimediali per attenuare lo stress dei piccoli pazienti e incentivarne la collaborazione;

- il rinnovo tecnologico, la riorganizzazione e razionalizzazione dei tavoli operatori di tutti i CC.OO. dei diversi siti dell'OPBG.

Durante l'anno, inoltre, sono state condotte le attività preliminari di analisi del fabbisogno per i più rilevanti progetti di sviluppo previsti, tra cui l'ampliamento del Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro, l'ampliamento del DEA, l'attivazione del nuovo reparto Scopenso, Trapianto e Assistenza Meccanica Cardio-respiratoria. A questo, si è aggiunta l'attività di *Project Management* per i lavori di ristrutturazione della Dialisi e della Medicina Nucleare, ai fini del miglioramento complessivo dei processi assistenziali erogati dai due reparti e dell'installazione di un tomografo PET/CT.

Il processo di digitalizzazione

La qualità delle cure e della ricerca scientifica offerte dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù sono garantite anche grazie a un costante impegno nel miglioramento e aggiornamento della tecnologia informatica di cui l'ente è dotato. Ogni anno vengono avviate nuove iniziative di:

- evoluzione o sostituzione del *software*;
- rinnovo e potenziamento dell'*hardware*, dai *data-center* all'infrastruttura di comunicazione, fino ai PC;
- digitalizzazione di nuovi flussi di lavoro.

In particolare, poiché l'alta specializzazione dell'Ospedale in ambito sanitario e scientifico trae notevoli benefici dalla disponibilità di dati e *software* costruiti "su misura", l'OPBG realizza direttamente al proprio interno alcuni dei propri applicativi.

Tra le iniziative di digitalizzazione del 2024, si segnalano in particolare:

- l'introduzione nelle prime Unità Operative Complesse in formato elettronico del consenso informato, grazie a tecnologia realizzata, in parte internamente, che sarà diffusa in tutto l'Ospedale nei prossimi anni;

- l'integrazione di un nuovo sistema di *order entry* per la Medicina Trasfusionale conforme allo *standard* di identificazione ISBT 128;
- il monitoraggio dei livelli di servizio erogati dai fornitori di tecnologia IT.

Nell'ambito del rinnovo del *software* già in uso, il 2024 ha visto il completamento dei seguenti progetti:

- la realizzazione *in-house* e messa in funzione di un nuovo applicativo per la gestione delle attività dell'UOS Microbiomica;
- la realizzazione *in-house* e il rilascio di un nuovo *software* per la rendicontazione delle prestazioni riabilitative;
- l'adeguamento del sistema informativo dell'OPBG al nuovo nomenclatore ambulatoriale della Regione Lazio;
- l'integrazione delle agende ambulatoriali con il CUP regionale.

Diverse altre iniziative di sviluppo *software* interno sono state portate avanti nel 2024, con completamento previsto nel 2025, tra cui:

- l'applicativo utilizzato per gestire l'accoglienza dei pazienti internazionali;
- la realizzazione di una nuova *Intranet*;
- il nuovo *software* per l'assegnazione di obiettivi e valutazione del personale;
- la digitalizzazione delle segnalazioni di infortunio.

I nostri *partner* sono stati inoltre interessati per altri progetti che proseguiranno nel 2025:

- l'aggiornamento delle cartelle cliniche elettroniche di degenza e di terapia intensiva, con predisposizione per l'integrazione con il Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0;
- la digitalizzazione dei processi di preparazione di latte e nutrizione enterale per l'UOS Educazione Nutrizionale Neonatale e BLUD;
- l'introduzione di un *software* per l'UOC Odontostomatologia.

L'infrastruttura informatica dell'OPBG può disporre dal 2024 di:

- nuove risorse di archiviazione di dati;
- connettività Wi-Fi più moderna e performante;
- risorse *server* basate su tecnologia *container* potenziate.

Le prossime sfide

L'OPBG sarà impegnato nella modernizzazione della connettività di rete tra i diversi siti e all'interno dei siti stessi, nel rilascio di un nuovo *software* per le attività di sala operatoria e della nuova cartella clinica ambulatoriale. Proseguirà inoltre il processo di rinnovo di applicativi realizzati da tempo *in-house* e l'internalizzazione di alcuni *software* attualmente forniti da terzi.

Principali risultati

2.370

CONSENSI INFORMATI
RACCOLTI IN FORMATO
ELETTRONICO

35

PROGETTI DI NUOVI
SVILUPPI COMPLETATI

39

INIZIATIVE DI NUOVI
SVILUPPI PROPOSTE
NELL'ARCO DELL'ANNO
E PRESE IN CARICO

530

SERVER GESTITI

250

APPARATI DI RETE

5 PB

STORAGE GESTITO

Privacy e Data Security

Tutela del diritto alla protezione dei dati personali: processo di miglioramento continuo

Nel corso del 2024, l'Ospedale ha continuato a investire nella formazione sul trattamento dei dati personali, garantendo un costante aggiornamento del personale sanitario e amministrativo in conformità alla normativa vigente. Sono state svolte attività specifiche di *training* per le risorse impegnate nella ricerca scientifica. Questo impegno costante testimonia la volontà dell'Ospedale di promuovere una gestione responsabile e conforme dei dati, riducendo i rischi e garantendo trasparenza anche attraverso il continuo aggiornamento e monitoraggio delle informative (ex artt. 13 e 14 del Reg. UE 2016/679) e delle dichiarazioni di consenso rese agli interessati.

Parallelamente, è stato ampliato il programma delle verifiche interne, finalizzato a valutare l'efficacia dei presidi di controllo definiti, identificando possibili aree di criticità e opportunità di miglioramento. Le verifiche, secondo il principio della *combined assurance*, sono state svolte in modo integrato con il Servizio *Internal Audit*. Questo approccio ha permesso di ottimizzare le attività dei *team* coinvolti, nel rispetto delle reciproche competenze e della propria indipendenza. Tale modalità ha migliorato l'efficienza delle operazioni, sia per le strutture sottoposte a verifica che per gli *auditor*, garantendo un utilizzo ottimale del tempo e delle risorse.

È inoltre proseguito il supporto offerto, per i profili relativi al trattamento dei dati personali, a tutte le articolazioni organizzative nella revisione dei contratti e delle convenzioni nonché alle attività svolte dalla Fondazione Bambino Gesù Ente Filantropico anche in ottica *privacy by design* e *by default*.

Gli interventi di Data Security

Dal 2022 l'Ospedale ha avviato un programma di revisione delle misure di sicurezza informatica, attualmente in fase di attuazione delle attività pianificate a conclusione di un iniziale *assessment*. In questo ambito, i risultati del 2024 includono l'entrata in funzione di un nuovo sistema per la gestione delle identità digitali del personale OPBG, basato su un nuovo *software* e nuove modalità di collaborazione tra la Funzione Servizi Informativi e la Funzione Risorse Umane. Sempre nel 2024 è stata aggiudicata la fornitura di un sistema *software* per il controllo degli accessi degli amministratori di sistema, con rilascio previsto per il 2025. È stato inoltre avviato un processo di valutazione in termini di sicurezza, affidabilità e sostenibilità della migrazione su *cloud* di specifici ambiti del sistema informativo ospedaliero. Per l'introduzione di nuovi servizi e tecnologie in Ospedale sono state condotte 116 valutazioni di sicurezza informatica. È stata inoltre incrementata la diffusione della firma digitale tra i medici dell'OPBG.



11

Allegati



Tabelle degli indicatori

NUMERO TOTALE DI DIPENDENTI PER TIPO DI CONTRATTO, GENERE E REGIONE										
Sito	Tipo di contratto	2024			2023			2022		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Italia	Indeterminato	859	2.175	3.034	845	2.143	2.988	831	2.067	2.898
	Determinato	8	31	39	10	13	23	5	10	15
Totale		867	2.206	3.073	855	2.156	3.011	836	2.077	2.913

Tabella 8. Numero totale di dipendenti per tipo di contratto, genere e regione.

NUMERO TOTALE DI DIPENDENTI PER TIPO DI CONTRATTO, GENERE E REGIONE										
Sito	Tipo di contratto	2024			2023			2022		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Italia	Full-time	864	2.170	3.034	853	2.116	2.969	831	2.067	2.898
	Part-time	3	36	39	2	40	42	5	10	15
Totale		867	2.206	3.073	855	2.156	3.011	836	2.077	2.913

Tabella 9. Numero totale di dipendenti per tipo di contratto, genere e regione.

NUMERO DI LAVORATORI ESTERNI PER CATEGORIA PROFESSIONALE E GENERE										
Categoria professionale	2024			2023			2022			
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
Dirigenti medici e sanitari non medici (Universitari)	11	6	17	13	6	19	11	6	17	
Personale religioso convenzionato	4	9	13	4	10	14	5	9	14	
Collaboratori	76	136	212	76	149	225	85	147	232	
Altro (Es. Co.Co.Co)	36	1	37	45	1	46	63	2	65	
Totale	127	152	279	138	166	304	164	164	328	

Tabella 10. Numero di lavoratori esterni per categoria professionale e genere.

DIPENDENTI COPERTI DA ACCORDI DI CONTRATTAZIONE COLLETTIVA			
Numero di dipendenti	2024	2023	2022
Numero di dipendenti con accordi di contrattazione collettiva	3.042	2.977	2.880
Numero totale dei dipendenti	3.073	3.011	2.913
Percentuale totale	99%	99%	99%

Tabella 11. Dipendenti coperti da accordi di contrattazione collettiva.

ENERGIA CONSUMATA ALL'INTERNO DELL'ORGANIZZAZIONE IN GJ ¹			
Consumo di energia	2024	2023	2022
Gas naturale (Metano)	118.807	110.594	98.051
Gasolio	18.492	18.744	19.527
Energia elettrica (acquistata)	115.275	119.463	118.049
Energia elettrica (autoprodotta)	13.968	11.292	10.456
di cui da fonte rinnovabile ²	29	28	30
Gasolio per gruppi elettrogeni	119	94	276
GPL Consumi Cucina	864	921	879
Benzina (automezzi)	32	40	44
Diesel (automezzi)	1.790	1.816	1.809
Totale	269.346	262.963	249.090

Tabella 12. Energia consumata all'interno dell'organizzazione in GJ. Anni 2022-2024

1) La fonte dei fattori di conversione in GJ è la "Tabella parametri standard nazionali 2024 - Ministero dell'Ambiente".

2) In seguito ad un malfunzionamento del sistema di rilevazione dell'energia prodotta dall'impianto fotovoltaico di Palidoro, si specifica che solo per il 2024 l'energia prodotta da fonte rinnovabile è stata ottenuta tramite una stima del valor medio degli anni 2021/22/23.

INTENSITÀ ENERGETICA			
	2024	2023	2022
Totale energia consumata	269.346	262.963	249.090
Totale prestazioni (Giornate di degenza, numero accessi DH e riabilitazione DH, numero accessi pronto soccorso e numero prestazioni ambulatoriali al netto laboratori e genetica)	993.194	994.734	999.956
Totale intensità energetica	0,271	0,264	0,249

Tabella 13. Intensità energetica. Anni 2022-2024.

PRELIEVO IDRICO IN MEGALITRI ¹						
Prelievo idrico	2024		2023		2022	
	Tutte le aree	Aree a stress idrico	Tutte le aree	Aree a stress idrico	Tutte le aree	Aree a stress idrico
Acqua di parti terze (totale)	226	226	234	234	201	201
Acqua dolce (≤ 1000 mg/L solidi disciolti totali)	226	226	234	234	201	201

Tabella 14. Prelievo idrico in Megaltri. Anni 2022-2024.

1) Tutti i siti dell'Ospedale sono considerati dall'Aqueduct Tool, sviluppato dal World Resources Institute per identificare le aree potenzialmente a rischio, come categoria ad altissimo stress idrico ossia "extreme scarcity" (scarsità estrema).

EMISSIONI IN ATMOSFERA			
	2024	2023	2022
SCOPE 1 - EMISSIONI CO₂ [t CO₂]¹			
Gas Naturale	6.996	6.464	5.693
GPL	56,99	60,76	103,64
Gasolio	1.375,70	1.392	1.743
Benzina - autotrazione	2	3	4
Diesel - autotrazione	132	134	158
Totale	8.563	8.053	7.703
SCOPE 2 MARKET BASED - EMISSIONI CO₂ [t CO₂]²			
Energia elettrica acquistata - Italia	17.946	16.595	16.309
SCOPE 2 LOCATION BASED - EMISSIONI CO₂ [t CO₂]²			
Energia elettrica acquistata - Italia	11.030	9.730	9.274

Tabella 15. Emissioni in atmosfera. Anni 2022-2024.

1) La fonte dei fattori di emissione utilizzati per il calcolo delle emissioni Scope 1 è la "Tabella standard parametri nazionali 2024 - Ministero dell'Ambiente".
2) L'approccio "Location based" prevede l'utilizzo di fattori di emissione medi relativi agli specifici mix energetici nazionali di produzione di energia elettrica. Il fattore di emissione utilizzato per il calcolo Location è fonte ISPRA - Fattori di emissione atmosferica di gas a effetto serra nel settore elettrico nazionale e nei principali Paesi Europei. L'approccio "Market based" prevede l'utilizzo di fattori di emissione definiti su base contrattuale con il fornitore di energia elettrica. Fattore di emissione utilizzato per il calcolo Market Based è fonte AIB - European Residual Mixes 2024.

INTENSITÀ DELLE EMISSIONI DI GHG (SCOPE 1 + SCOPE 2 LOCATION BASED)			
U.d.m. t CO ₂ eq	2024	2023	2022
Emissioni GHG (Scope 1 + Scope 2 Location based)	19.593	17.784	16.976
Totale prestazioni (Giornate di degenza, numero accessi DH e riabilitazione DH, numero accessi pronto soccorso e numero prestazioni ambulatoriali al netto laboratori e genetica)	993.194	994.734	999.956
Intensità delle emissioni GHG	0,0197	0,0179	0,0170

Tabella 16. Intensità delle emissioni di GHG (Scope 1 + Scope 2 Location based). Anni 2022-2024.

PESO TOTALE DEI RIFIUTI GENERATI IN TONNELLATE			
Tipologia rifiuto	2024	2023	2022
Rifiuti speciali pericolosi	1.110,55	1.029,90	1.004,07
<i>di cui rifiuti radioattivi</i>	4,38	1,87	1,10
<i>di cui inviati a riciclo/recupero</i>	311,14	83,11	134,14
<i>di cui inviati a smaltimento</i>	795,04	944,92	868,83
Rifiuti speciali non pericolosi	88,95	90,22	91,47
<i>di cui inviati a riciclo/recupero</i>	56,89	36,79	25,63
<i>di cui inviati a riciclo di toner e/o cartucce stampanti</i>	3,08	1,93	1,67
<i>di cui inviati a riciclo di carta</i>	28,72	51,20	60,87
<i>di cui inviati a smaltimento</i>	0,26	0,30	3,30
Totale	1.199,50	1.120,12	1.095,54

Tabella 17. Peso totale dei rifiuti generati in tonnellate. Anni 2022-2024.

NUOVI FORNITORI CHE SONO STATI SELEZIONATI UTILIZZANDO CRITERI AMBIENTALI			
	2024	2023	2022
Nuovi fornitori valutati sulla base di criteri ambientali	1	1	0
Totale nuovi fornitori	143	239	204
Percentuale Totale	0,7%	0,4%	0,0%

Tabella 18. Nuovi fornitori che sono stati selezionati utilizzando criteri ambientali.

ASSUNZIONI DI NUOVI DIPENDENTI E AVVICENDAMENTI DEI DIPENDENTI								
2024								
	<30 anni		30-50 anni		>50 anni		Totale	
Entrate	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Uomini	9	36%	29	5%	6	2%	44	5%
Donne	28	25%	104	8%	3	0%	135	6%
Totale	37	27%	133	7%	9	1%	179	6%
Uscite	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Uomini	0	0%	9	2%	24	8%	33	4%
Donne	3	3%	15	1%	66	8%	84	4%
Totale	3	2%	24	1%	90	8%	117	4%
2023								
	<30 anni		30-50 anni		>50 anni		Totale	
Entrate	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Uomini	7	29%	43	8%	3	1%	53	6%
Donne	56	44%	83	7%	3	0%	142	7%
Totale	63	41%	126	7%	6	1%	195	6%
Uscite	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Uomini	0	0%	4	1%	29	10%	33	4%
Donne	0	0%	9	1%	55	7%	64	3%
Totale	0	0%	13	1%	84	8%	97	3%
2022								
	<30 anni		30-50 anni		>50 anni		Totale	
Entrate	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Uomini	18	67%	55	11%	8	3%	81	10%
Donne	62	61%	108	9%	4	1%	174	8%
Totale	80	63%	163	10%	12	1%	255	9%
Uscite	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
Uomini	1	4%	9	2%	27	9%	37	4%
Donne	0	0%	14	1%	56	7%	70	3%
Totale	1	4%	23	1%	83	8%	107	4%

Tabella 19. Assunzioni di nuovi dipendenti e avvicendamenti dei dipendenti. Anni 2022-2024.

CONGEDO PARENTALE ¹							
2024					Trend		
Numero di persone			Uomini	Donne	Totale	% U	% D
Numero totale di dipendenti che hanno avuto diritto al congedo parentale			52	293	345	15%	85%
Numero totale di dipendenti che hanno usufruito del congedo parentale			21	225	246	9%	91%
di cui status al 31.12.2024							
Numero di dipendenti ancora in congedo			3	20	23	14%	9%
Numero totale di dipendenti che sono tornati al lavoro durante il periodo di rendicontazione dopo aver usufruito del congedo parentale			18	205	223	86%	91%
di cui ancora dipendenti dell'organizzazione nei 12 mesi successivi al rientro			20	220	240	95%	98%
di cui non più dipendenti dell'organizzazione			1	5	6	5%	2%
Tasso di retention al lavoro			N.D.	N.D.	N.D.	5%	2%
Tasso di rientro al lavoro			100%	100%	100%		

Tabella 20. Congedo parentale.

1) Le informazioni relative ai congedi parentali sono rendicontate per la prima volta, pertanto i dati relativi al biennio 2023/2022 non risultano disponibili.

INFORTUNI						
Numero di infortuni	2024		2023		2022	
	Dipen.	Collab.	Dipen.	Collab.	Dipen.	Collab.
Numero totale di decessi dovuti a infortuni registrabili sul lavoro	0	0	0	0	0	0
Numero totale di infortuni sul lavoro gravi (escludendo i decessi) lavoratori dipendenti ¹	3	0	6	0	1	0
Numero di infortuni sul lavoro registrabili lavoratori dipendenti ²	67	26	67	15	48	5
Tasso di decessi dovuti a infortuni sul lavoro	0%	-	0%	-	0%	-
Tasso di infortuni gravi sul lavoro (escludendo i decessi)	11,78%	-	12,28%	-	9,10%	-
Tasso di infortuni sul lavoro registrabili³	0,53%	-	1,10%	-	0,19%	-

Tabella 21. Infortuni. Anni 2022-2024.

1) Infortuni sul lavoro che hanno portato a un danno da cui il lavoratore non può riprendersi, non si riprende o non è realistico prevedere che si riprenda completamente tornando allo stato di salute antecedente l'incidente entro 6 mesi. In conformità con quanto previsto dalla normativa italiana, sono considerati gravi gli infortuni con una prognosi superiore ai 60 giorni.

2) Gli infortuni in itinere sono inclusi solo quando il trasporto è stato organizzato dall'Ospedale.

3) Il tasso di infortuni è stato calcolato come il rapporto tra il numero totale di infortuni e il totale ore lavorate dei dipendenti (5.688.336 ore), utilizzando un fattore moltiplicativo di 1.000.000. Non è stato possibile calcolare il tasso di infortuni per i collaboratori in quanto OPBG non ha implementato un monitoraggio delle ore lavorate da parte dei collaboratori esterni.

MALATTIE PROFESSIONALI						
Numero di infortuni	2024		2023		2022	
	Dipen.	Collab.	Dipen.	Collab.	Dipen.	Collab.
Numero totale di casi di malattia professionale registrabili	3	0	3	1	0	0
<i>di cui casi di decesso causati da malattia professionali</i>	0	0	0	0	0	0

Tabella 22. Malattie professionali. Anni 2022-2024.

ORE MEDIE DI FORMAZIONE ANNUA PER DIPENDENTE									
Categoria professionale	2024			2023			2022		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Dirigenti medici e sanitari non medici	17,8	36,8	30,8	30,3	23,0	25,4	22,4	23,4	23,0
Dirigenti amministrativi	2,3	4,8	3,0	22,5	27,6	23,8	32,8	44,0	35,2
Comparto sanitario	23,0	20,6	21,1	17,4	15,7	16,0	18,5	17,5	17,7
Comparto non sanitario	7,0	5,6	6,2	9,1	6,1	7,3	12,2	10,5	11,2
Totale	16,7	23,0	21,2	19,7	16,3	17,2	18,6	18,1	18,2

Tabella 23. Ore medie di formazione annua per dipendente.


DIVERSITÀ NEGLI ORGANI DI GOVERNO E DEI DIPENDENTI. CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE													
2024													
Categoria Professionale	<30				30-50				>50				Totale
	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	
Consiglio di Amministrazione	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	6	67%	3	33%	9
2023													
Categoria Professionale	<30				30-50				>50				Totale
	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	
Consiglio di Amministrazione	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	44%	5	56%	9
2022													
Categoria Professionale	<30				30-50				>50				Totale
	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	
Consiglio di Amministrazione	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	44%	5	56%	9

DIVERSITÀ NEGLI ORGANI DI GOVERNO E DEI DIPENDENTI													
2024													
Categoria Professionale	<30				30-50				>50				Totale
	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	
Dirigenti medici e sanitari non medici	3	0%	2	0%	173	19%	441	49%	112	12%	177	19%	908
Dirigenti amministrativi	0	0%	0	0%	2	6%	1	3%	20	65%	8	26%	31
Comparto sanitario	14	1%	106	7%	259	16%	715	44%	68	4%	451	28%	1.613
Comparto non sanitario	8	2%	5	1%	108	21%	149	29%	100	19%	151	29%	521
Totale dipendenti	25	1%	113	4%	542	18%	1.306	42%	300	10%	787	26%	3.073
2023													
Categoria Professionale	<30				30-50				>50				Totale
	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	
Dirigenti medici e sanitari non medici	1	0%	1	0%	167	20%	402	47%	114	13%	168	20%	853
Dirigenti amministrativi	0	0%	0	0%	6	18%	2	6%	19	56%	7	21%	34
Comparto sanitario	16	1%	123	8%	249	16%	675	42%	64	4%	470	29%	1.597
Comparto non sanitario	7	1%	4	1%	118	22%	149	28%	94	18%	155	29%	527
Totale dipendenti	24	1%	128	4%	540	18%	1.228	41%	291	10%	800	27%	3.011
2022													
Categoria Professionale	<30				30-50				>50				Totale
	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	Uomini	% U	Donne	% D	
Dirigenti medici e sanitari non medici	0	0%	0	0%	153	19%	377	46%	124	15%	165	20%	819
Dirigenti amministrativi	0	0%	0	0%	6	18%	1	3%	20	61%	6	18%	33
Comparto sanitario	22	1%	97	6%	235	15%	652	42%	63	4%	471	31%	1.540
Comparto non sanitario	5	1%	4	1%	120	23%	157	30%	88	17%	147	28%	521
Totale dipendenti	27	1%	101	3%	514	18%	1.187	41%	295	10%	789	27%	2.913

Tabella 24. Diversità negli organi di governo e dei dipendenti. Anni 2022-2024.

DENUNCE COMPROVATE RIGUARDANTI LE VIOLAZIONI DELLA PRIVACY DEI CLIENTI E PERDITA DI DATI DEI CLIENTI			
	2024	2023	2022
Numero totale delle denunce comprovate ricevute riguardanti le violazioni della privacy dei clienti	0	0	3
<i>di cui ricevute da parti esterne e confermate dall'organizzazione</i>	0	0	1
<i>di cui ricevute da enti regolatori</i>	0	0	0
Numero totale di fughe, furti o perdite di dati dei clienti	0	0	3

Tabella 25. Denunce comprovate riguardanti le violazioni della privacy dei clienti e perdita di dati dei clienti. Anni 2022-2024.



**Attività
di ricerca
scientifica
e clinico-
assistenziale
2024**



01

Le aree di Ricerca

Le Aree di Ricerca sono ambiti dell'assetto organizzativo in riporto diretto al Direttore Scientifico per il coordinamento scientifico di Unità di ricerca o di complessi gruppi di Progetti di Ricerca di contenuto omogeneo nell'ottica del consolidamento di percorsi di ricerca orientati all'integrazione con l'attività assistenziale e l'attività di formazione.

Di seguito si presentano gli obiettivi e i principali risultati conseguiti nelle quattro Aree di Ricerca, nonché nelle Funzioni e nelle Unità di Ricerca che riferiscono direttamente al Direttore Scientifico, con aggiornamento al 31 dicembre 2024.

Funzione di Ricerca Genetica Molecolare e Genomica Funzionale

Responsabile	Marco Tartaglia
--------------	-----------------

Attività

La Funzione è diretta a migliorare la conoscenza delle malattie ereditarie semplici, identificare nuove condizioni cliniche, comprenderne le basi molecolari, i meccanismi patogenetici e la storia naturale, sviluppare nuovi strumenti diagnostici e modelli di malattia con l'obiettivo di ottenere risultati di immediato trasferimento clinico. L'attività è principalmente focalizzata sulle malattie rare e orfane di diagnosi e utilizza le nuove tecnologie "omiche" per l'identificazione di nuovi geni-malattia e approcci analitici in silico e sistemi modello *in vitro* e *in vivo* per la comprensione dei meccanismi patogenetici e l'identificazione di nuovi target terapeutici.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento la Funzione ha raggiunto i seguenti risultati:

- i progetti coordinati dalla Funzione hanno permesso di identificare nuovi strumenti diagnostici nell'ambito delle malattie rare e orfane di diagnosi, dimostrando il valore dell'applicazione delle nuove tecnologie omiche in ambito assistenziale e di ricerca. Tra questi, di particolare rilevanza l'uso del profilo di metilazione del genoma per migliorare l'interpretazione di varianti di incerto significato clinico;
- l'attività ha portato a identificare 7 nuovi geni-malattia, a caratterizzare clinicamente nuove entità nosologiche, a comprendere i meccanismi molecolari implicati nella patogenesi di diverse malattie del neurosviluppo e neurodegenerative a insorgenza pediatrica e a generare nuovi modelli di malattia;
- i risultati ottenuti dal gruppo di lavoro sono stati oggetto di 48 pubblicazioni scientifiche.

Obiettivi

La Funzione si pone i seguenti obiettivi:

- comprendere le basi molecolari di malattie rare e orfane di diagnosi;
- caratterizzare i meccanismi patogenetici e la storia naturale della malattia;
- generare nuovi sistemi modello per lo studio delle malattie rare;
- implementare pipeline bioinformatiche per l'analisi dei dati genomici;
- sviluppare nuovi strumenti analitici basati su machine learning;
- sviluppare approcci sperimentali *in vitro* e *in vivo* per la classificazione di varianti; genomiche di significato incerto applicabili su larga scala.

Funzione Ricerca sulle malattie rare

Responsabile	Bruno Dallapiccola
--------------	--------------------

Attività

La Funzione si occupa di creare e implementare una rete nazionale per i pazienti senza diagnosi. In tutto il mondo, 300 milioni di persone convivono con una malattia rara. Di queste, il 6% è senza diagnosi, percentuale che può arrivare al 60% tra i pazienti pediatrici con disabilità mentale o sindromi complesse. In Italia, i malati rari sono circa 2 milioni, oltre 100.000 dei quali ancora senza una diagnosi. Dal 2016 presso l'OPBG è attivo l'Ambulatorio dedicato ai pazienti rari senza diagnosi, il primo in Italia nel suo genere, che integra l'esperienza clinica e la ricerca scientifica attraverso la collaborazione con una rete estesa di Centri clinici esperti, sia nazionali che internazionali.

Risultati raggiunti

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù partecipa alla Rete Regionale delle Malattie Rare del Lazio e alle Reti di Riferimento Europee (ERN). La Rete Regionale del Lazio comprende 21 Istituti, i cui Centri sono dedicati alle malattie rare incluse nei LEA (921 gruppi/malattie rare). Attualmente, oltre 62.000 pazienti con malattie rare risultano iscritti nella Rete Regionale, di cui il 26% in età pediatrica. Nel 2024, l'unità operativa di Malattie rare e genetica medica dell'OPBG ha seguito 18.326 pazienti iscritti alla Rete. Tra il 2014 e il 2024, le Unità di Ricerca Citogenomica Traslaazionale e Genetica Molecolare e Genomica Funzionale hanno identificato circa 100 nuovi geni malattia.

Obiettivi

L'obiettivo principale su cui si concentra la Funzione è la necessità di affiancare all'impegno nella risoluzione della diagnosi eziologica, che segue percorsi già ben definiti, un impegno e una metodologia condivisa nella presa in carico assistenziale di questi pazienti. È infatti noto che, in assenza di una diagnosi eziologica o in parallelo a essa, è sempre possibile, in ogni paziente, formulare una diagnosi clinica funzionale, per definirne le aree di maggiore fragilità, le aree cliniche che necessitano di un'attenzione specialistica e/o riabilitativa, così da offrire un insieme di valutazioni e trattamenti multidisciplinari fondamentali, per garantire la migliore qualità di vita, indipendentemente dal raggiungimento della diagnosi eziologica. In questo contesto non va sottovalutata una specifica attenzione nel calare il progetto assistenziale nel contesto della vita sociale della famiglia, nel vissuto dei suoi membri, con particolare riguardo all'identificazione di proposte socio-assistenziali realizzabili e concrete in ciascun ambito.

Unità di Ricerca Immunologia dei Tumori

Responsabile	Lorenzo Moretta
--------------	-----------------

Attività

L'Unità di ricerca si occupa di studiare le cellule dell'immunità naturale con particolare riferimento alle NK e alle helper ILC nel microambiente tumorale. È inoltre impegnata a definire le nuove sottopopolazioni di cellule NK, grazie a *single cell analysis* e a studiare i meccanismi regolatori nelle interazioni tra cellule NK e T con le cellule tumorali.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità ha raggiunto i seguenti risultati:

- studio dell'eterogeneità delle cellule NK grazie all'integrazione di dati funzionali con l'espressione di marcatori e *single-cell analysis*. Dimostrazione di distinte traiettorie di differenziamento e studio di precursori CD34+DNAM-1brightCXCR4+ e della loro progenie in donatori sani ed in pazienti con tumore;
- attività anti-tumorale delle cellule NK e dei loro fattori solubili, compresi esosomi, su cellule di tumore primario o metastatico;
- studio della composizione di sottopopolazioni T, con particolare riferimento al neuroblastoma, nell'infiltrato tumorale;
- studio dei meccanismi che regolano la produzione e la funzione di PD-1 solubile nelle cellule NK e implicazioni negli effetti antitumorali;
- dimostrazione che l'IL-1R8 funziona come un freno molecolare nelle cellule NK umane. Aumento dell'attività anti-tumorale delle cellule NK in seguito a "silenzamento genico". Azione dell'IL-37 (della superfamiglia IL-1) sulle NK con potenziamento della loro attività effettrice grazie alla capacità di degradare il "freno" IL-1R8;
- TLR nella terapia anti-tumorale NK-mediata: forte aumento dell'attività citolitica delle cellule NK indotta da un agonista specifico per TLR8.

Obiettivi

L'Unità si occuperà di:

- analisi dell'effetto dei fattori solubili ed esosomi rilasciate dalle diverse sottopopolazioni di cellule ILC sulle cellule tumorali coltivate in sistemi 2D o 3D;
- identificazione e studio delle diverse sottopopolazioni di eosinofili in patologie allergiche e tumorali;
- proseguimento degli studi focalizzati sul microambiente tumorale e sull'effetto inibitorio esercitato sulle cellule effettrici (T ed NK) con particolare attenzione sulla capacità di "corrompere" cellule contigue (cellule endoteliali, fibroblasti, macrofagi, granulociti e T) con conseguente induzione dell'attività pro-tumorale;
- approfondimento degli studi su PD-1 solubile e altre molecole inibitorie indotte dal tumore sulle cellule NK;
- ampliamento degli studi sul fenotipo e sulle funzioni di cellule mieloidi soppressorie PMN-MDSC in tumori pediatrici e dell'adulto, con particolare focalizzazione sul loro sfruttamento diagnostico e terapeutico;
- ampliamento degli studi inerenti le interazioni tra IL-37 e IL-1R8, visto il possibile ruolo terapeutico legato al forte potenziamento dell'attività antitumorale delle cellule NK.

Area di Ricerca Pediatria Traslazionale e Genetica Clinica

Responsabile	Francesco Emma
--------------	----------------



PUBBLICAZIONI: 483



IF CORRETTO: 2.039

L'Area di ricerca è impegnata a migliorare la conoscenza delle malattie genetiche, a identificare nuove condizioni cliniche e a comprenderne le basi molecolari e i meccanismi patogenetici.

Unità di Ricerca Genetica dei Caratteri Complessi

Responsabile: **Anna Alisi**

Attività

L'Unità di ricerca studia i meccanismi fisiopatologici della steatosi epatica non-alcolica (NAFLD) e di altre malattie del fegato del bambino ad eziologia multifattoriale, al fine di individuare nuovi bersagli terapeutici con l'obiettivo di raggiungere risultati che siano implementabili nei sistemi di supporto alle decisioni cliniche. È impegnata a identificare e validare marcatori diagnostici genetici, epigenetici e circolanti di impatto clinico e a studiare nuove strategie terapeutiche per la NAFLD, al fine di migliorare il quadro clinico e i parametri epatici di chi soffre di questa patologia. Indaga inoltre i meccanismi genetici, epigenetici e infiammatori che conducono ad alcune malattie croniche non trasmissibili del fegato e alle comorbidità ad esse associate.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità:

- ha contribuito, con le maggiori società internazionali di epatologia, alla nuova nomenclatura della malattia da fegato grasso attualmente ridenominata MASLD (*Metabolic Dysfunction-Associated Steatotic Liver Disease*), all'identificazione dei nuovi criteri per la diagnosi in ambito pediatrico e alla definizione del rischio metabolico associato;
- ha identificato nuovi fattori di rischio precoci e nuovi marcatori genetici, circolanti o più in generale non-invasivi correlati funzionalmente e fenotipicamente al danno epatico in presenza di diagnosi di MASLD nel bambino;
- ha partecipato all'interno dell'Associazione Italiana Studi del Fegato alla ricognizione nazionale e internazionale delle applicazioni dell'intelligenza artificiale nell'ambito delle malattie epatiche;
- ha identificato nuovi potenziali marcatori prognostici e ha applicato algoritmi di intelligenza artificiale ai tumori epatici pediatrici e non per identificare parametri istologici da utilizzare a fini diagnostici.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di:

- potenziare gli studi nell'ambito di biomarcatori epigenetici in biopsia liquida e le loro interazioni con il microbioma e la genetica dell'ospite;
- realizzare, con l'ausilio dell'intelligenza artificiale, uno o più strumenti diagnostici in grado di combinare diversi fattori genetici, marcatori circolanti e *imaging* radiologico per la diagnosi non invasiva della malattia;
- approfondire le conoscenze nell'ambito dei cambiamenti del metabolismo energetico associato alla malattia;
- consolidare le collaborazioni con l'Ingegneria Biomedica per contribuire allo sviluppo di un sistema di diagnostica digitale.

Unità di Ricerca Fisiopatologia del Tessuto Osseo

Responsabile: **Andrea Del Fattore**

Attività

L'Unità di ricerca si occupa di identificare i meccanismi molecolari e cellulari responsabili di patologie ossee rare. Contribuisce a caratterizzare nuovi fenotipi e a comprenderne i meccanismi di malattia, a sviluppare nuovi strumenti diagnostici e prognostici per le malattie caratterizzate da alterazioni della massa ossea. Il team dell'Unità si occupa di definire le alterazioni osteo-immunologiche nelle patologie associate a una riduzione della massa ossea e di studiare i meccanismi responsabili dell'insorgenza dell'osteosarcoma, un tumore primitivo delle ossa, sviluppando nuovi approcci terapeutici e analizzando gli aspetti endocrini del tessuto osseo.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità si è occupata di:

- identificare un nuovo approccio terapeutico per patologie caratterizzate da una ridotta massa ossea (la domanda di brevetto è stata depositata);
- caratterizzare le alterazioni dei precursori circolanti delle cellule ossee nei pazienti affetti dalla malattia di Gorham-Stout;
- valutare gli effetti dei fattori della coagulazione sulle cellule ossee ed evidenziare alterazione dei precursori ossei circolanti in pazienti affetti da Emofilia A;
- generare nuovi modelli sperimentali per lo studio degli effetti del carico meccanico sulle cellule ossee;
- sviluppare un sistema per la misurazione delle proprietà meccaniche delle cellule di osteosarcoma.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di:

- potenziare gli studi nel campo della biopsia liquida e dei biomarcatori circolanti;
- approfondire le conoscenze inerenti al ruolo endocrino del tessuto osseo;
- studiare il coinvolgimento del *mechano-environment* in patologie ossee e di identificare nuove terapie per patologie ossee finora incurabili.

Unità di Ricerca Innovazioni in Trapiantologia degli Organi Addominali

Responsabile: **Marco Spada**

Attività

L'Unità di ricerca svolge ricerca traslazionale, per offrire ai bambini con malattie epatiche e gastroenteriche nuove metodiche diagnostiche e terapeutiche personalizzate.

Le principali attività di ricerca sono:

- uso della perfusione extracorporea d'organo;
- studio della fisiopatologia delle malattie epatiche e

gastroenteriche;

- applicazione della medicina traslazionale cellulare, farmacologica e genica;
- impiego della telemedicina e dell'intelligenza artificiale.

L'Unità partecipa a numerosi registri nazionali e internazionali di malattia, alla stesura di linee guida nazionali e internazionali e ai *network* europei ERN TRANSPLANT-CHILD ed ERN RARE-LIVER.

Risultati raggiunti

I principali risultati raggiunti nel 2024 sono:

- produzione di organoidi epatici a partire da cellule staminali e progenitrici;
- studio del microbiota intestinale e del trapianto di microbiota nel trattamento della malattia infiammatoria cronica;
- stesura delle linee guida internazionali per il trapianto di fegato nelle acidemie organiche e nei difetti del ciclo dell'urea;
- individuazione di nuovi campi di applicazione del trapianto di fegato con tecnica di *split liver*;
- studio delle modalità di diagnosi, trattamento e prevenzione delle complicanze vascolari e biliari nel trapianto di fegato;
- sviluppo di una piattaforma integrata di perfusione prolungata d'organo con integrazione di sistemi semiautomatici di controllo dei flussi di perfusione, dell'equilibrio acido-base e della concentrazione di glucosio e di un circuito di dialisi, finalizzata alla sperimentazione di nuove terapie geniche e trasfuzionali;
- perfusione prolungata, sino a 72 ore, di fegati espianati da pazienti sottoposti a trapianto per malattie metaboliche, utilizzati per la caratterizzazione del metabolismo epatico compartmentalizzato e del fenotipo di malattia;
- sviluppo di un'applicazione per *smartphone* (PopòApp) per il riconoscimento colorimetrico delle feci acoliche del neonato e la rapida presa in carico del bambino colestatico;
- stesura delle linee guida italiane per la diagnosi e la cura dell'esofagite eosinofila;
- studio del ruolo della colangiopancreatografia retrograda e della videoendoscopia nelle patologie cistiche e neoplastiche della via biliare e nelle malattie infiammatorie intestinali;
- utilizzo di nuovi approcci diagnostici e nuove terapie nelle steatosi e colestasi epatiche, nelle epatiti acute e autoimmuni;
- studio delle modalità di presentazione della malattia celiaca.

Obiettivi

- Utilizzare la piattaforma di perfusione per sperimentare nuovi approcci terapeutici come la terapia genica e a mRNA o l'infusione di cellule staminali epatiche;
- misurare l'impatto sulla diagnosi e sulla cura dell'attesa delle vie biliari;
- espandere l'impiego delle macchine di perfusione

nel trapianto di organi addominali, in particolare nelle procedure di *split liver*, sperimentando nuovi metodi di misurazione del metabolismo mitocondriale;

- studiare l'efficacia di emofiltrazione e plasmateresi nel trattamento delle insufficienze epatiche acute per definire protocolli di cura standardizzati;
- sviluppare algoritmi di intelligenza artificiale da utilizzare nella diagnostica endoscopica.

Unità di Ricerca Terapie Innovative per le Endocrinopatie

Responsabile: **Marco Cappa**

Attività

L'Unità di ricerca promuove la ricerca clinica attraverso la sperimentazione farmacologica, sulla base dello studio delle cause genetiche delle patologie endocrine. L'Unità individua nuove strategie terapeutiche per quadri clinici complessi, attraverso terapie sperimentali. Attualmente sono in corso 7 *trial* clinici con farmaci innovativi: *Long Acting* GH per i *deficit* di GH, SGA, Turner, sindrome di Noonan, Incretine nell'obesità pediatrica, Osilodrostat (farmaco che blocca l'iperproduzione surrenalica nella malattia di Cushing), utilizzo del TRIAC nella sindrome di Herndon-Dudley.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità ha:

- descritto un nuovo metodo di induzione della pubertà (*priming* prolungato con testosterone *gel*), metodo diagnostico utilizzato per distinguere l'ipogonadismo ipogonadotropo dal ritardo costituzionale di crescita e adolescenza e dal *deficit* di GH presentando i dati della statura finale di soggetti trattati rispetto ai non trattati;
- descritto uno studio mediante metodo *Delphi* della terapia con GH nei *cancers survival* e prodotto una *review* sul trattamento con recGH in pazienti con esiti di neoplasie ipofisarie trattate chirurgicamente e con radioterapia;
- descritta una dieta mediterranea adattata per la terapia nutrizionale per la *X-Linked Adrenoleukodystrophy*, con lo scopo di normalizzare i VLCFA plasmatici;
- pubblicato le curve di crescita trasversali e longitudinali per la Sindrome di Noonan che saranno il riferimento nazionale e internazionale per la gestione di tali pazienti con le terapie con ormone della crescita;
- presentato per la prima volta il trattamento con l'inibitore della aromatasi (anastrozolo) come terapia innovativa per pazienti con sindrome di ACAN con lo scopo di migliorare l'*outcome* staturale bloccando la maturazione rapida dell'età ossea;
- partecipato alle linee guida *World Antidoping Agency* (WADA) per il trattamento con GH in atleti affetti da patologie dell'accrescimento;
- pubblicata una *review* sulla diagnosi della malattia di Cushing;
- pubblicata una *review* sull'accrescimento e tratta-

mento dei bambini con Insufficienza Renale Cronica;

- ha partecipato alla stesura delle linee guida internazionali con lo scopo di una rapida e corretta diagnosi e terapia della lipodistrofia;
- prodotto un articolo che ha avuto come scopo quello di calcolare il reale costo della terapia con GH e il risultato sulla efficacia.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di utilizzare farmaci, ormoni, tecniche di somministrazione con minor impatto sulla qualità di vita dei pazienti ma con maggiore efficacia.

Unità di Ricerca Fisiopatologia dell'Accrescimento

Responsabile: **Stefano Cianfarani**

Attività

L'Unità di ricerca studia i meccanismi patogenetici dei disturbi dell'accrescimento. I principali campi di ricerca su cui si concentrano le attività del gruppo di lavoro sono:

- caratterizzazione biochimica, endocrina e molecolare dei ritardi di crescita;
- valutazione dell'effetto dell'esposizione agli interferenti endocrini dell'ambiente sul sistema endocrino dei bambini;
- caratterizzazione molecolare e personalizzazione della cura nei bambini con obesità grave a inizio precoce;
- genetica, nuovi farmaci, tecnologia e intelligenza artificiale nei bambini con diabete.

Risultati raggiunti

L'Unità ha raggiunto, nell'anno di riferimento, i seguenti risultati scientifici:

- l'applicazione della *next generation sequencing* (NGS) e di studi funzionali ha permesso di identificare nuove varianti genetiche associate alla bassa statura idiopatica e allo scarso accrescimento intra ed extrauterino e, dunque, di effettuare una terapia di precisione;
- l'applicazione della intelligenza artificiale e del *machine learning* ha permesso di identificare i criteri predittivi di una buona risposta alla terapia con ormone della crescita;
- l'utilizzo delle più avanzate tecnologie di monitoraggio dell'andamento glicemico nei bambini con diabete tipo 1, ha permesso di dimostrare il vantaggio del *Advanced Hybrid Closed-Loop* (AHCL) nel controllo della malattia;
- l'identificazione di una nuova variante del gene HNF1B come causa di diabete mellito neonatale;
- l'elaborazione, nell'ambito di un gruppo di esperti internazionali, delle nuove linee guida per la diagnosi e la gestione dei bambini di sesso maschile con pubertà precoce.

Obiettivi

Gli obiettivi degli studi dell'Unità di ricerca si concentrano su:

- individuare nuove terapie personalizzate nei bambini con gravi disturbi di crescita o con obesità;
- applicare la trascrittoma nella valutazione della sensibilità individuale alla terapia corticosteroidica;
- identificare i meccanismi molecolari associati al rischio di sviluppare la sindrome di Klinefelter;
- migliorare lo stato metabolico dei bambini con diabete attraverso l'uso appropriato di nuove tecnologie e l'applicazione dell'intelligenza artificiale;
- effettuare lo *screening* per il diabete di tipo 1 nei fratelli dei pazienti ma anche nella popolazione pediatrica sana al fine di identificare precocemente i soggetti a rischio e così ritardare con terapia immunomodulatrice specifica l'insorgenza della malattia conclamata e ridurre il rischio di chetoacidosi.

Unità di Ricerca Malattie Metaboliche

Responsabile: **Carlo Dionisi Vici**

Attività

L'Unità si occupa di ricerca traslazionale nelle malattie metaboliche, quali organico-acidurie, difetti del ciclo dell'urea, ipoglicemie genetico-metaboliche, malattie lisosomiali e mitocondriali. *Focus* specifici riguardano l'area clinica (il trattamento dell'emergenza, il trapianto epatico, terapie innovative, trial clinici), la metaboloma per la ricerca di nuovi biomarcatori, lo *screening* neonatale e lo sviluppo di linee guida. L'altro settore di ricerca è focalizzato, con il Laboratorio di Biologia del farmaco, sullo sviluppo di percorsi di medicina di precisione in età pediatrica (TDM, farmacocinetica, farmacogenetica) in relazione a terapie oncologiche, antimicrobiche, antiepilettiche, partecipando a studi clinici di Fase I, II e III.

Risultati raggiunti

Nell'anno 2024 l'attività di ricerca si è focalizzata su:

- trapianto di fegato e fegato-rene in malattie metaboliche, che ha mostrato, attraverso studi di metaboloma *targeted* combinati a indagini di *neuroimaging* e a valutazioni cliniche, l'impatto positivo del trapianto sul neurosviluppo e sulla qualità di vita dei pazienti;
- l'OPBG è oggi un *player* di riferimento nel settore del trapianto epatico nelle malattie metaboliche, con un ruolo *leader* nell'ambito delle reti ERN (MetabERN, ERN RARE-LIVER, ERN TRANSPLANT-CHILD), di consorzi internazionali (E-IMD, CERTAIN) e di collaborazioni nazionali e internazionali (TIGEM, Università di Zurigo);
- messa a punto e validazione di un innovativo sistema di perfusione normotermica per lo studio *ex vivo* del fegato espantato ai pazienti metabolici sottoposti a trapianto.

È stato pubblicato uno studio di metaboloma *untargeted* che ha permesso di identificare nuovi biomarcatori e nuovi meccanismi fisiopatologici nell'acidemia propionica, metilmalonica e nel *deficit* di cblC. La ricerca clinica ha permesso di chiarire e di approfondire le tematiche fisiopatologiche e terapeutiche nelle ma-

lattie mitocondriali e nelle ipoglicemie geneticamente determinate. L'area di biologia del farmaco ha condotto studi sull'utilizzo di antibiotici, antifungini, sedativi e sulle interazioni fra farmaci in pazienti pediatrici in condizioni critiche ricoverati in aree intensive ad alta complessità assistenziale.

Obiettivi

L'Unità si occuperà:

- di studi traslazionali per lo sviluppo e l'applicazione di terapie innovative (es. mRNA), utilizzando il modello *ex vivo* di perfusione normotermica del fegato espantato ai pazienti metabolici sottoposti a trapianto, oltre a modelli cellulari;
- di utilizzare il combinato di tecniche omiche e di *machine learning* per la creazione di modelli predittivi della storia naturale di malattie metaboliche;
- di individuare modelli di medicina di precisione applicati a specifiche aree della pediatria.

Unità di Ricerca Genetica Clinica e Dismorfologia

Responsabile: **Maria Cristina Digilio**

Attività

L'Unità si occupa di sindromi genetiche, al fine di caratterizzare i segni clinici, la storia naturale e le correlazioni fenotipo-genotipo di rilevanza clinica. Tra le patologie genetiche storicamente studiate:

- la sindrome Noonan e le altre RASopatie;
- la Delezione 22q11.2;
- le sindromi da sovraccrescimento, le coesinopatie/cromatinopatie (sindromi Kabuki, KBG e altre);
- le displasie scheletriche;
- le ipercolesterolemie.

Grazie all'evoluzione delle tecniche genetiche molecolari di laboratorio la ricerca si è ampliata alla caratterizzazione clinica e alla definizione dei protocolli assistenziali di nuove sindromi genetiche causate da varianti in nuovi geni di recente identificazione.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità si è occupata della:

- espansione del fenotipo di sindromi rare (legate ai geni ERF, KMT2E, LZTR1, NALCN);
- caratterizzazione di segni clinici specifici in sindromi genetiche rare e ultrarare (cardiopatie congenite nella sindrome Sotos);
- diagnosi, aspetti clinici e *follow* di fenotipi genetici neonatali (Delezione 22q11.2, sindrome Marfan canale atrioventricolare con coartazione aortica).

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di:

- caratterizzare quadri clinici legati a difetti genetici multipli;
- impostare linee-guida assistenziali di nuove sindromi genetiche e correlazioni fenotipo-genotipo

in ambito di varianti anatomiche di malformazioni congenite e di sottotipi di disabilità intellettiva, in collaborazione con i laboratori di genetica e gli altri specialisti clinici dell'Ospedale.

Unità di Ricerca Malattie Neuromuscolari

Responsabile: **Enrico Silvio Bertini**

Attività

L'Unità si occupa di malattie rare progressive geneticamente determinate di interesse neurologico, in particolare:

- malattie muscolari;
- malattie del nervo periferico;
- leucodistrofie, paraplegie spastiche;
- atassie;
- malattie mitocondriali.

Si tratta di malattie neurogenetiche, eterogenee, in gran parte mancanti di un trattamento efficace che necessitano di studi multicentrici di storia naturale per lo sviluppo di terapie. In particolare:

- diagnosi in sintomatici e predittiva neonatale nell'atrofia muscolare spinale;
- correlazione genotipo-fenotipo;
- profilo di storia naturale delle malattie e sviluppo di biomarcatori;
- individuazione di meccanismi di malattia per lo sviluppo di terapie su modelli cellulari o multi cellulari;
- monitoraggio dell'efficacia post-trattamento.

Risultati raggiunti

Nell'anno 2024 l'attività di ricerca si è focalizzata su:

- caratterizzazione di un nuovo gene responsabile di disturbo dello sviluppo con malformazioni cerebrali, TRiC;
- caratterizzazione di un nuovo gene responsabile di disturbo dello sviluppo KCND1;
- caratterizzazione di un nuovo fenotipo di sindrome di epilessia mioclonica correlata a varianti dominanti nel gene POLR3B;
- analisi di *signature* proteomica liquorale in affetti da atrofia muscolare spinale;
- caratterizzazione del profilo neurocognitivo di pazienti affetti da distrofia muscolare di Becker;
- dimostrazione mediante un *trial* clinico multicentrico internazionale che il Givinostat è efficace nel rallentare la progressione di malattia nella DMD;
- definizione di una *signature* infiammatoria nei fibroblasti di pazienti con atassia di Friedreich.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di:

- sviluppare la medicina traslazionale nell'ambito delle malattie neuromuscolari e neurodegenerative anche mediante studio di modelli cellulari;
- contribuire a definire nuovi fenotipi e identificare nuovi geni-malattia di malattie neurogenetiche;

- innovare i protocolli di valutazione funzionale delle malattie progressive;
- sviluppare algoritmi in grado di integrare la diagnosi clinica, neuroradiologica, miopatologica, enzimatica e genetica;
- definire la storia naturale delle malattie rare d'interesse;
- identificare biomarcatori diagnostici e prognostici per l'atrofia muscolare spinale, per l'atassia di Friedreich e malattie da difetto mitocondriale;
- sviluppo di biomarcatori *redox* nella malattia di Parelizeus Merzbacher, nella Leucodistrofia *X-linked* e nell'atassia SPG20;
- utilizzare *in vitro* terapie combinate per lo studio del *cross-talk* tra lo stress ossidativo e l'infiammazione nelle malattie neurodegenerative.

Unità di Ricerca Laboratorio di Nefrologia

Responsabile: **Marina Vivarelli**

Attività

L'Unità di ricerca sviluppa nuovi approcci terapeutici in malattie genetiche rare, come la cistinosi nefropatica, malattie renali immuno-mediate, come la sindrome nefrosica idiopatica e malattie mediate dal complemento, tramite studi pre-clinici su colture cellulari e modelli animali, studi clinici osservazionali e *trial* clinici. Partecipa a differenti registri di malattia e alla stesura di linee guida nazionali e internazionali nell'ambito delle malattie renali. Si occupa di coadiuvare l'attività di diverse associazioni di pazienti e partecipa a numerose collaborazioni nazionali e internazionali che favoriscono la formazione di differenti *network*, fondamentali nell'ambito delle malattie rare.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità ha raggiunto i seguenti risultati:

- identificazione mediante *High Content Drug Screening* di un gruppo di molecole in grado di correggere il differenziamento alterato in mioblasti C2C12 Ctns-/-;
- impatto positivo di diete arricchite con metionina in modello animale di cistinosi;
- profilo di efficacia e sicurezza del fitoestrogeno genisteina in un modello di ratto cistinotico, con particolare interesse per l'apparato riproduttore;
- identificazione di varianti genetiche su trascritti cellulari di pazienti affetti da tubulopatie renali e impatto sul fenotipo cellulare mediante studi *in vitro*;
- identificazione di biomarcatori predittivi di recidiva sin dall'esordio di malattia mediante sviluppo di una metodica standardizzata per caratterizzare il repertorio linfocitario nei bambini con sindrome nefrosica idiopatica;
- identificazione di autoanticorpi anti-nefrina associati all'attività di malattia nei bambini con sindrome nefrosica idiopatica attraverso la co-coordinazione di uno studio multicentrico internazionale.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di applicare le conoscenze acquisite e i candidati terapeutici identificati in *trial* clinici che coinvolgeranno:

- pazienti affetti da cistinosi nefropatica (dieta chetogenica);
- pazienti con sindrome nefrosica cortico-dipendente in cui verrà valutato un approccio personalizzato di trattamento con anti-CD20 (studio MEMORINEPH).

Si impegna a identificare e caratterizzare cellule della memoria antigene-specifiche in pazienti affetti da sindrome nefrosica idiopatica. Si consolideranno i risultati raggiunti nell'ambito della cistinosi nefropatica estendendo gli studi anche a compartimenti extrarenali e generando un nuovo modello murino Ctns-/- adeguato a questo scopo. Si andranno, infine, a studiare *in vitro* i meccanismi d'azione alla base dell'effetto della dieta chetogenica in cistinosi.

Unità di Ricerca Medicina Perinatale

Responsabile: **Andrea Dotta**

Attività

L'attività dell'Unità di ricerca si basa prevalentemente su studi di ricerca clinica incentrati sul momento più cruciale della vita: i primi 1.000 giorni, intesi dal momento del concepimento sino al compimento del secondo anno di età. In questi primi 1.000 giorni si determina gran parte del futuro della sua salute. L'Unità di ricerca ha un'attività molto integrata con l'assistenza clinica e si occupa più nello specifico:

- degli ambiti prenatali con valutazioni di diagnostica e interventistica fetale nei casi di patologie congenite malformative o funzionali di particolare gravità;
- degli ambiti perinatali e neonatali con particolare attenzione a un approccio multispecialistico e multidisciplinare al momento della nascita;
- di sofferenza perinatale da grave difficoltà all'adattamento cardio-respiratorio, cerebrale, gastrointestinale al momento della nascita;
- di complicanze legate prevalentemente alla prematurità, a quadri infettivi congeniti o acquisiti;
- di patologie metaboliche congenite diagnostiche mediante *screening* neonatale allargato o mediante valutazioni multidisciplinari successive.

Risultati raggiunti

L'Unità collabora strettamente con le altre Unità di ricerca dell'Area e delle altre Aree di Ricerca dell'Ospedale, nonché con altri gruppi di ricerca nazionali e internazionali orientando prevalentemente i filoni nell'ambito della ricerca clinica. I filoni possono essere così riassunti:

- filone neurologico;
- filone di *Point of Care Ultrasound* (POCUS) e simulazione ad alta fedeltà;
- filone di infettivologia neonatale;
- filone di ecocardiografia, monitoraggio emodinami-

- co e valutazione della funzionalità respiratoria;
- filone di Nutrizione Neonatale;
- filone di ricerca clinica sull'ernia diaframmatica congenita;
- filone di ricerca su malattie rare, biobanca e bioetica.

Nell'anno 2024, l'Unità è stata impegnata su diversi progetti di ricerca tra i quali occorre menzionare i progetti con finanziamento 5x1000 ("Ruolo dei miRNA nella definizione del fenotipo cardiaco in pazienti con ernia diaframmatica congenita e in neonati con *late onset sepsis*" e "Ruolo dei neurobiomarcatori come parametri prognostici di danno cerebrale nei neonati con cardiopatia congenita") e il progetto finanziato con Ricerca Corrente sviluppato congiuntamente con le Unità di Ricerca Chirurgia Perinatale e Medicina Preventiva e Predittiva "*Exploring Potential Predictors of neurological outcome in Congenital Malformations Through Artificial Intelligence*".

Obiettivi

Sono attivi diversi progetti di ricerca sia con i finanziamenti 5x1000 che come ricerche correnti. In particolare sono stati approvati il progetto "Nuovi approcci diagnostici e terapeutici in patologie dell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale" e il progetto di Ricerca Corrente dal titolo "Utilizzo dei biomarcatori nel neonato con malformazioni o infezioni congenite: studio prospettico". Ulteriori *trial* clinici e collaborazioni di ricerca caratterizzeranno tutta l'attività integrata alla clinica e all'assistenza neonatologica.

Unità di Ricerca Malattie Neurologiche e Neurochirurgiche

Responsabile: **Nicola Specchio**

Attività

L'Unità di ricerca si occupa di ricerca translazionale in ambito neurologico e neurochirurgico. Gli ambiti di eccellenza riguardano: epilessia, disordini del movimento, comorbidità nelle epilessie, studi di genetica, trattamenti avanzati e sperimentali, patologie neurochirurgiche complesse e tumori cerebrali. In ambito preclinico l'Unità collabora con la Fondazione EBRI (*European Brain Research Institute* Rita Levi Montalcini) per la caratterizzazione neurofisiologica delle displasie corticali focali attraverso l'analisi di tessuto cerebrale di pazienti operati per epilessia farmacoresistente (epilessia e connettività cerebrale). Alcune ricerche dell'Unità riguardano l'applicazione di nuove tecnologie come la Robotica, la Telemedicina e l'Intelligenza Artificiale.

Risultati raggiunti

Di seguito i risultati raggiunti dall'Unità nel 2024.

Epilessia:

- in ambito di *imaging* esaminata l'utilità delle tecniche di *post-processing* della risonanza magnetica, con utilizzo di algoritmi di *brain machine learning*, per migliorare la capacità di riconoscere le displasie corticali focali;

- impatto della chirurgia dell'epilessia a lungo termine negli adolescenti con *follow-up* maggiore di 3 anni. I risultati hanno mostrato come disturbi dell'umore e d'ansia continuano a persistere nonostante la risoluzione delle crisi;
- impatto dell'epilessia sulla qualità della vita delle famiglie, esame dei fattori clinici correlati con lo *stress* nei genitori e nei bambini;
- nel 2024 sono stati condotti 21 studi clinici farmacologici che hanno coinvolto pazienti con epilessie farmacoresistenti e patologie neurologiche rare, con un'attenzione particolare a strategie terapeutiche innovative;
- encefalopatie epilettiche e di sviluppo a eziologia genetica e caratterizzazione del fenotipo elettro-clinico e della terapia di precisione;
- utilizzo di fluoxetina nell'epilessia focale con crisi migranti dell'infanzia e del cenobamato nell'encefalopatia epilettica e di sviluppo causata da mutazione dei geni SCN2A e SCN8A;
- l'impiego di tecniche di intelligenza artificiale che ha portato a predizioni accurate tra il 60 e il 70%, promuovendo un nuovo progetto per studiare la stadiazione veglia-sonno e le risposte evocate in pazienti monitorati con SEEG.

Neurochirurgia:

- è stata presentata l'esperienza chirurgica del cranio-pago e lo sviluppo di specifici sistemi protesici nel trattamento della malformazione;
- sono state sviluppate tecniche chirurgiche supportate dalla realtà aumentata;
- sono stati analizzati i *network* anatomici e funzionali in campo pediatrico e applicati i potenziali evocati cortico-corticali (CCEPs) intraoperatori per lo studio della connettività corticale e sottocortico-corticale;
- sono stati analizzati gli aspetti strutturali e neurocognitivi nei tumori intrinseci e diffusi del tronco encefalico (DIPG).

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- implementazione della medicina di precisione derivante dalle ricerche sulle encefalopatie dello sviluppo e sulle epilessie di origine genetica;
- comprensione del processo di *decision making* nei bambini, attraverso la somministrazione di *task* cognitivi comportamentali e l'analisi delle risposte evocate in collaborazione con l'Università La Sapienza di Roma;
- studio della ciclicità del sonno e la predizione del segnale EEG in collaborazione con ISS. Modulazione delle diverse fasi del sonno e sviluppo di strumenti predittivi utili per la gestione dei pazienti con impianto SEEG;
- predizione delle crisi epilettiche attraverso modelli di *digital twin*, rappresentazioni virtuali personalizzate del cervello del paziente;
- epilessie a esordio precoce e fattori elettro-clinici prognostici nelle epilessie che insorgono entro il primo anno di vita;

- efficacia degli oligonucleotidi antisenso (ASO) somministrati per via intratecale, aprendo nuove prospettive terapeutiche per le epilessie refrattarie;
- ricerca traslazionale su cellule iPSC in specifiche sindromi epilettiche, come quelle causate da mutazioni nei geni CAMK2A-2B e PCDH19, con l'obiettivo di sviluppare modelli cellulari utili per testare nuove strategie terapeutiche;
- studio neurofisiologico del tessuto cerebrale umano in colture organotipiche;
- sviluppo di reti neurali utilizzate per la realizzazione di *machine learning* da applicare in neurochirurgia;
- sviluppo della modalità aptica in campo della robotica.

Unità di Ricerca Neuropsichiatria

Responsabile: **Stefano Vicari**

Attività

L'Unità si occupa di definire il profilo neurocognitivo e psicopatologico di bambini e adolescenti con disturbi psichiatrici e del neurosviluppo, al fine di identificare le traiettorie evolutive e ottimizzare i percorsi diagnostici. Definisce procedure innovative di intervento (farmacologico e non farmacologico) basate sull'evidenza. L'Unità studia in particolare:

- disabilità intellettiva e sindromi genetiche;
- disturbo dello spettro dell'autismo;
- disturbo da *deficit* di attenzione e iperattività;
- disturbi specifici di apprendimento, disturbi della comunicazione, disturbi psicopatologici correlati ad abuso e maltrattamento, disturbi psicotici;
- anoressia e disturbi dell'alimentazione;
- disturbi dell'umore, d'ansia, ossessivo-compulsivo.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità:

- ha applicato e ha in corso studi con la stimolazione cerebrale non invasiva tDCS per il trattamento dei sintomi clinici in numerosi disturbi del neurosviluppo e psichiatrici in età evolutiva, come dislessia e discalculia, anoressia nervosa e autismo;
- ha sviluppato un protocollo di studio in doppio cieco controllato con placebo per confrontare gli effetti della stimolazione transcranica a corrente diretta e della stimolazione transcranica *random noise* sulla lettura in bambini e adolescenti con dislessia. I risultati contribuiranno a mettere a punto nuove forme di intervento per la dislessia;
- ha condotto uno studio per esaminare le caratteristiche cliniche di bambini con ADHD senza trattamento farmacologico pregresso, valutando la risposta al metilfenidato (MPH). I risultati indicano che la presenza di disturbo oppositivo provocatorio può influenzare negativamente l'efficacia del trattamento con MPH, con implicazioni importanti per la personalizzazione degli interventi;
- ha valutato l'efficacia della terapia neuropsicologica e cognitivo-comportamentale di gruppo per giovani adulti con sindrome X fragile, che hanno mo-

strato miglioramenti nella gestione delle emozioni, nella comunicazione e nel funzionamento adattivo, con una riduzione di ansia e depressione e un miglioramento della qualità della vita familiare;

- ha studiato il profilo di funzionamento adattivo e comportamentale in bambini con sindrome di Down (SD) e disturbo dello spettro dell'autismo (ASD) co-occorrente. Il confronto con un gruppo di bambini con SD senza ASD ha evidenziato minori capacità adattive nel primo gruppo, nonostante un QI simile. Sono stati osservati maggior ritiro sociale, comportamenti stereotipati e interessi ristretti, sottolineando l'importanza di una diagnosi precoce e di interventi mirati;
- ha analizzato la vulnerabilità delle persone con disabilità intellettiva (ID) agli eventi traumatici, evidenziando che i giovani con ID mostrano sintomi post-traumatici più gravi e difficoltà adattive;
- ha studiato i fattori cognitivi associati alla gravità della depressione in età pediatrica, riportando che i ragazzi con ideazione suicidaria presentano punteggi più alti nell'Indice di Comprensione Verbale. Ciò suggerisce l'importanza di monitorare il funzionamento cognitivo nei giovani con depressione;
- ha studiato l'irritabilità nei disturbi dell'umore in 289 adolescenti, trovando che l'irritabilità valutata dai genitori era maggiormente associata al disturbo bipolare, mentre quella autovalutata dagli adolescenti era correlata a sintomi depressivi e labilità dell'umore;
- ha studiato la relazione tra disturbi del sonno e ADHD in età pediatrica, evidenziando un peggior funzionamento adattivo, rendimento scolastico inferiore, maggiore disattenzione e difficoltà nella regolazione emotiva nei partecipanti con disturbi del sonno.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi per il futuro:

- caratterizzare quadri clinici complessi associati a disturbi psichiatrici e del neurosviluppo, studiandone biomarcatori, traiettorie evolutive, fattori di rischio e fattori di protezione;
- ampliare i campi di applicazione della stimolazione cerebrale non invasiva come prospettiva di trattamento nei disturbi genetici e psichiatrici.



Area di Ricerca Immunologia, Reumatologia e Malattie Infettive

Responsabile	Fabrizio De Benedetti
	PUBBLICAZIONI: 235
	IF CORRETTO: 1.221

L'attività dell'Area di ricerca è incentrata sugli aspetti immunologici delle malattie autoimmuni e infettive. Gli ambiti di ricerca su cui è impegnata l'Area riguardano gli studi dei meccanismi cellulari nelle malattie reumatologiche e i loro trattamenti, le immunodeficienze, i vaccini, le diagnosi e i trattamenti delle allergie alimentari.

Unità di Ricerca Immunoreumatologia

Responsabile: **Fabrizio De Benedetti**

Attività

L'Unità si occupa di progetti di ricerca traslazionali, finalizzati a individuare meccanismi e mediatori patogenetici coinvolti in numerose malattie pediatriche reumatologiche, quali l'artrite idiopatica giovanile, la sindrome da attivazione macrofagica, le malattie autoinfiammatorie e le malattie autoimmuni sistemiche. I risultati ottenuti mediante studi preclinici in cellule o tessuti primari di pazienti e/o in modelli animali, vengono poi applicati alla gestione clinica come nuovi biomarcatori di diagnosi e gravità di malattia o come nuovi *target* terapeutici. L'Unità svolge numerosi studi clinici osservazionali e *trial* clinici e partecipa alla stesura di linee guida internazionali e registri di malattia. Inoltre sono state pubblicate le nuove linee sulla diagnosi e sulla gestione della malattia di Still, coordinate dall'Unità.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento si segnala che l'Unità ha:

- applicato, per la prima volta nel mondo, la terapia con CAR-T *cells* (anti-CD19) nel trattamento di pazienti pediatrici con malattia autoimmuni (LES e dermatomiosite giovanile) con efficacia straordinaria (in collaborazione con l'Area di Ricerca di Oncematologia);
- proseguito gli studi sull'attivazione della *pathway* di interferone e il suo ruolo nell'attivazione dei linfociti B in pazienti con *lupus* eritematoso sistemico (LES), dimostrando l'efficacia di anifrolumab nel trattamento di LES monogenico;
- studiato il ruolo proinfiammatorio di nlrp2 nella cistinosi dimostrandone il valore di potenziale *target* terapeutico.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- identificare i meccanismi patogenetici molecolari e cellulari delle malattie reumatologiche del bambino;
- identificare nuovi biomarcatori predittivi della diagnosi, della gravità della malattia e della risposta alle terapie biologiche innovative attraverso una migliore comprensione dei meccanismi patogenetici;
- identificare nuovi bersagli e nuove strategie terapeutiche.

Unità di Ricerca Cellule Linfoide dell'Immunità Innata

Responsabile: **Paola Vacca**

Attività

L'Unità si occupa di studiare il sistema immunitario con particolare attenzione alle cellule dell'immunità innata, sia nelle malattie oncologiche che in quelle autoimmuni e infiammatorie dell'età pediatrica, valutandone frequenza, funzioni e relativo impatto diagnostico e prognostico. È impegnata a investigare nuove strategie per potenziare l'attività delle cellule *Natural Killer*

(NK) nell'immunoterapia e a studiare le interazioni delle cellule linfoidi innate con le cellule presenti nel microambiente, in particolare con le cellule soppressorie di derivazione mieloide (MDSC). Analizza inoltre la ricostituzione delle cellule dell'immunità innata in pazienti con tumori ematologici che hanno subito un trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche.

Risultati raggiunti

Nell'anno 2024 l'Unità ha raggiunto i seguenti risultati:

- deposito di un brevetto per la generazione cellule NK geneticamente modificate con una potente attività antitumorale per lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici;
- comprensione dell'approccio terapeutico più efficace per soggetti affetti da cheratocongiuntivite Vernal;
- caratterizzazione delle ILC circolanti in pazienti con artrite idiopatica giovanile sistemica in fase inattiva di malattia;
- identificazione delle interazioni tra ILC e macrofagi nel microambiente tumorale;
- caratterizzazione dei meccanismi molecolari che regolano il differenziamento delle cellule staminali ematopoietiche nei *subset* ILC;
- identificazione di cellule mieloidi soppressorie nel sangue periferico di pazienti affetti da patologie autoimmuni e tumorali e caratterizzazione mediante *single-cell RNA sequencing*;
- valorizzazione del brevetto che permette l'identificazione specifica delle cellule PMN-MDSC al fine di potenziare l'immunoterapia.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di:

- sviluppare nuovi approcci terapeutici innovativi capaci di sfruttare il sistema immunitario per cure paziente-specifiche;
- sviluppare strategie terapeutiche volte a modulare le funzioni delle cellule dell'immunità innata e delle cellule immunosoppressorie;
- implementare i percorsi clinico-diagnostici includendo l'analisi delle cellule linfoidi innate e delle MDSC nelle patologie allergiche e autoimmuni;
- identificare i meccanismi cellulari e molecolari che hanno un forte impatto nella regolazione dell'attività antitumorale delle cellule NK tramite approcci multi-omici.

Unità di Ricerca Immunodeficienze Primitive

Responsabile: **Caterina Cancrini**

Attività

L'Unità si occupa della caratterizzazione clinica, immunologica e molecolare di gruppi di pazienti affetti da immunodeficienze primitive (PID) ultimamente definite *Inborn errors of immunity* (IEIs). Lo scopo principale dell'Unità è quello di traslare i dati immunologici e genetici derivati dall'applicazione di tecnologie avanzate di sequenziamento di seconda generazione (NGS) in

nuovi strumenti clinici finalizzati ad accelerare i tempi della diagnosi e migliorare la gestione di questi pazienti ma anche utili a individuare nuove strategie terapeutiche. Attraverso l'integrazione di dati multiomici, l'Unità si occupa di ricercare marcatori predittivi in diversi gruppi di IEIs quali:

- immunodeficienze combinate (CID) e immunodeficienze comuni variabili (CVID);
- neutropenie congenite;
- sindrome da Del22;
- malattia granulomatosa cronica (CGD);
- malattie infiammatorie intestinali (IBD) monogeniche;
- Atassia-Telengectasia (AT) e difetti del citoscheletro.

Altri progetti riguardano:

- lo studio della patogenesi delle manifestazioni d'immunodisregolazione nelle immunodeficienze primarie;
- lo studio delle manifestazioni infiammatorie nella malattia granulomatosa cronica;
- lo studio delle componenti cellulari coinvolte nella risposta immune contro specifiche infezioni;
- lo studio dell'eziopatogenesi del diabete di Tipo I e di poliendocrinopatie autoimmuni.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità ha:

- identificato nuove varianti in geni - sia nuovi che già noti - che codificano per fattori coinvolti nella risposta immune e responsabili di specifiche entità cliniche e immunologiche tra i quali STAT6. L'Unità ha trattato con successo un paziente con mutazione in STAT6 con Dupilumab (*paper* in preparazione);
- nell'ambito dello studio dei meccanismi patogenetici dell'immunodisregolazione in pazienti IEI, individuato *markers* diagnostici e prognostici utili a definire specifiche categorie di pazienti che potranno usufruire di trattamenti simili;
- caratterizzato le interazioni molecolari tra componenti dell'immunità innata (cellule citotossiche, *Natural Killer*) coinvolte nella risposta immune contro specifiche infezioni quali EBV in pazienti con IEIs;
- studiato i meccanismi molecolari coinvolti nell'eziopatogenesi del diabete di Tipo I e delle poliendocrinopatie autoimmuni con particolare riferimento alla sindrome APECED, per lo sviluppo di immunoterapie specifiche;
- nell'ambito dello studio dei pazienti con APDS, l'Unità nell'ambito del registro italiano e europeo collabora alla raccolta dei dati dei pazienti APDS. Inoltre lavora alla messa a punto di una metodica utile alla diagnosi, validazione di varianti di incerto significato (VUS) e al monitoraggio della terapia in pazienti APDS e APDS-*like*.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- ottimizzare i protocolli di sequenziamento di nuova generazione (NGS) e della sua interpretazione nel-

le IEI per accelerare la diagnosi molecolare;

- correlare i dati clinici, immunologici e genetici con studi funzionali mirati;
- identificare nuovi meccanismi patogenetici per chiarire il ruolo delle diverse componenti cellulari coinvolte nei meccanismi di difesa contro i patogeni e nel mantenimento della tolleranza, alla base dei fenomeni di immuno-disregolazione e/o dell'autoimmunità nelle IEI;
- identificare marcatori predittivi, utili al miglioramento delle strategie terapeutiche, sempre più personalizzate, con particolare riferimento alle immunodeficienze combinate con gravi quadri di citopenia cronica e/o linfoproliferazione;
- identificare i meccanismi molecolari coinvolti nell'eziopatogenesi del diabete di tipo 1 e delle poliendocrinopatie autoimmuni con particolare riferimento alla sindrome APECED, con l'obiettivo di sviluppare immunoterapie specifiche;
- valutare i fattori della suscettibilità genetica ambientale e della risposta immunologica nelle infezioni gravi da micobatterio tubercolare e non tubercolare nella popolazione pediatrica con e senza immunodeficienza; valutare la risposta citotossica delle cellule NK nei pazienti con IEI e infezione cronica da EBV e/o associati a un aumentato rischio di linfoproliferazione.

Unità di Ricerca Allergologia e Fibrosi Cistica

Responsabile: **Alberto Giovanni Fiocchi**

Attività della Fibrosi Cistica

Negli ultimi decenni la storia naturale e la cura della Fibrosi Cistica (FC) sono profondamente cambiate. L'attenzione del gruppo di ricerca di fibrosi cistica è mirata alla patogenesi della malattia, con particolare attenzione alla possibilità di estendere l'accesso alla terapia personalizzata a quanti più pazienti possibile. Per il primo aspetto, è stata valutata l'espressione di IL-17 nelle cellule epiteliali respiratorie documentandone l'importanza. Per il secondo aspetto, si stanno utilizzando varie strategie:

- inquadramento del danno funzionale e valutazione della risposta terapeutica ai modulatori già disponibili in cellule dell'epitelio respiratorio di bambini e pazienti con mutazioni sconosciute o non ancora caratterizzate;
- valutazione dell'introduzione dei nuovi farmaci in categorie di pazienti in fasce di età più giovane. In particolare:
 - accrescimento nei bambini con fibrosi cistica tra i 6 e gli 11 anni;
 - variazioni della qualità della vita del bambino e della sua famiglia dopo l'introduzione del farmaco;
 - evoluzione della funzione respiratoria nei mesi bambini con la tecnica del *wash-out* di azoto;
- valutazione prospettica degli effetti dell'introduzione della tripla terapia, ETI;
- ottimizzazione della previsione delle risposte clini-

che ai modulatori della CFTR.

Particolare attenzione è rivolta alla valutazione della risposta a ETI nei pazienti non eleggibili per la triplice terapia. La risposta di organoidi intestinali che ospitano genotipi attualmente non idonei per la terapia ETI suggerisce che un'ampia percentuale di persone con varianti rare della CFTR senza accesso all'ETI possa beneficiare di questo trattamento.

Attività dell'Allergologia

Le malattie allergiche e l'asma sono malattie a elevato impatto sociale, perché colpiscono ampi strati della popolazione. Su questo fronte il gruppo dell'Unità di ricerca è attivo in numerosi settori:

- comprensione della patogenesi molecolare;
- utilizzo di questa conoscenza per sviluppare molecole specifiche, da utilizzare in modo proattivo;
- individuazione di *biomarkers* che prevedano e monitorino l'efficacia terapeutica del farmaco;
- esecuzione degli studi randomizzati definitivi in tutti i gruppi di età, specie in pediatria;
- individuazione di *test* oggettivi in grado di garantire una diagnosi precoce e specifica.

Il gruppo di ricerca è impegnato a livello di *European Academy of Allergy and Clinical Immunology* (EAACI) e di *World Allergy Organization* su una serie di progetti di preparazione di linee-guida e raccomandazioni che presuppongono preliminari metanalisi o processi di costruzione del consenso mediante *e-Delphi*.

Risultati raggiunti dal gruppo della Fibrosi Cistica

- L'espressione della famiglia IL-17 nelle cellule epiteliali respiratorie può svolgere un ruolo come *loop* di amplificazione infiammatoria autocrina nelle vie aeree della FC;
- molti pazienti non eleggibili alla terapia in quanto non portatori della variante Delta-F-508 vi rispondono *in vitro* e possono essere trattati con speranza di beneficio clinico;
- è stata completata la produzione delle tabelle di riferimento delle variabili correlate all'OGTT nella popolazione italiana con fibrosi cistica;
- è stato descritto l'andamento del Covid-19 nella FC che - probabilmente a causa di fattori intrinseci a questa popolazione - non è grave.

Risultati raggiunti dal gruppo dell'Allergologia

- Efficacia e sicurezza di inibitori di IL-4 ed IL-13 nel trattamento dell'asma grave del bambino a lungo termine - aspetti di qualità della vita, *biomarkers* di efficacia;
- reattività di bambini con allergia alimentare grave a prodotti con etichettatura precauzionale per i rispettivi allergeni - descritte nuove soglie di reattività per i bambini allergici alle forme panificate di uovo e latte *versus* quelli tolleranti a tali forme;
- effetto di inibitori delle IgE in bambini con allergia alimentare grave;
- qualità di vita di bambini trattati con inibitori di IL-4 e IL-13 per il trattamento dell'asma grave a lungo termine;

- descrizione della poliposi nasale nel bambino;
- generazione del primo score per la valutazione di severità dell'allergia alimentare, in ambito *World Allergy Organization* - sua implementazione e sviluppo;
- descrizione delle reazioni di ipersensibilità ad alimenti scatenate da farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS).

Obiettivi del gruppo della Fibrosi Cistica

L'introduzione delle nuove terapie ha cambiato la storia naturale della malattia che adesso risulta più curabile ma non ancora guaribile. Le sfide immediate sono quelle relative al trattamento dei pazienti rimasti orfani di terapia. In particolare:

- strutturazione delle possibilità di eseguire studi funzionali in organoidi e di biologia cellulare in genere;
- lo studio degli aspetti fisiopatologici e psicologici dei pazienti con fibrosi cistica;
- l'approfondimento della ricerca clinica sui nuovi aspetti aperti dalla terapia.

Obiettivi del gruppo dell'Allergologia

Il gruppo di lavoro si pone l'obiettivo di sviluppare i filoni di ricerca individuati. Per l'allergia alimentare, il core business dell'attività di ricerca riguarda:

- validazione sia interna che esterna dello score di gravità DEFASE;
- evoluzione degli studi sull'uso dei biologici in allergia alimentare;
- implementazione di studi sulla immunoterapia orale dell'allergia alimentare;
- implementazione di studi sulla immunoterapia epicutanea dell'allergia alimentare;
- valutazione delle soglie di responsività dei nostri bambini con allergia alimentare.

Unità di Ricerca Malattie dell'Apparato Respiratorio

Responsabile: **Renato Cutrera**

Attività

L'Unità svolge ricerca clinica sulle malattie che coinvolgono l'apparato respiratorio.

Malattie primitive, proprie dell'apparato respiratorio:

- la bronchiolite e l'asma;
- le malattie rare respiratorie, come la discinesia ciliare primaria, le interstiziopatie polmonari e i *deficit* delle proteine del surfattante;
- le malformazioni dell'apparato respiratorio;
- la sindrome da ipoventilazione centrale congenita o sindrome di Ondine.

Malattie secondarie, cioè malattie di altri organi e apparati che evolvono in insufficienza respiratoria cronica:

- malattie genetiche;
- malattie metaboliche;
- malattie neurologiche;
- malattie neuromuscolari;

- esiti di patologie neonatali, cardiologiche e malattie rare in genere.

Risultati raggiunti

Nel corso dell'anno 2024 l'Unità ha raggiunto numerosi risultati clinici che hanno portato a diverse attività di ricerca con relative pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali:

- nell'ambito delle malattie rare respiratorie, il team dell'Unità di ricerca è coordinatore del gruppo di ricerca SIMRI sulla Discinesia Ciliare Primaria e Bronchiectasie non FC e promotore di diversi studi multicentrici;
- coinvolgimento in progetti di ricerca europei nella rete ERN-LUNG per la Discinesia Ciliare Primaria, le malattie malformative polmonari, la Fibrosi Cistica e la Sindrome di Ondine;
- pubblicazioni sui bisogni assistenziali respiratori di pazienti affetti da patologie neurologiche e neuromuscolari;
- risultati sull'efficacia del *nusinersen* in pazienti affetti da SMA dal punto di vista neurocognitivo e della qualità del sonno; inoltre le terapie innovative hanno avuto un impatto sulla necessità di ventiloterapia nel sonno in pazienti affetti da SMA;
- erogazione del servizio di telemedicina per pazienti fragili affetti da ventilazione domiciliare sia della Regione Lazio che provenienti da altre regioni con risultati sia clinici che di ricerca;
- contributi sull'epidemiologia e sui costi per il Sistema Sanitario Nazionale del *virus* respiratorio sinciziale, delle infezioni respiratorie precoci e broncospasmo ricorrente.

Obiettivi

L'Unità si pone l'obiettivo di:

- consolidare nuovi modelli assistenziali di telemedicina, soprattutto per i pazienti più complessi o gravi e nel trattamento delle malattie rare;
- aumentare le conoscenze e migliorare il *management* dei pazienti con malattie rare lavorando in concerto con i principali centri europei, parte della rete ERN-LUNG;
- sviluppare strategie di controllo e di intervento stabilite dai clinici di riferimento in accordo con i professionisti sul territorio.

Unità di Ricerca Patogenesi e Terapie Innovative in Infettivologia

Responsabile: **Alberto Villani**

Attività

Nel 2024 l'attività dell'Unità si è sviluppata prevalentemente in 3 macro-aree. Nell'ambito dell'*Antimicrobial Resistance* sono in corso 2 studi multicentrici prospettici sul trattamento di infezioni gravi da batteri Gram-negativi: lo studio ESCAPE, sull'efficacia e la sicurezza del ceftazidime/avibactam nei pazienti pediatrici e lo studio PACCOF, sulla farmacocinetica e farmacodinamica del ceftazidime/avibactam e del cefi-

derocol, in regimi con e senza fosfomicina. Il progetto SEPTI-CAFE' si pone l'obiettivo di indagare la correlazione tra la caratterizzazione genomica dei ceppi batterici isolati e il fenotipo clinico di pazienti con sepsi da Gram-negativi in terapia intensiva. Nel contesto dell'infezione da HIV, l'Unità sta conducendo in collaborazione con l'UOC Microbiologia e Diagnostica di Immunologia, uno studio finalizzato a indagare il ruolo delle mutazioni del DNA virale in una coorte di pazienti con infezione da HIV di lunga durata e soppressione virologica prolungata. Sono inoltre in corso due *trial* clinici su farmaci antiretrovirali.

Per quanto riguarda le infezioni congenite, l'Unità partecipa con l'UOC Medicina e Chirurgia Fetale e Perinatale a uno studio multicentrico italiano sugli effetti della terapia con valaciclovir nella prevenzione della trasmissione verticale del *cytomegalovirus* in gravidanza. Nell'ambito delle bronchioliti, l'Unità ha completato uno studio sulla valutazione dell'efficacia e dei fattori predittivi di risposta all'ossigenoterapia *standard* verso alti flussi. È stato avviato lo studio multicentrico RESPIRIAMO che si pone l'obiettivo di valutare l'impatto economico derivante dalla gestione di tale patologia. Infine, a seguito dell'introduzione in Italia della profilassi universale con Nirsevimab, è iniziato lo studio monocentrico NEVIR per descrivere i cambiamenti epidemiologici e l'andamento dei ricoveri per bronchiolite da VRS e da altri *virus* nelle prossime 3 stagioni.

Risultati raggiunti

L'Unità è al momento coinvolta in studi osservazionali e *trial* clinici come di seguito riportati:

- RESPIRIAMO - Sorveglianza Ospedaliera Italiana per le infezioni del tratto respiratorio inferiore;
- NEVIR - Nuova Epidemiologia dei *Virus* Respiratori. Durata dello studio: tre stagioni epidemiche di bronchiolite (2024-2027);
- *Role of HIV-DNA mutations in paediatric patients cohort with a long history of infection*;
- formazione e informazione in adolescenti e giovani adulti con e senza infezione da HIV;
- formazione di *peer supporters* e metodologia di accompagnamento ai centri dell'adulto;
- studio multicentrico italiano MEGAL-ITALI (estensione dello studio di 4 anni);
- uso di biomarcatori in RNA al fine di distinguere tra infezione e infiammazione;
- identificazione di marcatori di disbiosi intestinale nei pazienti con infezione e malattia tubercolare;
- valutazione di efficacia e sicurezza del ceftazidime/avibactam in età pediatrica: studio osservazionale prospettico multicentrico;
- *Pharmacokinetic/pharmacodynamic analysis of ceftazidime/avibactam or cefiderocol with or without fosfomycin for the treatment of difficult-to-treat Gram-negative infections* (PACCOF study). Lo studio si svolge nell'ambito del Progetto PNRR Inf-Act WP 3.5;
- SEPTI-CAFE' (sepsi in terapia intensiva pediatrica): caratterizzazione genomica dei ceppi isolati e correlazione con fenotipo clinico dei pazienti.

Clinical Trials:

- *A Phase 2/3, Open-Label Study to Evaluate the Pharmacokinetics, Safety, and Antiviral Activity of Bictegravir/Lenacapavir in Children and Adolescents With HIV-1*;
- studio di *rollover* in aperto con rilpivirina in combinazione con un regime di base contenente altri antiretrovirali (ARV) in soggetti affetti dal *virus* dell'immunodeficienza umana di tipo 1 (HIV-1), che hanno partecipato a studi pediatrici su rilpivirina. Studio TMC278IFD3004.

Nell'anno 2024 è proseguita la collaborazione con varie società scientifiche nazionali e internazionali, con partecipazione attiva alla stesura di linee guida:

- Linee Guida di trattamento antiretrovirale in pazienti con Infezione da HIV in età pediatrica (EACS e Commissione Nazionale AIDS);
- raccomandazioni infettivologiche italiane per abuso sessuale in età pediatrica (SITIP);
- Linee Guida nazionali su diagnosi e terapia della tubercolosi in età pediatrica.

Sono stati pubblicati 41 articoli scientifici su riviste nazionali e internazionali.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- analisi e presentazione dei dati dello studio RESPIRIAMO;
- descrizione dell'andamento dei ricoveri per bronchiolite da VRS nelle prossime tre stagioni epidemiche in seguito all'introduzione della profilassi con nirsevimab;
- individuazione di strumenti utili al controllo del fenomeno della resistenza antimicrobica e al potenziamento dei programmi di *Antimicrobial Stewardship* intra ed extraospedalieri;
- implementazione delle valutazioni di farmacocinetica e farmacodinamica in età pediatrica per le nuove terapie anti-infettive.

Unità di Ricerca Linfociti B

Responsabile: **Rita Carsetti**

Attività

L'Unità studia lo sviluppo e la funzione delle cellule B, ovvero le cellule che producono gli anticorpi per proteggerci dalle infezioni e rappresentano la memoria immunologica, sia negli individui sani che nei pazienti affetti da immunodeficienze primitive o secondarie. L'Unità si occupa di identificare i meccanismi che inducono la protezione immunitaria non solo sistemica, ma anche locale, nelle vie respiratorie, che rappresentano il sito di entrata per molti *virus* e batteri. Inoltre, studia i cambiamenti della memoria immunologica nelle diverse età della vita per identificare le strategie migliori di difesa a ogni età e in tutti gli individui. L'unità investiga, inoltre, la risposta ai vaccini per trovare nuovi biomarcatori di efficacia.

Risultati raggiunti

Tra i risultati ottenuti nel 2024 dall'Unità:

- identificazione delle cellule B che migrano dal sangue alla mucosa respiratoria. L'immunità indotta dai vaccini e/o dalle infezioni protegge dalla malattia severa, ma non dall'infezione. Per questo SARS-CoV-2 continua a circolare e a generare varianti. L'Unità ha dimostrato che l'incapacità di prevenire l'infezione dipende dal meccanismo che regola la migrazione delle cellule della memoria alle mucose;
- persistenza della memoria immunologica in pazienti asplenicici. Uno studio ha indagato la memoria immunologica nei pazienti asplenicici, confrontando adulti e bambini senza milza con controlli sani, un anno e mezzo dopo la vaccinazione anti-Covid. I livelli di anticorpi erano normali, ma le cellule B della memoria specifiche per la proteina *spike* risultavano fortemente ridotte o assenti. Le analisi delle milze post-2020 hanno mostrato che queste cellule si localizzano nella milza dopo la vaccinazione, confermandone il ruolo chiave nella conservazione della memoria immunitaria. I risultati suggeriscono la necessità di protocolli vaccinali personalizzati, con richiami più frequenti, per i pazienti asplenicici;
- impatto dell'assenza della milza sulle cellule NK e gamma delta. Lo studio del sangue periferico di soggetti splenectomizzati ha inoltre evidenziato un ruolo precedentemente non riconosciuto della milza nell'omeostasi di due tipi linfocitari con funzioni innate: le cellule NK e le cellule T $\gamma\delta$. In assenza della milza, queste popolazioni hanno un fenotipo alterato e una funzione compromessa negli adulti, ma non nei bambini, suggerendo che altri tessuti possano supportare lo sviluppo delle cellule innate nelle fasi precoci della vita. La ridotta funzionalità dei linfociti innati rappresenta un'ulteriore compromissione immunitaria e un fattore di rischio nei soggetti splenectomizzati.

Questi risultati sottolineano il ruolo insostituibile della milza nel mantenimento della memoria immunologica in tutte le età e suggeriscono che la sua assenza causa anche disfunzioni dell'immunità innata negli adulti.

Obiettivi

I progetti in corso continuano ad approfondire i meccanismi di difesa della memoria immunologica e della ricostituzione del compartimento delle cellule B dopo trapianto. In particolare:

- studio della ricostituzione del compartimento delle cellule B dopo trapianto di cellule staminali (isolate da diverse fonti: midollo, periferico o sangue cordonale) in pazienti affetti da neoplasia o immunodeficienza o dopo trattamento con CAR-T cells in pazienti con malattie autoimmuni e rigetto iperacuto di rene;
- identificazioni di biomarcatori precoci della risposta ai vaccini;
- identificazione del ruolo delle cellule B attivate nelle malattie autoimmuni;
- investigazione della presenza di una cellula staminale/progenitore linfoide residente nella milza

umana in grado di generare cellule B e T con funzioni innate, oltre alle cellule NK, dopo la nascita;

- descrizione dei meccanismi della memoria immunologica nei bambini e negli anziani, le due età della vita più suscettibili alle infezioni.

Unità di Ricerca Terapie Nutrizionali delle Patologie Complesse

Responsabile: **Antonella Diamanti**

Attività

L'attività dell'Unità di Ricerca Terapie Nutrizionali delle Patologie Complesse, focalizza la propria attività di ricerca sulla valutazione e approfondimento relativi alla gestione nutrizionale di pazienti affetti da patologie complesse, per i quali è previsto l'impiego di strategie nutrizionali avanzate. L'Unità effettua prevalentemente ricerca di natura clinica, con l'intento di ottimizzare le strategie nutrizionali alla luce di esperienze retrospettive e tentare approcci innovativi, basati su studi prospettici. Le principali linee di attività su cui l'Unità lavorerà nel 2025 sono le seguenti:

- rivalutazione dell'utilità e della indicazione al posizionamento di gastrostomia nei pazienti sottoposti a resezione intestinale neonatale;
- impiego della piridostigmina nel miglioramento della tolleranza gastrointestinale nei pazienti affetti da pseudostruzione intestinale;
- rilevanza clinica del dosaggio di mRNA nella diagnosi di malattia celiaca;
- tolleranza gastrointestinale alla nutrizione enterale e ambiente entero-endocrino.

Obiettivi

Le linee di ricerca che sono state programmate per i prossimi anni riguarderanno invece i seguenti ambiti:

- applicazione di una dieta anti-infiammatoria standardizzata a pazienti affetti da patologie su base infiammatoria di pertinenza gastroenterologica, reumatologica, dermatologica ed epatologica;
- stima della prevalenza in età pediatrica di obesità complicata e non complicata;
- sicurezza ed efficacia delle *blended diet* nella gestione nutrizionale di pazienti affetti da patologie complesse in nutrizione enterale domiciliare;
- rilevanza clinica del dosaggio di mRNA nella diagnosi di epatopatia associata a insufficienza intestinale.

Unità di Ricerca Genodermatosi

Responsabile: **May El Hachem**

Attività

L'Unità è impegnata in attività di ricerca clinica e traslazionale nell'ambito delle genodermatosi, in particolare:

- epidermolisi bollose ereditarie e ittiosi;
- malformazioni vascolari rare;
- malattie bollose autoimmuni;
- dermatite atopica e psoriasi pediatrica.

L'attività sperimentale riguarda l'analisi di meccanismi patogenetici, determinanti molecolari e correlazioni genotipo-fenotipo, per migliorare le conoscenze sull'eziopatogenesi e identificare nuovi marcatori diagnostici e bersagli terapeutici. La ricerca clinica è incentrata su studi riguardanti le manifestazioni cliniche e sulla storia naturale di malattie genetiche rare con interessamento cutaneo, sulla qualità della vita e sullo sviluppo e aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutiche e sulla partecipazione a *trial* clinici

Risultati raggiunti

I principali risultati scientifici conseguiti nel 2024 dall'Unità riguardano:

- sviluppo di un *consensus* multidisciplinare basato su metodo *Delphi* per la gestione dei pazienti con epidermolisi bollosa distrofica recessiva (EBDR) dalla nascita all'età adulta (El Hachem et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, accettato per la pubblicazione);
- partecipazione allo sviluppo di un *consensus* multidisciplinare per la gestione dei pazienti con Sindrome di Sturge-Weber (El Hachem et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2025);
- partecipazione a uno studio collaborativo che descrive gli effetti terapeutici del dupilumab, un anticorpo monoclonale che inibisce l'attività di interleuchina IL-4 e IL-13, in pazienti con errori innati dell'immunità e dermatite atopica a esordio precoce, non responsiva alle terapie convenzionali (Zangari et al. *Pediatric Allergy and Immunology*, 2024);
- traduzione in lingua italiana di due questionari per la valutazione del carico di malattia del paziente con epidermolisi bollosa (EB) e della famiglia. Sommini-

strazione pilota dei questionari a un gruppo di pazienti e *caregiver* rappresentativo di tutti i tipi di EB (El Hachem et al. *Italian Journal of Pediatrics*, 2024);

- identificazione del miR-129 quale nuovo determinante molecolare nei processi pro-fibrotici attivi nel derma dei pazienti affetti da EBDR;
- avviamento di uno studio finalizzato a testare il potenziale terapeutico del nirogacestat, un inibitore del *pathway* di NOTCH, nel modello murino di EBDR. Definizione del regime di trattamento, valutazione della sicurezza e tollerabilità, analisi della presenza del farmaco nella cute e nel circolo ematico mediante analisi biochimiche e molecolari;
- altri studi in corso: "*Preclinical Development of Gene Therapy for Dystrophic Epidermolysis Bullosa*" e "*Validating the fibrosis-limiting activity of PF-03084014 (nirogacestat) and valproic acid in skin fibrotic disorders: towards novel therapeutic strategies to counteract fibrosis onset and progression in adult and paediatric patients*".

Obiettivi

L'Unità si occuperà dello studio dei processi pro-fibrotici e pro-infiammatori nei pazienti con EB distrofica e identificazione/validazione di nuovi bersagli terapeutici. Relativamente alle malattie rare a interessamento cutaneo, l'Unità si occuperà di:

- studio del ruolo patogenetico degli RNA non-codificanti;
- sviluppo o aggiornamento di linee guida per la diagnosi e il trattamento;
- studi sulla qualità della vita e sull'impatto socio-economico.

Area di Ricerca Oncoematologia

Responsabile	Franco Locatelli
	PUBBLICAZIONI: 186
	IF CORRETTO: 1.111

L'Area di ricerca sviluppa nuovi approcci di diagnostica molecolare finalizzati a ottimizzare la caratterizzazione e la stratificazione del rischio dei pazienti pediatrici affetti da patologie tumorali.

Ricerca inoltre la risposta immunitaria innata e mediata dalle cellule T e sviluppa protocolli di terapia innovativa, cellulare e genica, dal laboratorio al letto del paziente.

Unità di Ricerca Terapia Cellulare e Genica delle Malattie Ematologiche

Responsabile: **Franco Locatelli**

Attività

L'Unità di ricerca studia le cellule staminali emopoietiche ottenute da diverse sorgenti, come il midollo osseo, il sangue periferico dopo mobilizzazione con fattori di crescita, il sangue cordonale. Studia *in vitro* le caratteristiche immunoregatorie delle cellule stromali mesenchimali e la loro azione sulle cellule coinvolte nella risposta infiammatoria. L'Unità si occupa, inoltre, di caratterizzare in diversi contesti clinici l'efficacia delle cellule stromali mesenchimali ottenute da donatori e di utilizzare le cellule stromali mesenchimali nella medicina rigenerativa. L'obiettivo primario dell'attività svolta dall'Unità è quello di sviluppare a livello clinico approcci di terapia genica e di *editing* del genoma nelle emoglobinopatie e di validare approcci innovativi di trapianto emopoietico nelle malattie ematologiche del bambino. Un'attenzione particolare viene inoltre riservata alle nuove terapie volte ad accelerare la ricostituzione immunitaria in pazienti pediatrici sottoposti a trapianto di cellule ematopoietiche staminali.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità si è concentrata su:

- traslazione clinica di una terapia genica *gene-addition* per pazienti affetti da talassemia;
- studio del ruolo delle cellule mesenchimali nella nicchia ematopoietica di pazienti sottoposti a terapia con cellule CAR-T;
- sviluppo di un modello murino per studiare il ruolo delle cellule MAIT nel trapianto allogenico.

Unità di Ricerca Terapia Genica dei Tumori

Responsabile: **Concetta Quintarelli**

Attività

L'Unità si occupa di sviluppare terapie cellulari e geniche innovative nel settore pediatrico-oncologico. In particolare, l'Unità è impegnata nello sviluppo di approcci di immunoterapia adottiva, che si basa su cellule del sistema immunitario dei pazienti o di donatori sani geneticamente modificate con vettori virali per indurre l'espressione di recettori chimerici (CAR) diretti verso antigeni espressi sulla membrana delle cellule neoplastiche. Si occupa inoltre dell'*immunoprofiling* dei pazienti sottoposti a trattamento di cellule CAR-T con un monitoraggio costante al fine di verificare la farmacocinetica/dinamica delle cellule infuse e l'insorgenza di tossicità specifiche.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità ha conseguito i seguenti risultati:

- sviluppo di una terapia CAR-T basata sul riconoscimento dell'antigene GD2 per il trattamento dei medulloblastomi;
- sviluppo della terapia con cellule autologhe CAR-T

che hanno come bersaglio l'antigene CD19 in pazienti con dermatomiosite giovanile refrattaria;

- induzione, da parte del G-CSF di derivazione tumorale, di un microambiente immunosoppressivo nell'osteosarcoma, con conseguente riduzione della risposta delle cellule anti GD2-CAR-T;
- immunomonitoraggio di una terapia adottiva con cellule anti GD2-CAR-T da donatori allogenici per i pazienti con neuroblastoma recidivante o refrattario;
- sviluppo di un nuovo sistema di gene suicida da integrare negli appoggi di immunoterapia adottiva diretti a pazienti affetti da neoplasie ematologiche e tumori solidi (manoscritto in revisione in *Haematologica*);
- completamento di un'indagine europea, realizzata nell'ambito del consorzio T2Evolve, per identificare i metodi analitici impiegati nelle terapie con cellule CAR-T, dalla raccolta delle cellule tramite aferesi fino all'immunomonitoraggio post-infusione (manoscritto in revisione in *Frontiers Immunology*);
- valutazione della risposta immunitaria umorale e cellulare dopo il vaccino mRNA SARS-CoV-2 nei bambini in trattamento per il cancro: uno studio pilota osservazionale (studio in collaborazione tra Unità);
- inibizione genetica o farmacologica dell'HDAC3 come nuova strategia terapeutica promettente per superare la radioresistenza del rhabdomyosarcoma positivo per la traslocazione PAX3-FOXO1 (studio in collaborazione tra Unità).

Obiettivi

Per il 2025 l'Unità si impegnerà nelle seguenti attività:

- sviluppo di una terapia CAR-T per bersagliare il microambiente tumorale (CAF) nei tumori solidi;
- consolidamento delle attività relative ai progetti PNRR Centro Nazionale Terapia a RNA e Terapia Genica, come responsabili dello *Spoke 10* (Sviluppo Pre-clinico, produzione GMP e *Clinical Trial* per prodotti di terapia genica) e del progetto Piano Nazionale Complementare *Hub Life Science* Terapie Avanzate come responsabili del consorzio nazionale;
- sviluppo di una terapia CAR-T basata sul riconoscimento dell'antigene B7-H3 per il trattamento dei medulloblastomi;
- sviluppo di una terapia a base di NK e viroterapia: un approccio combinatorio per il trattamento dell'osteosarcoma;
- sviluppo GMP di una terapia allogenica *off-the-shelf* con cellule NK modificate con CAR anti-CD123 per il trattamento della leucemia mieloide acuta.

Unità di Ricerca Immunità Patogeno-specifica

Responsabile: **Chiara Agrati**

Attività

L'Unità si occupa di caratterizzare la risposta immunitaria nei confronti di agenti infettivi nell'ospite pediatrico immunocompromesso. Le patologie ematologiche e oncologiche sono infatti spesso associate a una disfunzione immunitaria e le terapie utilizzate concorrono in maniera significativa nel determinare

quadri di immunosoppressione. Le attività dell'Unità si focalizzano sullo studio dei profili immunitari antivirali protettivi, con particolare attenzione ai pazienti immunocompromessi e all'impatto delle diverse fragilità immunologiche. Si occupa, inoltre, dell'identificazione di meccanismi di *cross-talk* tra diverse popolazioni immunitarie con l'obiettivo di migliorare la risposta antivirale specifica. Infine, l'Unità si occupa della valutazione della risposta immunitaria alle vaccinazioni con particolare attenzione alla sua generazione e persistenza in popolazioni pediatriche fragili.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità ha raggiunto i seguenti risultati:

- analisi della cinetica della risposta immunitaria cellulo-mediata in risposta alla vaccinazione SARS-CoV2 in pazienti pediatriche con diversi tipi d'immunodeficienza;
- inizio analisi quali/quantitativa dei linfociti T *virus*-specifici in pazienti pediatriche riceventi di diversi tipi di trapianto ematopoietico;
- identificazione di un profilo antivirale protettivo dei linfociti T $\gamma\delta$ nei pazienti pediatriche riceventi di trapianto ematopoietico;
- identificazione del ruolo delle cellule soppressorie (MDSC) umane nel ridurre l'efficacia delle cellule GD2-CAR-T in un modello di osteosarcoma;
- attività relative al WP4.5 del progetto Piano Nazionale Complementare *Hub Life Science* Terapie Avanzate;
- attività del *trial* clinico "Impatto della somministrazione di postbiotici sull'esito clinico del trapianto di midollo allogenico: studio interventistico randomizzato in doppio cieco".

Obiettivi

Tra i principali obiettivi dell'Unità rientrano:

- analisi dei profili immunitari antivirali in pazienti pediatriche immunocompromessi che possano essere di supporto all'identificazione di pazienti a particolare rischio;
- identificazione di nuovi bersagli per immunoterapie volte al potenziamento della risposta immunitaria antivirale;
- caratterizzazione del *cross-talk* tra cellule immunitarie e valutazione dell'impatto del microbiota durante i processi di immunoricostituzione;
- caratterizzazione della risposta alle vaccinazioni e impatto delle diverse fragilità immunologiche.

Unità di Ricerca Genetica e Epigenetica dei Tumori Pediatrici

Responsabile: **Franco Locatelli**

Attività

L'Unità di ricerca si occupa di caratterizzare alterazioni molecolari genetiche ed epigenetiche implicate nella patogenesi delle neoplasie ematologiche o solide del bambino. Obiettivi prioritari dell'Unità sono l'identificazione dei bersagli molecolari suscettibili di

trattamento farmacologico mirato e specifico e la caratterizzazione delle alterazioni implicate nel glioblastoma. L'Unità si occupa inoltre di identificare i nuovi bersagli molecolari (microRNA e proto-oncogeni), importanti per il trattamento del glioblastoma, mediante studi in sistemi cellulari e *in vivo*. Studia e caratterizza, infine, la componente immunitaria nel microambiente tumorale dei pazienti pediatrici con neoplasia ad alto rischio, per lo sviluppo di nuove strategie prognostiche e immunoterapeutiche.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità si è concentrata su:

- definizione delle molecole RNA in grado di ridurre la crescita delle cellule di glioblastoma di alto grado;
- definizione dei meccanismi molecolari che regolano la tumorigenicità nei rhabdomyosarcomi caratterizzati da assenza di fusione PAX3/7-FOXO1;
- sviluppo di organoidi derivanti da tumore come nuovo approccio per migliorare la ricerca nel campo dell'oncologia pediatrica;
- modulazione dell'immunità innata in pazienti affetti da neuroblastoma per migliorare la risposta alla chemio-immunoterapia;
- aggiornamento del *dataset* nazionale per il profilo di metilazione di pazienti affetti da tumore cerebrale.



Area di Ricerca Innovazioni Gestionali, Diagnostiche e Percorsi Clinici

Responsabile	Massimiliano Raponi
	PUBBLICAZIONI: 612
	IF CORRETTO: 2.176

L'Area di ricerca promuove e conduce studi rivolti a valutare l'impatto delle innovazioni organizzative sulla qualità assistenziale, misurata sulla base dell'efficacia, dell'appropriatezza, dell'equità, della soddisfazione dei pazienti e degli operatori, così da favorire la diffusione delle buone pratiche cliniche e aumentare gli *standard* di efficienza. Inoltre, studia e promuove approcci innovativi in ambito chirurgico e nell'*imaging* diagnostico avanzato, così come anche in medicina diagnostica e di laboratorio.

Unità di Ricerca Esiti e Percorsi Clinici

Responsabile: **Marta Luisa Ciofi degli Atti**

Attività

L'Unità conduce studi clinici per valutare gli esiti dei percorsi clinico-assistenziali pediatrici e l'impatto di interventi per migliorare la qualità dell'assistenza. Si occupa di:

- prevenzione e controllo delle infezioni correlate all'assistenza, uno dei settori più importanti per garantire cure sicure;
- esiti di procedure chirurgiche e cure intensive, ambiti ad alta complessità e specializzazione;
- accessi ospedalieri in emergenza, per la valutazione del ricorso al Pronto Soccorso e dei ricoveri urgenti;
- uso appropriato di antibiotici in ospedale per limitare il rischio di antibiotico-resistenza, uno dei più importanti pericoli per la salute a livello globale.

Tutti gli studi hanno un immediato impatto traslazionale con vantaggi per pazienti e famiglie.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità ha condotto:

- uno studio sui ricoveri urgenti per infezioni respiratorie acute (ARI) e l'associazione con la circolazione di *virus* respiratori da gennaio 2018 a giugno 2023. I ricoveri urgenti erano strettamente allineati con le previsioni eseguite da modelli di regressione multivariata e i picchi stagionali riflettevano la circolazione del *virus* respiratorio sinciziale (VRS), evidenziando come la prevenzione del VRS sia fondamentale per limitare il rischio di ricoveri urgenti per ARI;
- uno studio sul VRS nei bambini con ARI visitati dai pediatri di famiglia durante la stagione 2019/2020 in due regioni italiane. Su 293 bambini con ARI, il 41% era positivo al VRS. La durata media della malattia è stata di 7 giorni; il 6% è stato ricoverato. Nel 95% dei casi sono stati prescritti farmaci e nel 31% antibiotici. I determinanti del maggior utilizzo dei servizi sanitari sono stati l'infezione da VRS sottotipo B e la regione di residenza;
- uno studio per monitorare l'andamento del VRS tra il 2018 e il 2022 e prevederne i picchi stagionali con un modello SARIMA. Dopo la stagione pandemica del 2020, in cui la circolazione del RSV era quasi assente, le infezioni da RSV hanno presentato picchi più elevati e anticipati rispetto alle stagioni pre-pandemiche, con un aumento proporzionale nei bambini oltre l'anno di età. Il modello SARIMA ha previsto il picco di VRS 2023 e documentato come venga raggiunto dopo 4-5 settimane dal raddoppio dei casi.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- studiare gli esiti e i percorsi clinici per migliorare la qualità dell'assistenza;
- fornire dati accurati e aggiornati sulla qualità delle cure che contribuiscono alla crescita della comu-

nità scientifica, all'educazione sanitaria delle famiglie e all'informazione del pubblico.

Unità di Ricerca Scienze delle Professioni Sanitarie

Responsabile: **Emanuela Tiozzo**

Attività

L'Unità propone studi che abbiano un impatto nella pratica clinica e nella soddisfazione dei bisogni assistenziali del bambino e della sua famiglia, implementando evidenze scientifiche, interventi e processi organizzativi efficaci per migliorare la qualità dell'assistenza, nell'Ospedale e nella comunità. Pone particolare attenzione ai pazienti in condizioni croniche e complesse (CMC) o in cure palliative, relativamente alla continuità delle cure, alla promozione del *self-care*, all'innovazione e all'integrazione professionale e ai percorsi di sicurezza delle cure. Contribuisce infine a traslare i risultati della ricerca nella pratica assistenziale.

Risultati raggiunti

- Lo studio sulle competenze specialistiche in oncematologia pediatrica ha descritto e identificato ruolo, formazione, politiche e competenze avanzate nell'assistenza infermieristica in oncematologia pediatrica in Europa evidenziando differenze normative e formative tra paesi, suggerendo la necessità di un cambiamento per migliorare l'assistenza;
- il *Global Intensive Feeding Therapy* (GIFT) è stato utilizzato in patologie pediatriche che determinano disordini di alimentazione e deglutizione. È stato applicato su pazienti con sindrome di Down, al fine di valutarne l'efficacia e le alterazioni anatomiche che contribuiscono a determinare un disordine di alimentazione e deglutizione;
- prevenzione della *Post Intensive Care Syndrome* e umanizzazione nelle aree critiche neonatali. Valutazione dell'efficacia e della sicurezza dell'implementazione sistematica di interventi educativi e di coinvolgimento proposti ai genitori nelle aree critiche e sub-intensive neonatali. Viene inoltre descritta, allo stato attuale, la tipologia di interventi educativi documentati nella cartella clinica e le azioni che i genitori svolgono per i propri figli;
- Trigger Tool* per i genitori di bambini con CMC a domicilio: sono in fase di esplorazione le esperienze d'uso, accettabilità e usabilità dello strumento, con questionari di *follow-up* ogni 3 mesi ai genitori, per riconoscere precocemente il deterioramento. Il materiale educativo sviluppato favorisce migliore comprensione dei segni critici;
- PedRES-Q sull'arresto cardiaco. Monitoraggio degli arresti cardiaci intraospedalieri con 35 *cold debriefing* effettuati. L'elevata soddisfazione dei professionisti ha portato all'avvio di interventi formativi e organizzativi per migliorare prevenzione e risposta all'emergenza.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- promuovere l'accesso agli infermieri e ai profes-

nisti sanitari al corso di dottorato e a chi è già in possesso del titolo per facilitare la continuazione delle linee di ricerca. Favorire la collaborazione con l'università e la condivisione delle linee di ricerca;

- stabilire nuove collaborazioni nazionali (es. Ordini Professionali, Centri Pediatrici) e internazionali;
- sviluppare *network* finalizzati alla partecipazione a *grant* per il finanziamento della ricerca nell'ambito delle professioni infermieristiche e sanitarie;
- incrementare lo sviluppo di strumenti di valutazione e promuoverne l'applicazione alla pratica clinica ai fini del miglioramento della qualità dell'assistenza.

Unità di Ricerca Innovazioni Tecnologiche in Chirurgia Plastica e Maxillo-Facciale

Responsabile: **Mario Zama**

Attività

L'Unità si occupa della ricerca e dello sviluppo di innovazioni tecnologiche che trovano applicazione nell'ambito delle patologie malformative e post-traumatiche afferenti alla chirurgia plastica e maxillo-facciale. Le due principali linee di ricerca sono dedicate:

- alla valutazione della fotobiomodulazione nel trattamento delle lesioni croniche in età pediatrica;
- allo studio di metodiche di riprogrammazione genica del mucoperiostio per lo sviluppo di tessuto bio-ingegnerizzato che possa favorire la rigenerazione del palato nei bambini affetti da palatoschisi.

Risultati raggiunti

Nel corso del 2024 l'Unità ha:

- ridefinito i protocolli terapeutici;
- migliorato i percorsi assistenziali dei pazienti;
- implementato la ricerca circa la medicina rigenerativa e l'ingegneria tissutale.

Unità di Ricerca Chirurgia Perinatale

Responsabile: **Paolo De Coppi**

Attività

L'Unità di ricerca si occupa di medicina materno-fetale, di diagnosi e *counseling* prenatale, di terapie relative alle patologie complesse del feto e del neonato, con stretta attenzione alla continuità delle cure. L'attività è rivolta in particolare alle anomalie congenite passibili di correzione chirurgica con un percorso che inizia nelle prime settimane di gestazione e procede con tappe scadenze fino ai due anni di vita, anche oltre per alcune di esse. Data la delicatezza dell'ambito clinico/scientifico e la fragilità dei pazienti considerati, l'Unità è trasversalmente coinvolta anche in ambiti che vanno al di là di quello strettamente tecnico-chirurgico per abbracciare la ricerca di base e la medicina rigenerativa, l'approccio psicologico, il *counseling* pre/perinatale e dell'accoglienza, l'etica clinica.

Risultati raggiunti

Nel corso del 2024 l'Unità si è concentrata su:

- disporre, mediante tecniche di medicina rigenerativa, di segmenti di esofago e di trachea ingegnerizzati in laboratorio e applicabili alla clinica;
- approfondire la caratterizzazione degli organoidi di origine polmonare per nuove strategie di gestione e trattamento di patologie chirurgiche congenite quali l'ipoplasia e l'ipertensione polmonare persistente e causa ancora di mortalità nel 30% e dei casi con CDH oltre che di morbidità severa;
- studiare i fluidi perinatali (amniotici, tracheali e da lavaggio broncoalveolare) per comprendere e prevedere con più precisione e precocemente il danno d'organo presente nel feto e nel neonato, grazie allo studio e alla maggior comprensione del fenotipo dell'epitelio polmonare fetale e neonatale;
- messa a punto di organoidi tessuto-specifici, derivati in corso di gestazione o immediatamente dopo la nascita, per testare la risposta ai farmaci in modo specifico per ogni paziente;
- approfondimento della glicoproteina LRG1 e del suo ruolo nelle patologie di interesse pediatrico, tra cui tumori, cardiopatie, malattie neurologiche e su base infiammatoria e immunologica o altri ambiti nei quali la proteina sembra essere coinvolta negli aspetti patogenetici. LRG1 potrebbe in futuro avere un potenziale e importante ruolo terapeutico;
- studio del coinvolgimento di LRG1 nella malperfusion vascolare fetale in condizioni congenite caratterizzate da difetti di emodinamica (come la CDH o gli aneurismi della vena di Galeno), attraverso l'analisi dei tessuti placentari;
- definizione del ruolo della placenta sull'*outcome* neurologico dei feti/neonati con CDH. Implementazione ulteriore del numero dei casi e delle indicazioni di chirurgia fetale anche nell'ambito cardiologico e neurologico;
- mantenimento e aggiornamento dei Registri internazionali di malattie rare ERNICA ed ERN eUROGEN;
- mantenimento e prolungamento, fino alla transizione, dell'attività di *follow-up* a distanza di anomalie chirurgiche complesse;
- analisi retrospettiva di *data lake* disponibili e studio prospettico dell'*outcome* neuro-evolutivo utilizzando tecnologie e algoritmi di intelligenza artificiale.

Unità di Ricerca Imaging Multimodale

Responsabile: **Aurelio Secinaro**

Attività

L'Unità si occupa di enfatizzare e potenziare la diagnostica per immagini in ottica di medicina di precisione, incrementando la *performance* diagnostica: 3D *Modeling*, AI applicata all'*imaging*, radiomica applicata alla neuronologia, *risk prediction* in ambito cardiotoracovascolare, disturbi neurologici e del neurosviluppo. È inoltre impegnata a sperimentare nuove opportunità terapeutiche: progettazione ingegneristica di nuove tecnologie medicali, 3D *printing* e *Bioprinting*, radiofarmaci.

Risultati raggiunti

Nel corso del 2024 l'Unità:

- conta all'attivo circa 20 progetti *ongoing* in ambito cardio-toraco-vascolare, oncologico e delle neuroscienze;
- utilizza circa 12 sequenze RM prototipo in fase di sperimentazione clinica;
- ha prodotto oltre 172 modelli 3D per *planning* terapeutico e ha analizzato oltre 3.000 soggetti con diverse metodiche AI e radiomica;
- ha acquisito strumentazione 3D all'avanguardia finalizzata alla produzione di modelli anatomici e *medical device*. In particolare una stampante 3D a filamento a elevato volume di stampa, una stampante 3D stereolitografica a resina e una stampante 3D con tecnologia a polveri ad alto contenuto tecnologico;
- ha in attivo oltre 20 collaborazioni con enti nazionali e internazionali.

Obiettivi

L'Unità si occuperà di:

- fornire strumenti diagnostici sempre più accurati, semplici e meno invasivi a supporto del percorso assistenziale pediatrico e dell'età della transizione;
- valorizzare il patrimonio diagnostico ospedaliero e introdurre nella pratica clinica nuovi *imaging biomarker*, tecnologie medicali e radiofarmaci;
- istituire un centro di ricerca *Imaging Multimodale* con spazi e strumentazioni dedicate alla ricerca traslazionale.

Unità di Ricerca Citogenomica Traslazionale

Responsabile: **Antonio Novelli**

Attività

L'Unità sviluppa un approccio omico integrato per analizzare il genoma nella sua complessità tridimensionale. L'obiettivo è duplice: diagnosticare sindromi genetiche rare non ancora inquadrata e approfondire il ruolo degli elementi regolatori nell'espressività fenotipica, identificando nuovi fattori patogenetici.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità ha:

- identificato 16 nuovi geni-malattia (6 pubblicati, 10 in corso di pubblicazione);
- avviato il progetto S4C (*ScreenforCare*) per lo *screening* genomico neonatale, con il sequenziamento dei primi campioni di DNA da *dried blood spot* (DBS) su una coorte di 21.000 neonati in Italia (Ferrara, Modena, Roma, Siena) e altri paesi europei (Germania, Francia, Grecia);
- introdotto la piattaforma tecnologica BIONANO *Optical Genome Mapping* (OGM) nel percorso traslazionale ricerca-diagnosi, per identificare variazioni genomiche strutturali con elevata sensibilità (>99%) e senza i *bias* del NGS. L'OGM ha applicazioni diagnostiche nei riarrangiamenti somatici tumorali e nel monitoraggio della stabilità genomica, migliorando l'identificazione di alterazioni non rilevabili con metodi tradizionali;

- validato un micrometodo colorimetrico quantitativo per l'analisi delle attività enzimatiche della catena respiratoria su un numero ridotto di fibroblasti, raccolti in un'ampia biobanca di pertinenza dell'UOC Laboratorio di Genetica Medica, utile per la validazione di Varianti di Significato Incerto (VUS) nelle malattie mitocondriali;
- avviato lo studio pilota prospettico per valutare il flusso di lavoro, la fattibilità e il valore diagnostico e clinico del sequenziamento del genoma intero (WGS) nei neonati e bambini gravemente malati ricoverati in *Neonatal Intensive Care Unit* (NICU) e *Pediatric Intensive Care Unit* (PICU).

Obiettivi

L'Unità mira a trasferire nella pratica clinica tecnologie genomiche avanzate attualmente impiegate nella ricerca, tra cui il sequenziamento dell'intero genoma, l'analisi del trascrittoma e del metiloma, supportate da nuovi strumenti bioinformatici. L'analisi di grandi quantità di dati permetterà di scoprire nuovi geni-malattia, valutare il rischio genetico e sviluppare terapie personalizzate.

Unità di Ricerca Patologia Molecolare Predittiva

Responsabile: **Rita Alaggio**

Attività

L'attività di ricerca translazionale svolta dall'Unità si focalizza sull'utilizzo di metodiche di *whole RNA sequencing* per definire il profilo di espressione genica dei tumori solidi pediatrici. Questo consente da una parte l'immediata traslazione dei dati in ambito clinico (identificazione di nuove alterazioni molecolari utili alla classificazione di neoplasie con caratteristiche morfologiche primitive o inusuali e identificazione di potenziali *target* terapeutici), dall'altra è un potente strumento di analisi che ritrae le caratteristiche della neoplasia in termini di *pathway* molecolari attivati e loro ruolo nella prognosi e risposta alla terapia. Le analisi di oltre 500 neoplasie solide pediatriche hanno consentito di espandere le attuali conoscenze nell'ambito di alcuni tipi di tumore noti, mediante l'identificazione di nuovi aspetti morfologici associati ad alterazioni molecolari specifiche note. Inoltre sono state identificate alterazioni molecolari aggiuntive predittive di maggiore aggressività della lesione. In particolare è stato effettuato un ampio studio di profilazione delle neoplasie miofibroblastiche con definizione di categorie molecolari emergenti come quelle con alterazioni di EGFR, potenzialmente targettabili (e.g. EGFR-KDD). Nuove alterazioni molecolari sono state identificate come *driver* di sarcomi e altre neoplasie maligne pediatriche. Un pannello molecolare per lo studio delle epilessie è stato recentemente messo a punto per la definizione delle alterazioni molecolari associate.

Risultati raggiunti

Nel corso del 2024 l'Unità ha raggiunto i seguenti risultati:

- PI per il progetto PNNR SAPERE: per la costruzione

di una piattaforma per la raccolta di istologia (vetrini digitali), *raw data* molecolari (RNAseq e WES), *imaging* e dati clinici dei pazienti affetti da sarcomi (inclusi intracranici) arruolati negli studi AIEOP;

- collaborazioni scientifiche nell'ambito dei Sarcomi pediatrici con i gruppi di studio di Princess Maxima Center (Utrecht), UPMC (Pittsburgh), Children's Hospital (Cincinnati), CHOP (Philadelphia), St Jude (Memphis);
- collaborazione e promozione di progetti su tumori epatici nell'ambito dei gruppi europeo e internazionale per i tumori epatici SIOPEL e CHIC. Nell'ambito dell'EPSSG (*European Paediatric Sarcoma Study Group*) collabora a progettualità su rhabdomyosarcomi e sarcomi non rabdo pediatrici;
- partecipazione allo studio europeo sui melanomi pediatrici MELCAYA.

Obiettivi

L'Unità sarà impegnata nelle seguenti attività:

- progetto SAPERE per la costruzione di una piattaforma informatica che integra dati di RNAseq nei sarcomi con gli aspetti morfologici. Completamento del classificatore "molecolare";
- analisi di trascrittoma spaziale come strumento di identificazione delle relazioni tra neoplasia e microambiente e il ruolo nella differenziazione cellulare e nella tipologia di risposta alla terapia nei tumori embrionali.

Unità di Ricerca Medicina Multimodale di Laboratorio

Responsabile: **Carlo Federico Perno**

Attività

L'Unità si dedica allo sviluppo e all'ottimizzazione di nuovi strumenti e metodiche avanzate a supporto della diagnostica, capaci di migliorare la gestione e il percorso di cura dei pazienti. Persegue le seguenti finalità strategiche:

- studiare la genetica e la replicazione dei microrganismi patogeni, soprattutto emergenti o ri-emergenti, identificando gli elementi attraverso cui causano la malattia;
- sviluppare nuovi strumenti per una diagnosi precoce e per la personalizzazione della terapia;
- analizzare i dati della pratica clinica con metodiche innovative per correlare la presenza di patogeni con specifiche patologie pediatriche.

Risultati raggiunti

Nel corso del 2024 sono stati implementati:

- l'utilizzo del sequenziamento per l'analisi di patogeni comuni e rari in ambito pediatrico, caratterizzando:
 - ceppi batterici e funghi invasivi;
 - specie di *Human Adenoviruses* (HAdV) con potenziale impatto sulla progressione della malattia pediatrica per guidare le terapie basate su cellule T HAdV-specifiche;

- l'utilizzo della spettroscopia FTIR per individuare *outbreak* ospedalieri e isolati longitudinali persistenti in pazienti in trattamento antibiotico.

Inoltre, sono stati sviluppati:

- uno studio sulla circolazione e co-circolazione dei virus respiratori, con particolare attenzione al virus respiratorio sinciziale e il suo impatto clinico nei pazienti pediatrici;
- un percorso diagnostico non invasivo, per identificare rapidamente le infezioni fungine invasive in pazienti oncematologici e guidare la scelta terapeutica;
- protocolli in *Droplet-Digital PCR* (ddPCR) per ridurre i tempi di diagnosi di infezione batterica o fungina invasiva, ottenendo un'accurata quantificazione dei *target* microbiologici in campioni biologici di difficile analisi.

Inoltre, il sequenziamento longitudinale di *pseudomonas aeruginosa* provenienti da pazienti con fibrosi cistica ha permesso l'individuazione di un nuovo clone epidemico, sottolineando l'importanza di una sorveglianza genomica costante.

Obiettivi

L'Unità si occuperà di:

- approfondire il ruolo di batteri patogeni nelle infezioni pediatriche;
- ricercare nuovi microrganismi in patologie cosiddette orfane mediante l'applicazione della metagenomica;
- identificare e implementare nuove metodologie diagnostiche, rapide e innovative, che permettano di ottimizzare la terapia.

Unità di Ricerca Modelli Innovativi in Neuroriabilitazione

Responsabile: **Enrico Castelli**

Attività

Studia in età pediatrica le strategie di riabilitazione degli esiti delle patologie neurologiche, genetiche, metaboliche e malfornative che determinano disabilità multiple. Specifiche aree di analisi sono i disturbi del neurosviluppo, la spasticità muscolare, i disturbi del movimento, le eredo-atassie, la comunicazione non verbale, la disfagia, l'ipovisione, la protesizzazione della mano. Essenziale per le attività di ricerca è il Laboratorio di Analisi del Movimento e Robotica, attrezzato per la riabilitazione robotica, l'analisi del movimento e dell'equilibrio e lo studio della fatica.

Risultati raggiunti

Nel 2024 l'Unità ha:

- ottenuto il riconoscimento, unica struttura sanitaria in Italia, di Centro di Eccellenza per l'Atassia da parte della *National Ataxia Foundation* (USA), per la qualità delle attività valutative, riabilitative e di ricerca nelle eredo-atassie;

- partecipato come esperti dell'area pediatrica all'*European Friedreich's Ataxia Consortium for Translational Studies* (EFACTS);
- sviluppato un prototipo pediatrico di esoscheletro di ginocchio per migliorare il cammino nel bambino disabile;
- organizzato il Congresso Nazionale inter-societario SIMFER-SINPIA "Nuove strategie in riabilitazione pediatrica: le sfide che ci aspettano", Roma, 20-22 giugno 2024;
- organizzato il "Corso avanzato di analisi del movimento in clinica riabilitativa", Roma, 10-12 aprile 2024;
- avviato l'unico Master di I livello in Italia "Valutazione e riabilitazione delle problematiche neurovisive pediatriche", con l'Università LUMSA di Roma;
- gestito i seguenti Master:
 - in collaborazione con l'Università Campus Bio-medico di Roma il Master di II livello in "Neuroriabilitazione pediatrica";
 - in collaborazione con il Consorzio Universitario Humanitas di Roma i seguenti Master di I livello: "La neuroriabilitazione e le neuroscienze dell'età evolutiva", "Neuropsicologia dell'età evolutiva", "I disturbi del linguaggio e dell'apprendimento".

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- migliorare l'autonomia personale e la qualità di vita dei bambini con disabilità, sviluppando nuove strategie riabilitative e impiegando la robotica e la realtà virtuale;
- investire sulle strategie di limitazione del danno neurologico in fase acuta e sul recupero funzionale, sfruttando i principi di attivazione della plasticità neuronale;
- proseguire la promozione delle conoscenze riabilitative, anche organizzando corsi e congressi scientifici.

Unità di Ricerca Medicina Preventiva e Predittiva

Responsabile: **Alberto Eugenio Tozzi**

Attività

L'Unità si occupa di tecniche di intelligenza artificiale per lo sviluppo di strumenti clinici per la classificazione delle malattie, per la predizione della prognosi e per l'ottimizzazione del percorso del paziente. L'Unità supporta lo sviluppo di modelli di telemedicina e percorsi ibridi per i pazienti complessi. In questo ambito sperimenta applicazioni di *cybersecurity* per i dispositivi medici. Studia, inoltre, la prevenzione delle malattie prevenibili con le vaccinazioni e la nutrizione nei primi 1.000 giorni di vita del bambino. Il gruppo di lavoro studia i fattori che causano l'insorgenza dell'obesità in età precoce e le sue conseguenze metaboliche, cardiovascolari e cognitive. Infine, studia nuovi *marker* di malattia basati su miRNA.

Risultati raggiunti

Nell'anno di riferimento, l'Unità ha:

- applicato un *Common Data Model* ai dati provenien-

ti dal percorso di cura dei pazienti con una neoplasia del sistema nervoso centrale e reso disponibile presso il sito della *European Medicines Agency* per lo sviluppo di studi multicentrici;

- sviluppato un modello AI per la predizione del tempo tra ricovero e intervento neurochirurgico nei pazienti con tumori del sistema nervoso centrale;
- esaminato gli effetti di incidenti di *cybersecurity* nella popolazione pediatrica;
- contribuito alla realizzazione di linee guida nazionali e internazionali per una più accurata definizione di obesità e per il trattamento della patologia e delle comorbidità;
- completato un progetto Europeo (EuroNano-Med-TENTACLES) nell'ambito della rigenerazione di ferite cutanee profonde, che ha portato all'individuazione di una combinazione di microRNA in grado di accelerare il processo di guarigione (*healing*) in modelli *in vitro* ed *ex vivo*;
- nell'ambito della caratterizzazione/diagnosi di patologie pediatriche, ha studiato il ruolo chiave dei microRNA contenuti in esosomi nella comunicazione tra cloni di gliomi pediatrici di alto grado, ha suggerito come la modulazione della biogenesi esosomiale possa rappresentare una possibile strategia per inibire la motilità e la disseminazione cellulare in questo tipo di tumori;
- avviato uno studio per la realizzazione di un sensore elettrochimico in grado di rivelare microRNA circolanti per la diagnosi di celiachia e di aderenza alla dieta senza glutine nell'ottica di realizzare un dispositivo *Point-Of-Care* (POC) portatile e di facile utilizzo.

Obiettivi

Il gruppo di lavoro si pone i seguenti obiettivi:

- rappresentare una risorsa trasversale per i gruppi clinici e di ricerca che hanno intenzione di sviluppare soluzioni di intelligenza artificiale;
- individuare nuovi biomarcatori di malattia basati sui microRNA;
- realizzare un sensore elettrochimico per l'analisi dei microRNA circolanti;
- aumentare l'utilizzo delle biopsie liquide per la diagnosi di malattia;
- facilitare l'introduzione di approcci *lab-on-chip* e di nanomedicina nella ricerca e nella diagnostica;
- utilizzare sistemi avanzati di classificazione e predizione del rischio di malattia metabolica e malattie cardiovascolari nel paziente obeso che possano essere informativi di diagnosi di obesità nel paziente pediatrico.

Unità di Ricerca Scopenso e Trapianto Cardiaco

Responsabile: **Antonio Amodeo**

Attività

L'Unità di Ricerca Scopenso e Trapianto Cardiaco si dedica allo studio e alla sperimentazione di nuove terapie innovative per il trattamento dello scopenso cardiaco e dell'ipertensione polmonare nei bambini e

nei ragazzi. L'Unità è impegnata in studi che spaziano dall'impianto di cuori artificiali al trapianto di cuore, con l'obiettivo di migliorare le opzioni di trattamento disponibili per i piccoli pazienti. Le principali attività di ricerca includono lo studio dei pazienti in attesa di trapianto cardiaco e polmonare e quelli sottoposti a trapianto, con l'obiettivo di monitorare e ottimizzare i percorsi terapeutici post-operatori. Inoltre, sono in corso importanti studi clinici sull'ipertensione polmonare, sia primitiva che secondaria, con il coinvolgimento di una rete multidisciplinare di esperti ospedalieri. Dal punto di vista farmacologico, l'Unità di ricerca è attivamente impegnata in studi clinici innovativi, anche attraverso la partecipazione a *trial* internazionali che testano farmaci attualmente disponibili solo per gli adulti, con l'obiettivo di trasferirli in un contesto pediatrico. Grande impegno è dedicato nella ricerca dell'*Infant Jarvik*, il cuore artificiale destinato ai bambini di basso peso, nell'ambito di uno studio clinico europeo volto a valutarne l'efficacia e la sicurezza.

Obiettivi

L'Unità sarà attivamente coinvolta in progetti di ricerca riguardanti:

- terapie cardiovascolari avanzate per scopenso e ipertensione polmonare, con particolare attenzione all'innovazione terapeutica;
- impianto di cuore artificiale, studiando sia l'uso come soluzione temporanea in attesa di trapianto che come alternativa permanente, con un'attenzione speciale alla sicurezza e all'efficacia nei bambini di età molto giovane;
- ECMO (Extra Corporea Membrana di Ossigenazione), esplorando l'utilizzo di questa tecnica di circolazione extracorporea nei contesti più critici, per migliorare la stabilizzazione dei pazienti e garantire il trasporto sicuro verso centri specializzati.

Unità di Ricerca Innovazioni in Cardiologia Interventistica Pediatrica e del Congenito Adulto

Responsabile: **Gianfranco Butera**

Attività

L'Unità di Ricerca Innovazioni in Cardiologia Interventistica, Perinatale, Pediatrica e del Congenito Adulto ha come obiettivo quello di sviluppare e coordinare ricerche su temi di cardiologia interventistica dall'epoca fetale alla nascita fino al *follow-up* a lungo termine del paziente congenito adulto. Tale scopo è raggiunto tramite la collaborazione multidisciplinare e integrata con altri gruppi all'interno dell'Ospedale a livello nazionale e internazionale. Nel biennio 2023/2024 l'attività interna e le collaborazioni internazionali hanno portato a:

- leadership* nella creazione e nella gestione del registro italiano sull'impianto per via percutanea di valvole polmonari auto-espandibili;
- sviluppo, in collaborazione con un gruppo di ingegneri del Politecnico di Torino, di un progetto volto a indagare la 4D *flow* MRI e aspetti di fluidodinamica

nei pazienti con Tetralogia di Fallot; sempre nell'ambito della risonanza cardiaca, orientamento della ricerca allo sviluppo del programma di cateterismo in risonanza;

- collaborazione, in ambito di Cardiologia Perinatale, con il CHOC Hospital (California) che ha portato allo sviluppo di modelli diagnostici fetali-perinatali basati sull'intelligenza artificiale, tra cui un algoritmo per la diagnosi prenatale di anelli vascolari e il contributo al progetto europeo Horizon per la realizzazione di un *Digital Twin* del latte artificiale nei neonati con cardiopatia complessa;
- estensione delle ricerche allo studio dell'asse cuore-placenta-encefalo, alla definizione del percorso nascita in ottica di medicina di precisione, al neurosviluppo nelle CHD e al ruolo del microbiota in relazione agli esiti chirurgici e infettivi nei neonati con cardiopatia complessa.

Obiettivi

L'Unità di ricerca si pone come obiettivo per il 2025 l'avanzamento e la conclusione dei progetti in corso d'opera e l'inizio di nuove progettualità tra cui:

- lo sviluppo di studi di ricerca clinica nel trattamento delle patologie valvolari atrioventricolari nelle cardiopatie congenite;
- lo sviluppo di una piattaforma *multi-imaging* per la valutazione pre-procedurale nei pazienti sottoposti a impianto valvole polmonari;
- il potenziamento della medicina di precisione perinatale, l'analisi di nuove possibili eziologie delle cardiopatie congenite correlate allo sviluppo placentare e l'integrazione dell'intelligenza artificiale per una diagnosi sempre più accurata;
- il progetto di educazione dei pazienti GUCH e studio del miglioramento degli *outcome*;
- il progetto di *transition* da unità pediatria ad adulta e analisi del miglioramento dell'aderenza alle prescrizioni terapeutiche;
- lo studio del *follow-up* dei pazienti in trattamento con *advanced medications*.

Unità di Ricerca Cardiopatie

Responsabile: **Fabrizio Drago**

Attività

L'Unità si occupa della ricerca su diagnosi e trattamento medico e chirurgico delle cardiopatie congenite e delle cardiomiopatie. Si occupa, inoltre, della diagnosi e trattamento medico e interventistico delle aritmie primarie e secondarie a esordio pediatrico.

Risultati raggiunti

Nel corso del 2024 l'Unità si è occupata di:

- ablazione transcatetere irrigata guidata da TC (tomografia computerizzata) delle vie accessorie epicardiche nel seno coronarico;
- approccio transgiugulare per la crioablazione delle vie accessorie para-Hisiane e anteriori destre;
- avanzamento transvenoso dell'elettrocattetero nel-

la cardiostimolazione pediatrica per superare le problematiche legate allo stiramento dell'elettrocattetero indotto dalla crescita;

- impatto della crescita sulle proprietà elettrofisiologiche della pre-eccitazione ventricolare negli atleti pediatrici;
- valutazione del rischio della pre-eccitazione ventricolare intermittente nei bambini;
- incidenza a lungo termine delle aritmie nel condotto extracardiaco Fontan e confronto tra ventricolo sistemico sinistro e destro;
- il ruolo di Nt-Pro-Bnp nella previsione dell'esito nella cardiomiopatia ipertrofica pediatrica;
- aritmie nell'ipertrabecolazione del ventricolo sinistro nei bambini;
- significato dell'inversione dell'onda T nei giovani atleti;
- impianto di ICD (*Implantable Cardioverter Defibrillator*) nei pazienti pediatrici affetti da cardiomiopatia aritmogena;
- dinamica immunitaria multimodale della malattia di Kawasaki pre-Covid-19 dopo immunoglobulina endovenosa;
- aritmie ventricolari e morte cardiaca nei tumori cardiaci;
- valore aggiuntivo della mappatura parametrica della risonanza magnetica cardiaca nella caratterizzazione tissutale dei tumori cardiaci pediatrici benigni più comuni;
- timing* della chirurgia mitralica nei pazienti sottoposti a intervento chirurgico per arteria coronaria sinistra anomala.

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- costruzione di algoritmi di intelligenza artificiale per ECG pediatrico;
- nuove metodiche di *pacing* e di impianto di ICD in assenza di fluoroscopia;
- valutazione del *follow-up* degli impianti di *pacemaker* in sito parahissiano;
- nuove strategie di ablazione transcatetere delle aritmie;
- attività fisico-sportiva adattata (AMPA) per i pazienti con fisiologia univentricolare;
- studio delle aritmie ventricolari per la distinzione tra le forme benigne e non;
- studio del *follow-up* dei pazienti con CPVT e sindrome del QT Corto;
- biomarker* di aritmie pericolose per la vita in pazienti con cardiomiopatia non ischemica;
- utilizzo dell'ibuprofene nel paziente affetto da miocardite.

Unità di Ricerca Microbioma

Responsabile: **Lorenza Putignani**

Attività

L'Unità si occupa di caratterizzare il microbiota intestinale e di altro distretto (respiratorio, orale, tissutale), di fatto contribuendo a fondare, con le proprie attività

di ricerca traslazionale e con le attività diagnostiche e cliniche derivate, la disciplina della Microbiomica, ossia la scienza del microbiota basata su metodi di medicina dei sistemi e sulle discipline omiche. L'Unità studia i modelli malattia associati a malattie multifattoriali, genetiche e infettive, proponendo il microbiota come fattore imprescindibile nella stratificazione del fenotipo malattia, insieme alle variabili clinico-anamnestiche e di medicina di laboratorio. Sviluppa metodi omici per la caratterizzazione agnostica delle comunità batteriche, fungine, virali e parassitarie del microbiota, sviluppando metodi "shotgun" per lo studio in *Next Generation Sequencing* (NGS) e metodi di spettrometria di massa per lo studio metaproteomico della loro composizione e funzioni e proteomico per l'interazione microbiota-ospite. Identifica marcatori metabolici, di permeabilità intestinale e di infiammazione responsabili dell'interazione ospite-microbiota e disegna protocolli di determinazioni qualitative e quantitative per le applicazioni diagnostiche.

Risultati raggiunti

L'Unità di Ricerca Microbioma, in collaborazione con l'UOS Microbiomica, ha:

- utilizzato la piattaforma di spettrometria di massa dell'Unità per indagini ad alta risoluzione e processività;
- partecipato alla stesura delle seguenti linee di indirizzo nazionali e *consensus internazionali* quali:
 - un *consensus* internazionale, Porcari S, et al., Putignani L, et al., Gasbarrini A, Ianiro G. *International consensus statement on microbiome testing in clinical practice. Lancet Gastroenterol Hepatol.* 2025 Feb;10(2):154-167. Epub 2024 Dec 5; per la standardizzazione della produzione dei report di microbiota intestinale;

- una linea di indirizzo per il percorso diagnostico sulla diagnostica di microbiota intestinale e sulla realizzazione del trapianto fecale, nel nostro caso pediatrico, sotto l'egida della Società di Microbiologia e Microbiologia Clinica (AMCLI);
- un aggiornamento richiesto da SIGENP, Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica, sulle attività di trapianto fecale presso l'OPBG;
- un aggiornamento delle procedure per la preparazione di emulsioni fecali da campioni freschi e congelati, sulla base dell'esperienza maturata in 41 procedure effettuate su 28 pazienti tra il 2017 e il 2024. A ciascun paziente sono state associate una o più infusioni, in funzione delle specifiche esigenze cliniche. Questo lavoro ha rappresentato la base per il confronto con il CNT nel 2024 e ha contribuito alla definizione degli attuali studi pilota: uno monocentrico (FMT e IBD) e due multicentrici (controllo MDR in pazienti oncoematologici; trapianto FMT per pazienti con GVHD).

Obiettivi

L'Unità si pone i seguenti obiettivi:

- preparare capsule per il trapianto fecale pediatrico;
- realizzare la Banca di feci per prodotto da infondere a partire da emulsioni congelate;
- avviare con la Rete IDEA il coordinamento di 10 IRCCS pediatriche per la valutazione delle patologie pediatriche mediante stratificazione del fenotipo malattia basata anche su caratterizzazione del microbiota umano;
- organizzare la *Digital Biobank* dei profili digitali di microbiota per costituire l'*hub* su territorio italiano per il sistema *hub-spoke* di tutti gli IRCCS della Rete IDEA in ambito di microbiomica pediatrica.



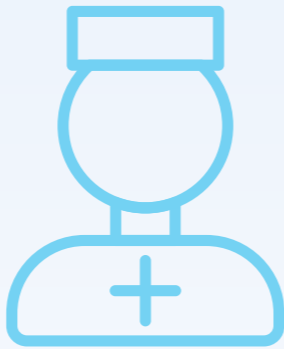
02

L'attività clinico-assistenziale

L'attività clinico-assistenziale della Direzione Sanitaria s'incentra sulle Unità Operative Complesse (cui riconducono le Unità Operative Semplici di afferenza) che hanno la responsabilità clinica, gestionale e di *Budget* del proprio perimetro di attività.

Nei paragrafi successivi è riportato il dettaglio dell'attività svolta tenendo conto dell'assetto organizzativo al 31/12/2024.

Direzione Sanitaria



Direttore Sanitario: **Massimiliano Raponi**

UOC Epidemiologia, Percorsi clinici e Rischio clinico

Responsabile: **Marta Luisa Ciofi degli Atti**

L'UOC Epidemiologia, Percorsi Clinici e Rischio Clinico svolge attività di servizio e ricerca, per promuovere il trasferimento delle evidenze nella pratica clinica, valutare efficacia, efficienza e sicurezza dell'assistenza, condurre ricerca sugli esiti, supportare la ricerca epidemiologica presso l'OPBG. L'Unità coordina la stesura di protocolli clinici contenenti le azioni necessarie per tradurre nella pratica assistenziale le raccomandazioni derivanti da linee guida nazionali e internazionali, nonché da articoli scientifici di adeguata qualità metodologica, con l'obiettivo di fornire un contributo innovativo alla pratica clinica. Garantisce, inoltre, l'individuazione di indicatori clinici e il loro monitoraggio. Nell'individuazione degli indicatori viene data priorità ai dati desumibili da basi di dati informatizzate ed esplicitati i relativi riferimenti di *benchmarking*, che potranno essere basati su dati di letteratura, sui risultati ottenuti da *network* nazionali o internazionali o su dati interni all'OPBG.

L'Unità coordina il Comitato Rischio Clinico per promuovere la cultura della sicurezza, adottando un approccio sistematico e proattivo, fondato sull'apprendimento dagli errori e sulla collaborazione multiprofessionale e multidisciplinare. Collabora con tutti i settori dell'Ospedale, supporta le Unità Operative nel percorso di miglioramento continuo della qualità dell'assistenza e gestisce il processo di accreditamento da parte della *Joint Commission International*. Per gli ambiti metodologici, viene fornito supporto al disegno e alla conduzione di studi epidemiologici con finalità di ricerca scientifica, organizzazione sanitaria e valutazione della qualità delle cure. L'Unità svolge attività di formazione su temi di epidemiologia e metodologia della ricerca ed è referente per la definizione e l'implementazione delle convenzioni relative alla formazione in ambito clinico-assistenziale (scuole di specializzazione e alta formazione, Master, tirocini formativi, frequenze volontarie).

UOC Farmacia

Responsabile: **Tiziana Corsetti**

L'UOC Farmacia si occupa di tutto ciò che riguarda farmaci, dispositivi medici, dispositivi diagnostici e altro

materiale sanitario, dall'acquisto alla distribuzione in tutti i siti e i reparti dell'Ospedale.

Tra le attività dell'Unità Operativa si ritrova:

- programmazione, pianificazione, gestione degli acquisti, coordinamento della redazione dei capitoli tecnici, partecipazione alle commissioni tecniche di valutazione per l'aggiudicazione delle forniture;
- gestione del magazzino con un controllo quantitativo e qualitativo;
- verifica della corretta conservazione e distribuzione di farmaci e dispositivi;
- distribuzione ai pazienti ricoverati, ai dimessi dopo il ricovero e a quelli che hanno effettuato una prestazione ambulatoriale;
- gestione dei farmaci somministrati in regime ambulatoriale (File F) con preparazione galenica centralizzata;
- gestione dei farmaci nelle sperimentazioni cliniche;
- partecipazione a commissioni strategiche dell'Ospedale: Comitato per il prontuario Terapeutico, Comitato Infezioni Correlate all'Assistenza, Comitato Pianificazione e Monitoraggio Apparecchiature, Comitato etico, Comitato rischio clinico, Comitato buon uso del sangue;
- attività di Farmacovigilanza ed EudraVigilance.

In particolare, su richiesta dei medici e con l'ausilio del *software* LOG80, l'UOC Farmacia ottimizza i consumi di farmaci tramite allestimento di terapie centralizzate e personalizzate quali:

- chemioterapie;
- nutrizioni parenterali e reidratanti;
- preparati galenici;
- antibiotici;
- farmaci a basso indice terapeutico;
- farmaci ad alto costo.

Il processo di erogazione dei dispositivi medici e farmaci viene gestito *just-in-time* tramite un sistema di micrologistica, che permette di registrare tutte le azioni eseguite, l'identificativo di chi le ha eseguite, dell'orario in cui sono state inserite nel sistema e il lotto lavorato garantendo così un'importante riduzione dei costi e delle scorte in Ospedale e garantendo la completa tracciabilità dell'intero processo che porta dalla richiesta di entrata merce al suo utilizzo e contabilizzazione.

UOC Fisica Sanitaria

Responsabile: **Vittorio Cannatà**

L'UOC Fisica Sanitaria si occupa dell'applicazione delle metodologie proprie della fisica medica alla medicina diagnostica e terapeutica, in particolare all'impiego delle radiazioni ionizzanti e non ionizzanti. Il *team* lavora per la prevenzione dei rischi, la sicurezza dei pazienti e degli operatori attraverso la misurazione e la valutazione delle esposizioni alle radiazioni, l'ottimizzazione delle esposizioni mediche e la garanzia della qualità delle procedure. L'Unità Operativa lavora per migliorare l'attività di assistenza a bambini e ragazzi nell'ambito di tutte le attività che prevedono uso di radiazioni o di tecnologie avanzate.

UOC Medicina Legale e Appropriatelyzza

Responsabile: **Caterina Offidani**

L'UOC Medicina Legale e Appropriatelyzza svolge attività specialistica medico-legale, nel contesto strategico della Direzione Sanitaria. Si occupa inoltre di verificare la congruità e l'appropriatelyzza delle prestazioni sanitarie. Nello specifico si occupa di:

- contenzioso medico legale;
- rapporti con le autorità giudiziarie;
- pareri e proposte in tema di normative sanitarie;
- attività di verifica nel processo di gestione delle liste d'attesa e in più generale della congruità e appropriatelyzza delle prestazioni sanitarie nell'ambito del Comitato di Appropriatelyzza Clinica;
- tematiche afferenti all'acquisizione del consenso informato.

L'Unità Operativa, in collaborazione con le altre strutture della Direzione Sanitaria, partecipa alle attività riguardanti la corretta gestione della cartella clinica, ai comitati per le attività di prevenzione del rischio clinico e alla revisione di eventi avversi ed eventi sentinella.

UOC Pazienti Finanziati da Terzi

Responsabile: **Maria Osti**

L'UOC Pazienti Finanziati da Terzi - *Children's Global Health* - si fa carico del fabbisogno, dell'accettazione clinico-assistenziale e della gestione organizzativa dei singoli percorsi di cura di tutti i bambini non iscritti al Servizio Sanitario Nazionale. Riceve inoltre le richieste di accoglienza umanitaria e, come da linee strategiche definite, ne cura la predisposizione per l'autorizzazione interna sino a finalizzarne l'arrivo in Ospedale, collaborando con la Fondazione Bambino Gesù Ente Filantropico per quanto di competenza in questo ambito. In particolare è responsabile di garantire:

- il coordinamento della gestione, coerentemente con le tempistiche e le specificità attese, delle richieste di assistenza clinica, ivi compresa la com-

piutezza documentale nella disponibilità del paziente funzionale alla valutazione clinica da parte dell'Ospedale;

- il coordinamento, con il coinvolgimento delle funzioni amministrative, del processo funzionale all'accettazione del paziente e in tale quadro di tutto quanto necessario sia per la stima dei costi correlati al percorso clinico prospettato dall'Ospedale sia per i conseguenziali atti da porre in essere per regolamentare il rapporto del paziente con l'Ospedale direttamente con le famiglie e con eventuali istituzioni che contribuiscano al sostegno dei costi;
- il coordinamento, con il coinvolgimento dei diversi competenti ambiti dell'Ospedale, dell'organizzazione delle attività anche logistiche, funzionali ad assicurare al paziente e alla famiglia adeguata accoglienza e assistenza sia della complessiva interlocuzione con la famiglia del paziente e con le citate istituzioni in tutte le fasi del percorso di cura.

L'Unità Operativa collabora con la Funzione Attività Internazionali per lo studio, lo sviluppo e la gestione comune di nuovi programmi istituzionali che rispondano sia alle necessità del settore *no-profit* che a quelle del mercato privato. Collabora con le funzioni della Direzione Amministrazione alla definizione, individuazione e implementazione dell'offerta di collaborazione con le assicurazioni e i fondi sanitari.

UOC Trials

Responsabile: **Marina Vivarelli**

Nel 2024, presso l'UOC sono stati seguiti 115 studi clinici, di cui 8 di Fase I, 34 di Fase II, 69 di Fase III e 4 di Fase IV. I nuovi pazienti arruolati sono stati 78 e hanno avuto nell'anno 1.455 accessi. A seguito degli studi, nel 2024 si sono avute, inoltre, 2 approvazioni regolatorie di farmaci da parte di FDA: Duvyzat (gvinostat), per la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) in pazienti pediatrici di età ≥ 6 anni e Limvarli (maralixibat), per il trattamento del prurito colestatico in pazienti pediatrici con sindrome di Alagille.

L'UOC ha portato avanti il Progetto "forMaL", che prevede l'uso di tecniche di *machine learning* per l'implementazione degli studi clinici, al fine di coadiuvare la produzione dei documenti necessari all'avvio e alla conduzione degli studi clinici *no-profit*. L'UOC ha, inoltre, organizzato corsi di formazione dedicati, fra l'altro, alla formazione professionale del *Clinical Research Coordinator* (CRC) e alla formazione alle Buone Pratiche Cliniche (GCP).

UOC URP e Accoglienza

Responsabile: **Lucia Celesti**

L'UOC è articolata nei settori: Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP), Servizi di Accoglienza e Servizi Ludici. La finalità dell'UOC è prendersi cura della famiglia in Ospedale: l'accoglienza è fondamentale perché ac-

cogliere bene è una parte importante del percorso di cura di bambini e ragazzi. In particolare:

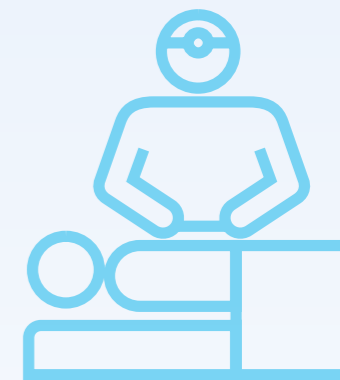
- l'URP (Ufficio Relazioni con il Pubblico) semplifica i rapporti tra Ospedale e famiglia anche tramite la gestione dell'esperienza dei familiari, dei reclami e degli encomi;
- i Servizi di Accoglienza rappresentano un punto di riferimento per la famiglia fornendo un supporto per usufruire dei diversi servizi dell'Ospedale e delle case di accoglienza;
- i Servizi Ludici, gestiti da educatori professionali, offrono supporto e assistenza a bambini e adolescenti che si trovano in Ospedale attraverso attività espressive finalizzate alla elaborazione del trauma.

UOC Laboratorio di Genetica Medica

Responsabile: **A. Novelli**

Negli ultimi anni, investimenti in risorse strumentali e umane hanno potenziato la ricerca genomica e il laboratorio di diagnosi genetica, ora il più grande in Italia collegato al SSN, con oltre 38.000 test eseguiti nel 2024. L'adozione di tecniche di sequenziamento avanzate e di strumenti bioinformatici (*pipeline* dedicate) ha ampliato le possibilità di studio delle malattie genetiche umane. Per gestire l'analisi di grandi volumi di dati, è stata implementata la piattaforma JuliaOmix™, che digitalizza l'intero processo clinico-diagnostico, garantendo elevati *standard* di sicurezza in conformità con il Regolamento UE 2016/679.

Area Chirurgia e Anestesia



Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Daniela Perrotta**

UOC Rianimazione e Comparti Operatori Palidoro

Responsabile: **Daniela Perrotta**

- **UOS Anestesia e Sale Operatorie**
Responsabile: **Gianmichele di Cosimo**

L'UOC Rianimazione e Comparti Operatori di Palidoro assiste bambini e ragazzi in condizioni gravi e critiche, ricoverati in Ospedale o che arrivano in Pronto Soccorso con un grave malfunzionamento di uno o più organi vitali. Il reparto di Rianimazione è altamente specializzato nell'assistenza, sia in fase critica che in quella cronica, di bambini e adolescenti con un'insufficienza respiratoria grave, legata a patologie del sistema nervoso e/o del sistema muscolare. Il servizio di Rianimazione supporta, inoltre, l'assistenza respiratoria in ventilazione meccanica a bambini e ragazzi in cura nei reparti di neuroriabilitazione del sito di Palidoro.

Un'attività importante dell'UOC nel 2024 è stata la gestione anestesiológica e perioperatoria dei pazienti sottoposti a procedure chirurgiche nei compartimenti operatori, in radiologia e in emodinamica a Palidoro con l'applicazione di protocolli di assistenza specifici per i pazienti fragili e l'utilizzo di tecniche di anestesia loco-regionale che hanno permesso di garantire una più rapida ripresa postchirurgica. Sono state eseguite circa 9.500 procedure chirurgiche sia in regime di ricovero ordinario che di *Day Surgery*. La sinergia con tutte le Unità Operative e il Centro Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro per la gestione dei pazienti più complessi ha garantito una risposta ottimale alle necessità di supporto intensivo della Rianimazione. Sono stati implementati i percorsi di Terapia del Dolore presso gli ambulatori di Palidoro e Santa Marinella per i pazienti fragili e l'ambulatorio di San Paolo Fuori Le Mura per i pazienti afferenti a *Day Hospital* complessi con l'applicazione di radiofrequenze pulsate, che hanno permesso di offrire rapide risposte alle esigenze cliniche in continuo aumento.

L'Unità ha svolto giornate dedicate alla formazione sulle Tecniche di Supporto Ventilatorio Invasivo e Non Invasivo, alla formazione PBLs (*Pediatric Basic Life Support*), PALS (*Pediatric Advanced Life Support*) e ALS (*Advanced Life Support*) e alla collaborazione con le UOC Neuroriabilitazione UDGE Degenza e Pediatria Multispecialistica per la formazione di pediatri del territorio. Inoltre, l'Unità ha collaborato con il DEA di

Il livello di Palidoro per la formazione dei pediatri in ambito di sedazione procedurale e gestione del dolore in Pronto Soccorso. Infine, ha preso parte a *trial* clinici europei per la ventilazione meccanica e monitoraggio trasfusionale.

UOC Rianimazione, Area Rossa e Comparti Operatori

Responsabile: **Corrado Cecchetti**

- **UOS Anestesia e Perioperatorio Intensivo**
Responsabile: **Simone Reali**
- **UOS Neurorianimazione Pediatrica**
Responsabile: **Francesca Stoppa**
- **UOS Centro Antiveneni Pediatrico**
Responsabile: **Marco Marano**
- **UOS E.C.M.O.**
Responsabile: **Matteo Di Nardo**

L'UOC effettua 13.500 assistenze anestesiológicas per altrettante procedure chirurgiche con una gestione integrata anestesiológica, rianimatoria e infermieristica con rapido *turnover*. L'Unità rappresenta un riferimento nazionale e internazionale sia per l'insufficienza epatica acuta che per i pazienti sottoposti a trapianto di fegato. L'impiego di *machine learning*, basato su algoritmi di apprendimento automatico, aiuta l'Area Rossa a costruire e valutare un modello predittivo della mortalità ospedaliera tra i pazienti critici con danno renale acuto sottoposti a terapia renale sostitutiva continua (CRRT).

Vengono utilizzate tecniche depurative nello "Storm Citochinico", una reazione immunitaria potenzialmente fatale. Inoltre, nei ricoveri di durata maggiore di 24 ore, viene valutata la presenza di delirio tramite la scala CAPD (*Cornell Assessment of Pediatric Delirium*) e vengono attuate misure preventive per favorire il ritmo sonno-veglia. Viene utilizzato un programma di intelligenza artificiale per l'ottimizzazione della ventilazione meccanica. Vengono pianificati e realizzati interventi di chirurgia su malformazioni a elevata complessità come quello effettuato per la separazione delle gemelle siamesi.

L'UOC si occupa poi a livello multidisciplinare del dolore cronico postchirurgico e attraverso un *team* infermieristico, con Master in *Wound Care*, della cura delle ferite complesse, strumento fondamentale in PICU

(*Pediatric Intensive Care Unit*). Nell'Unità viene utilizzata la metodologia CRM (*Crisis Resource Management*) nella pratica quotidiana e negli scenari simulati per prevenire gli errori e gestire correttamente il *team* che opera in urgenza.

UOC Audiologia e Otochirurgia

Responsabile: **Pasquale Marsella**

Nell'ambito delle attività cliniche di maggiore rilevanza, l'UOC di Audiologia e Otochirurgia rappresenta un centro di riferimento regionale per la sordità neonatale, con la presa in carico di circa 200 bambini sordi provenienti da tutto il territorio nazionale e la realizzazione di 40 impianti cocleari nel 2024. È inoltre un centro di eccellenza per la chirurgia del colesteatoma (con circa 200 interventi di chirurgia otologica maggiore eseguiti nel 2024), nonché un centro di riferimento per il trattamento protesico e chirurgico delle malformazioni dell'orecchio esterno e medio. Nel campo delle innovazioni clinico-assistenziali partecipa al coordinamento:

- del gruppo di lavoro multidisciplinare "Neuro-ORL", finalizzato al miglioramento dei protocolli di diagnostica per immagini della patologia dell'orecchio e alla discussione collegiale dei casi clinici;
- del gruppo di valutazione multidisciplinare dei bambini con "displasie otomandibolari";
- del gruppo di lavoro per l'adattamento transculturale e la validazione di esami strumentali e questionari per la valutazione delle abilità di ascolto e della qualità di vita nei bambini sordi.

UOC Chirurgia della Continenza e Neurourologia

Responsabile: **Giovanni Mosiello**

- **UOS Chirurgia Andrologica**
Responsabile: **Massimiliano Silveri**

L'UOC Chirurgia della Continenza e Neurourologia si occupa della diagnosi e trattamento chirurgico ricostruttivo delle patologie urogenitali congenite e acquisite con ripercussioni sulla continenza e la funzione dell'apparato urinario, dall'epoca prenatale al giovane adulto. L'Unità è Centro di formazione per urologi pediatri, infatti riceve specializzandi da diverse Scuole italiane e frequentatori europei ed extraeuropei, essendo centro riconosciuto dalla Unione Europea (UEMS) e da diverse società urologiche mondiali (ESPU - *European Society of Pediatric Urology*, SIU - *Società Italiana di Urologia*, EAU - *European Association of Urology*). Il Responsabile dell'Unità è Presidente della Società Italiana di Urologia Pediatrica e coordinatore della rete ERN eUROGEN (malformazioni uro-genitali complesse e rare) e della rete ERN-ITHACA (Spina Bifida).

UOS Chirurgia Andrologica

Nell'UOS Chirurgia Andrologica è presente l'alta specializzazione in Ginecologia dell'età evolutiva. L'Unità è dedicata alla diagnosi e al trattamento delle patolo-

gie congenite e acquisite riguardanti il canale inguinale, nonché delle malformazioni complesse dell'apparato genitale maschile (ipospadia, epispadia, *recurvatum penieno*) e femminile. Rientrano in questo novero: il trattamento laparoscopico/endoscopico delle ostruzioni vaginali congenite (OHVIRA), trattamento mininvasivo delle malformazioni delle vie genito-urinarie (sindrome di Zinner/OSVIRA). Trattamento calibrato e *multistaging* delle forme pelvi-perineali di ipospadia in 2 tempi (STAG) *versus* 3 tempi (STAC). Inoltre, l'*équipe* dell'Unità è parte integrante dell'*Intersex Team* che si occupa della gestione di bambini e adolescenti affetti da disordini della differenziazione sessuale.

UOC Chirurgia Epato-Bilio Pancreatica e dei Trapianti di Fegato e Rene

Responsabile: **Marco Spada**

Nel 2024, l'attività dell'UOC Chirurgia Epato-Bilio Pancreatica e dei Trapianti di Fegato e Rene ha riguardato 3 grandi settori:

- la Chirurgia epatobiliopancreatica, nell'ambito della quale il 75% degli interventi su fegato, vie biliari e pancreas, è stato eseguito con metodo laparoscopico. L'approccio mini-invasivo ha ridotto i tempi di degenza e garantito una bassa morbilità (<2%);
- la Chirurgia dell'ipertensione portale e delle malformazioni vascolari epato-mesenteriche. Grazie alla collaborazione con radiologi interventisti e all'inclusione nei *network* internazionali, accanto alla chirurgia di *shunt* è stato realizzato il primo intervento di ricanalizzazione percutanea della vena porta in esiti di trombosi portale, una tecnica che consente la cura dei pazienti non candidabili alla chirurgia tradizionale;
- il trapianto di fegato e di rene. L'attività di trapianto è un'attività di elevata complessità e di basso volume in termini assoluti, quindi soggetta a fluttuazioni dipendenti da vari fattori. Nonostante ciò anche nel 2024 l'Unità ha confermato il *trend* positivo nei trapianti di fegato e rene in termini di numeri e risultati, con tassi di sopravvivenza superiori al 90% e del 100% nei trapianti da donatore vivente, consolidando il ruolo del centro tra le eccellenze nazionali e internazionali. Sempre più utilizzate sono le tecnologie di perfusione extracorporea degli organi destinati al trapianto, di cui il centro è riferimento nazionale e internazionale in ambito pediatrico.

UOC Chirurgia Pediatrica Palidoro

Responsabile: **Francesco De Peppo**

L'UOC Chirurgia Pediatrica Palidoro si occupa della diagnosi e del trattamento chirurgico di patologie che interessano gli organi della cavità addominale (intestino, colon, fegato, stomaco, esofago, pancreas, cistifellea, fegato, dotti biliari, oltre alla mammella e alla tiroide). Le patologie principalmente trattate sono ernie (iatali e inguinali), ulcere, diverticoliti, cisti, poliposi, calcolosi. La visita che permette di diagnosticare

le diverse patologie che necessitano di un intervento chirurgico è la visita di chirurgia generale. Presso l'Unità viene svolta, oltre all'attività chirurgica pediatrica di *routine* e alla gestione di tutte le urgenze chirurgiche ed endoscopiche che afferiscono al sito di Palidoro, un'attività chirurgica specialistica rivolta soprattutto alle seguenti problematiche:

- Trattamento endoscopico e chirurgico dell'obesità:
 - il trattamento endoscopico con pallone intragastrico, è destinato soprattutto ai bambini più piccoli (<12 anni) e/o con obesità di I - II grado (<40 BMI);
 - il trattamento chirurgico è riservato alle forme più gravi che vengono sottoposte a bendaggio gastrico regolabile laparoscopico (BMI>35) mentre i pazienti con BMI>40 o gravi comorbilità vengono sottoposti a *sleeve gastrectomy* (unico centro in Italia).
- Trattamento dell'iperidrosi palmare, ascellare e facciale:
 - la procedura prevede il clippaggio toracoscopico del tronco del nervo simpatico intratoracico a differenti livelli a seconda dell'area interessata (unico centro in Italia per l'adolescente).
- Trattamento mini-invasivo della malattia pilonidale mediante EPSIT (*Endoscopic Pilonidal Sinus Treatment*).

Il trattamento riduce drasticamente sia i tempi di guarigione che il dolore postoperatorio e le complicanze secondarie rispetto alla tecnica di chirurgia tradizionale.

UOC Chirurgia Plastica e Maxillo-Facciale

Responsabile: **Mario Zama**

L'UOC Chirurgia Plastica e Maxillo-Facciale si occupa del trattamento di tutte le patologie malformative del cranio e della faccia (labiopalatoschisi, craniosinostosi sindromiche e non, microsomia craniofacciale, ecc.) avvalendosi di un *team* multidisciplinare intra e interdipartimentale con diverse specializzazioni: chirurghi plastici, chirurghi maxillo-facciali, chirurghi craniofacciali, microchirurghi, vulnologhi. L'UOC è centro di riferimento per le Malformazioni Craniofacciali. Ogni anno vengono seguiti circa 40 nuovi casi di piccoli pazienti con craniosinostosi, mentre i nuovi casi di labiopalatoschisi sono oltre 200, pari a più del 25% del totale dei bambini nati in Italia con questa anomalia.

Ampio spazio viene dato al trattamento delle anomalie vascolari, in collaborazione con dermatologi e radiologi interventisti e dell'oncologia dello scheletro e dei tessuti molli della faccia. Negli ultimi anni si è assistito a un incremento dell'attività microchirurgica sia in emergenza (reimpianto di dita amputate) che in elezione, anche in collaborazione con altre Unità Operative, in particolare con l'UOC Ortopedia. Nell'ambito delle malformazioni del padiglione auricolare (otodisplasia) sempre più stretta è la collaborazione con il gruppo dell'otochirurgia e sempre maggior spazio è stato dato alla ricostruzione con protesi in polietilene

ne poroso. In regime di *Day Hospital* vengono seguiti i bambini con malattie ad alta complessità che hanno bisogno di controlli periodici (*follow-up*). Spesso si tratta di malattie che vengono curate da medici con competenze diverse, non solo chirurgiche.

Il *Day Hospital* dell'UOC Chirurgia Plastica e Maxillo-Facciale si occupa anche di visite di approfondimento prima di un intervento chirurgico, visite per problemi respiratori legati alle malformazioni e ancora incontri per aiutare la famiglia a utilizzare i presidi per l'alimentazione dei bambini con una malattia di tipo malformativo. Il percorso di *Craniofacial Clinic*, in particolare, è dedicato ai bambini con malformazioni cranio-facciali rare e complesse, che vengono seguiti dal momento della diagnosi fino a sviluppo completo. In *Day Hospital*, infine, si svolgono le visite con gli ortodontisti per programmare gli interventi di chirurgia ortognatica, per la correzione dell'osso mascellare e della mandibola. L'UOC è impegnata anche nella ricerca e nello sviluppo di innovazioni tecnologiche che trovano applicazione nell'ambito delle patologie malformative e post traumatiche afferenti alla chirurgia plastica e maxillo-facciale.

UOC Oculistica

Responsabile: **Luca Buzzonetti**

- **UOS Chirurgia Oculistica Ambulatoriale**
Responsabile: **Antonino Romanzo**

L'UOC Oculistica si occupa di tutte le patologie oculari congenite e dell'infanzia attraverso percorsi clinici specifici con medici specialisti dedicati. La chirurgia viene svolta prevalentemente in regime ambulatoriale e di *Day Surgery*. Nel 2024 l'Unità ha partecipato attivamente alle attività dell'ERN-EYE (*European Reference Network on rare eye disease*), la rete europea promossa e costituita con un procedimento di selezione delle strutture dalla Commissione Europea per sviluppare percorsi comuni per la diagnosi e il trattamento delle malattie rare oculari. L'UOC ha preso parte al gruppo di lavoro per la stesura delle linee guida sulla retinite pigmentosa e sul cheratocono in età pediatrica di cui è anche responsabile. Attività di particolare interesse restano quelle legate al trapianto di cornea, all'oncologia oculare e alle patologie retiniche ereditarie con i primi trattamenti con terapia genica.

UOC Odontostomatologia

Responsabile: **Angela Galeotti**

L'UOC Odontostomatologia si occupa della prevenzione, della diagnosi e del trattamento delle patologie dei denti e della bocca dalle più comuni alle più complesse. L'UOC offre un servizio per tutte le problematiche odontoiatriche nella fascia di età da 0 a 18 anni sulla base delle specifiche competenze. Il *team* comprende, infatti, dentisti pediatrici (ortodontisti, endodontisti, chirurghi orali), igienisti dentali e infermieri che operano in un'ottica multidisciplinare grazie alla collabora-

zione con gli altri specialisti all'interno dell'Ospedale. L'UOC Odontostomatologia, insieme all'UOC *Imaging* avanzato Cardiotoracovascolare e Fetale, ha elaborato nel 2024 un percorso per la produzione di dispositivi ortodontici tramite stampa 3D: un sistema *in-house* che permette di produrre modelli per allineatori con vantaggi clinici rilevanti (ad esempio velocità di produzione/consegna) e di dime chirurgiche per l'inserimento di miniviti (maggiore sicurezza dell'atto chirurgico, accuratezza del posizionamento e diminuzione dei rischi intra-operatori).

UOC Ortopedia

Responsabile: **Pier Francesco Costici**

L'UOC Ortopedia si dedica alla cura delle deformità dell'apparato muscolo scheletrico congenite e secondarie a patologie neuromuscolari, genetiche, metaboliche e post-traumatiche. Nel 2024 sono stati eseguiti più di 2.200 interventi chirurgici e sono state eseguite 22.000 visite ambulatoriali. L'Unità è altamente specializzata nella neuro-ortopedia con *focus* sulle deformità associate alle paralisi cerebrali infantili. Tra le innovazioni adottate si distinguono la chirurgia percutanea con microbisturi e l'impianto di pompa al baclofene.

La chirurgia vertebrale rappresenta un altro ambito di eccellenza confermandosi come uno dei centri con casistica più ampia a livello europeo per la cura della scoliosi. La chirurgia ricostruttiva delle deformità del bacino, dell'anca e degli arti inferiori è un ulteriore settore di specializzazione per osteotomie correttive e allungamento degli arti inferiori. Altri settori specialistici sono l'artroscolia di ginocchio e spalla, la chirurgia del piede, la cura delle neoplasie benigne in associazione con la radiologia interventistica e la chirurgia della mano. In ambito scientifico sono stati pubblicati dieci lavori su riviste indicizzate e sono state presentate comunicazioni a congressi nazionali e internazionali.

UOC Otorinolaringoiatria

Responsabile: **Giovanni Cristalli**

- **UOS Chirurgia delle Vie Aeree**
Responsabile: **Marilena Trozzi**

L'UOC Otorinolaringoiatria si occupa della diagnosi e del trattamento medico-chirurgico delle patologie, rare e non, di pertinenza otorinolaringoiatrica in età evolutiva. La formazione professionale degli operatori e il supporto strumentale è volto all'assistenza sanitaria di questi pazienti secondo gli *standard* e le linee guida nazionali e internazionali identificate dalle Società scientifiche di riferimento. Nel 2024 è stato istituito un ambulatorio di II livello OSAS (*Obstructive Sleep Apnea Syndrome*) che permette l'inquadramento multidisciplinare del paziente roncopatico complesso e il suo *follow-up* in telemedicina. È stato previsto un percorso multidisciplinare per la patologia neoplastica della tiroide con invio di campioni in Biobanca e per le analisi genetiche.

Nell'ambito dell'Unità vengono svolti inoltre studi in ambito rino-allergologico con la valutazione:

- dell'incidenza delle mutazioni genetiche nei pazienti con poliposi;
- dell'associazione tra incidenza e ricorrenza della poliposi e positività dei *test* allergici/*grading* di flogosi nasale citologica;
- dell'incidenza della rinite non allergica in età pediatrica e l'associazione con dati clinico-strumentali.

UOC Traumatologia

Responsabile: **Francesco Falciglia**

L'UOC Traumatologia si prende cura di bambini e ragazzi con traumi o patologie dell'apparato muscolo-scheletrico, si occupa del trattamento chirurgico delle malattie, sistemiche o localizzate, che coinvolgono questo apparato, in stadio primitivo o secondario, sia presenti dalla nascita che acquisite. Nel 2024 è stata attuata la modifica e l'applicazione del protocollo di richiesta della RMN per pazienti affetti da fratture vertebrali in modo tale da evitare ricoveri prolungati o inutili. È stata svolta la formazione teorico-pratica di tre ortopedici su interventi innovativi, in età evolutiva, per il trattamento delle lesioni capsulo-legamentose del ginocchio mediante tecniche artroscopiche.

Al fine di migliorare la preparazione individuale e decidere protocolli di trattamento condivisi, mensilmente all'interno dell'Unità viene presentato da parte di ciascun medico un argomento di traumatologia ortopedica precedentemente assegnato per valutare le eventuali novità presenti in letteratura. Un'attenzione particolare è stata rivolta alla formazione culturale e alla pratica per l'applicazione di nuove tecniche di fissazione esterna per il trattamento di fratture, osteomieli e deformità complesse degli arti e all'aggiornamento dell'utilizzo di tecniche avanzate per la medicazione di ferite complesse.

UOC Urologia Pediatrica

Responsabile: **Marco Castagnetti**

L'UOC si occupa della diagnosi e del trattamento, solitamente chirurgico, delle malformazioni congenite e delle patologie acquisite dell'apparato urinario e dei genitali dall'epoca neonatale all'adolescenza. Sul piano clinico, per l'anno 2024 l'attività dell'UOC Urologia Pediatrica ha mirato soprattutto al potenziamento della rete con altre istituzioni per la presa in carico e il *follow-up* dei pazienti con anomalie dei genitali, in particolare dei pazienti con virilizzazione dei genitali femminili e dei pazienti con ipospadia e storia di multipli trattamenti falliti. Questo ha portato anche alla realizzazione di un congresso multidisciplinare congiunto con i colleghi dell'UOC Endocrinologia e Diabetologia. L'Unità ha promosso anche la visibilità internazionale del centro partecipando ai *panel* per la creazione di linee guida di urologia pediatrica della Società Europea di Urologia.

UOC Chirurgia Neonatale e Pediatrica

Responsabile: **Andrea Conforti**

- **UOS Chirurgia Oncologica**
Responsabile: **Alessandro Crocoli**
- **UOS Chirurgia e Riabilitazione dell'Insufficienza Intestinale**
Responsabile: **Fabio Fusaro**
- **UOS Chirurgia Generale Urgenza**
Responsabile: **Ivan Pietro Aloï**

L'UOC Chirurgia Neonatale e Pediatrica offre trattamenti all'avanguardia per un'ampia gamma di patologie chirurgiche pediatriche, dalle malformazioni congenite alla chirurgia toracica, dalle urgenze chirurgiche all'oncologia, fino alla riabilitazione dell'insufficienza intestinale. Il *team* collabora attivamente con i principali gruppi di studio nazionali e internazionali, tra cui EUPSA, ESPES, IPSO, SICP, CDH *Study Group*, ERNICA ed ERN eUROGEN, contribuendo alla ricerca e all'innovazione nel settore. Per quanto riguarda la chirurgia neonatale e pediatrica l'integrazione di tecniche mininvasive, come la laparoscopia e la toracosopia, ha rivoluzionato l'approccio chirurgico nei neonati e nei lattanti, garantendo interventi meno traumatici e tempi di recupero più rapidi. L'uso del verde di indocianina (ICG) ha ulteriormente migliorato la precisione chirurgica, mentre l'adozione dei protocolli ERAS ha contribuito a ridurre significativamente la degenza post-operatoria.

UOS Chirurgia Oncologica

Nell'UOS Chirurgia Oncologica l'impiego del verde di indocianina (ICG) rappresenta un'innovazione fondamentale, consentendo una resezione tumorale più accurata e una migliore conservazione dei tessuti sani. Questa tecnologia migliora la visualizzazione intraoperatoria e riduce il rischio di complicanze post-chirurgiche, ottimizzando i risultati per i piccoli pazienti.

UOS Chirurgia e Riabilitazione dell'Insufficienza Intestinale

Nell'UOS Chirurgia e Riabilitazione dell'Insufficienza Intestinale la scintigrafia del transito, in combinazione con la TC, permette di localizzare con precisione eventuali ostruzioni e di distinguere tra cause funzionali e meccaniche. Questo approccio diagnostico avanzato consente di personalizzare il trattamento, ottimizzando le strategie terapeutiche e migliorando gli *outcome* clinici.

UOS Chirurgia Generale Urgenza

Nell'ambito dell'UOS Chirurgia Generale Urgenza la gestione dell'empima pleurico pediatrico rappresenta una sfida multidisciplinare che coinvolge pediatri, chirurghi e anestesisti. L'introduzione della toracosopia video-assistita (VATS) per il trattamento precoce ha dimostrato di essere un'opzione sicura ed efficace, permettendo interventi minimamente invasivi con migliori esiti clinici e una riduzione della degenza ospedaliera.

Area Clinica Diagnostica di immagini

Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Aurelio Secinaro**



UOC Medicina Nucleare

Responsabile: **Maria Carmen Garganese**

UOS Neuroradiologia Oncologica e Diagnostica Avanzata

Responsabile: **Giovanna Stefania Colafati**

L'UOC Medicina Nucleare si occupa della branca della diagnostica per immagini che utilizza sostanze radioattive (radiofarmaci) sia a scopo diagnostico che terapeutico. È l'unico reparto di Medicina Nucleare in Italia che esegue studi scintigrafici soltanto nei bambini e che si trova in un ospedale pediatrico. L'Unità, nel 2024, ha continuato il suo *iter* di crescita nel campo della diagnostica ibrida corredata di dati semiquantitativi (fusione delle immagini) e sulla teranostica (integrazione di un metodo diagnostico con uno specifico intervento terapeutico) in linea con lo sviluppo della medicina nucleare internazionale. In particolare, questo tipo di approccio consente di studiare al meglio caratteristiche specifiche della malattia per impostare in modo sempre più preciso, trattamenti personalizzati, sia rimanendo in ambito medico-nucleare, con la terapia radiometabolica, sia nel percorso di cura del paziente in generale. Ha inoltre implementato la collaborazione con l'oncoematologia fornendo il supporto diagnostico nella revisione di esami provenienti da centri esterni di pazienti candidati a trattamento con CAR-T, mediante consulenze su esami scintigrafici e PET-TC. Prosegue, infine, la collaborazione con un centro esterno per lo studio linfoscintigrafico ibrido per la ricerca del linfonodo sentinella nei melanomi, richiesta per la competenza del personale medico dell'Unità e per la validità delle dotazioni tecnologiche presenti.

UOC Neuroradiologia Diagnostica e Interventistica e Anomalie Vascolari

Responsabile: **Carlo Gandolfo**

L'UOC Neuroradiologia Diagnostica e Interventistica e Anomalie Vascolari è un centro di riferimento internazionale per lo studio delle patologie del sistema nervoso centrale (SNC). Nel 2024 l'Unità ha incrementato le buone pratiche cliniche: si tratta di procedure di risonanza magnetica in sedazione, eseguite in regime ambulatoriale anziché di ricovero in modo tale da avere minor disagio per il paziente e riduzione dei costi. Inoltre, sono stati prodotti Percorsi Diagnostico-Tera-

peutici Assistenziali (PDTA) clinici, tra cui spicca il protocollo *Stroke* di rilevanza extraospedaliera. L'Unità ha migliorato i protocolli diagnostici per le lesioni corticali cerebrali (HARNESS) e per lo studio dell'orbita (RB) e ha inoltre collaborato alla creazione della protesi di supporto per le bobine *loop* di risonanza magnetica.

UOC Radiologia Diagnostica Palidoro

Responsabile: **Andrea Magistrelli**

L'UOC, di recente istituzione, ha prestato attenzione all'ottimizzazione delle risorse e al miglioramento dell'accessibilità per i pazienti, avviando una sala ecografica presso il sito di Santa Marinella per pazienti ricoverati ed esterni usando materiale disponibile ma inutilizzato. Gestisce un ambulatorio ecografico di II livello per la displasia dell'anca neonatale, migliorando il percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti. Inoltre, ha ottimizzato la gestione clinica degli esami TC e RM, pianificando le indagini in base alle esigenze cliniche, con un aumento della qualità diagnostica e della produttività.

UOC Radiologia Diagnostica e Interventistica

Responsabile: **Gian Luigi Natali**

- **UOS Radiologia S. Paolo**
Responsabile: **Marco Cirillo**
- **UOS Imaging Digerente e Trapianto di Fegato**
Responsabile: **Lidia Monti**

Nel settore della radiologia diagnostica, il gruppo dedicato ai neuroblastomi ha dato un forte impulso, con esami e sedute specifiche, oltre a una partecipazione attiva alle riunioni intra ed extraospedaliera. È in via di definizione il referto strutturato, inizialmente destinato agli esami dei pazienti con neuroblastoma e successivamente esteso agli altri pazienti. Inoltre, sono stati aumentati gli *slot* per gli esami di RM *body* in sedazione e per la RM *body* presso il sito di San Paolo Fuori Le Mura. Per la parte interventistica nel corso dell'anno 2024 sono state adottate alcune tecniche percutanee da considerarsi innovative in ambito oncologico pediatrico. Tali tecniche sono utilizzate quotidianamente nella popolazione adulta e molte di esse sono inserite nelle linee guida internazionali come terapie di I livello per il trattamento di alcune forme tumorali (ad esempio, la TACE negli stadi *Early A* e *Intermediate*

B secondo il sistema di stadiazione BCLC per la gestione dell'HCC). Con l'obiettivo di valutarne l'efficacia nella popolazione pediatrica, e basandoci sul razionale tecnico-terapeutico sottostante, nonché sui numerosi dati disponibili in letteratura per la popolazione adulta, durante *meeting* multidisciplinari sono stati selezionati alcuni casi idonei a questi approcci.

È stata adottata la tecnica di elettrochemioterapia/elettroporazione reversibile per il trattamento di tumori solidi e malformazioni vascolari. Tale tecnica si basa sul posizionamento tramite approccio percutaneo (ecoguidato, TC guidato, fluoroguidato) di elettrodi appositi capaci di creare un campo di voltaggio all'interno o attorno la lesione da trattare, permettendo alle membrane cellulari di aprirsi temporaneamente per permettere l'ingresso intracellulare di chemioterapico citotossico (usualmente bleomicina o cisplatino), per poi richiudersi ripristinando il regolare potenziale di membrana (elettroporazione reversibile). È stata adottata la tecnica di Chemoembolizzazione Transarteriosa (TACE, deb-TACE) associata a infusione di particelle caricate molecolarmente con doxorubicina, nel trattamento *bridge-to-transplant* di un nodulo di HCC primitivo in un paziente con cirrosi epatica di eziologia non definita e in un quadro sindromico. L'Unità ha adottato la nota tecnica di Crioablazione percutanea, utilizzata fino ad ora prevalentemente per il trattamento di secondarismi polmonari o controllo di malattia oligometastatica, per il trattamento di lesioni cistiche aneurismatiche ossee.

UOC Imaging Avanzato Cardioracovascolare e Fetale

Responsabile: **Aurelio Secinaro**

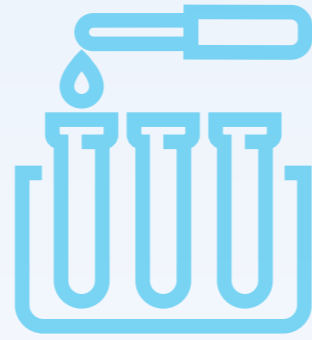
L'UOC *Imaging Avanzato Cardioracovascolare e Fetale* si occupa della programmazione e dell'esecuzione di esami strumentali complessi in ambito cardiologi-

co, in particolare Risonanza Magnetica (RM) Cardiaca e Tomografia Computerizzata (TC) Cardiovascolare. Questi esami hanno un ruolo cruciale nel percorso degli assistiti cardiopatici e dei soggetti adulti affetti da cardiopatia congenita. L'UOC ha compiuto significativi progressi nell'ottimizzazione dell'efficienza e dell'accessibilità ai trattamenti. Questo è stato possibile grazie a un aumento della produttività negli esami avanzati, all'implementazione di procedure innovative e alla formazione delle nuove generazioni di professionisti. L'uso di sequenze prototipo, tecnologie tridimensionali e diagnostica fetale, insieme a tecniche combinate come il cateterismo cardiaco RM-guidato e lo studio RM dinamico dei linfatici centrali, ha portato a un notevole miglioramento nella pratica clinica, con un forte *focus* sulla personalizzazione delle diagnosi. La partecipazione attiva dell'Unità nei *trial* clinici è una chiara testimonianza dell'impegno per l'innovazione. La formazione continua dei medici è essenziale per garantire la sostenibilità del settore e promuovere un costante sviluppo delle competenze. Questo approccio integrato riflette l'impegno per una sostenibilità clinico-assistenziale, assicurando *standard* elevati di cura e favorendo l'evoluzione professionale.

L'UOC si dedica a rafforzare la diagnostica per immagini in un contesto di medicina di precisione, migliorando le *performance* diagnostiche attraverso tecnologie come il 3D *Modelling*, l'intelligenza artificiale applicata all'*imaging*, la radiomica in neuroncologia e la previsione del rischio in ambito cardioracovascolare, nei disturbi neurologici e del neurosviluppo. L'Unità è anche attivamente impegnata nella ricerca di nuove opportunità terapeutiche che comprendono la progettazione ingegneristica di tecnologie mediche all'avanguardia, il 3D *printing*, il *Bioprinting* e l'uso di radiofarmaci. Un grande impegno e un'accurata gestione sono dedicati all'ampliamento degli studi di Risonanza fetale e Risonanza cardio fetale.

Area Clinica

Medicina di Laboratorio



Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Carlo Federico Perno**

UOC Anatomia Patologica

Responsabile: **Rita Alaggio**

L'UOC Anatomia Patologica si occupa di esaminare tessuti (biopsie, campioni di resezione chirurgica) e materiale citologico (da agoaspirazione o esfoliativo), per fornire l'appropriata categorizzazione diagnostica di una neoplasia o definire le caratteristiche di lesioni non neoplastiche contribuendo all'inquadramento finale della malattia. Il laboratorio di Anatomia Patologica è centro di riferimento in Italia per la diagnostica istologica dei tumori delle parti molli, renali, retinoblastomi e mielodisplasie.

È inoltre centro di riferimento italiano ed europeo per i tumori epatici pediatrici. Nel 2024 l'UOC ha continuato a incrementare l'attività diagnostica in tutti i settori, specialmente per quanto riguarda la diagnostica molecolare. Questa offre la possibilità di caratterizzare i tumori solidi pediatrici (neuroblastoma, sarcomi, tumori cerebrali, tumori rari in generale) e i tumori rari negli adulti mediante pannelli di DNA-NGS, RNA-NGS, pannelli *real time* PCR per diagnostica molecolare rapida e la ricerca di *target* terapeutici, *Whole RNA sequencing* e diagnostica molecolare su singoli geni per la ricerca di mutazioni somatiche di DICER1, beta catenina, BRAF, GNAS.

UOC Laboratorio Analisi Cliniche

Responsabile: **Ottavia Porzio**

- **UOS Laboratorio Analisi Palidoro**
Responsabile: **Michaela Carletti**

Per l'UOC Laboratorio Analisi Cliniche, l'anno 2024 è stato caratterizzato da un potenziamento dell'attività diagnostica su tutti i siti. Presso il sito di Piazza Sant'Onofrio è stata aumentata la produttività analitica del sistema ad alta automazione Corelab per gli esami di biochimica clinica (con un incremento del 30% per l'esecuzione dei *test* di chimica clinica, farmaci, ormoni, marcatori tumorali e cardiaci). Presso il sito di Viale Baldelli è stato aperto un Laboratorio per rispondere in maniera più efficace alle richieste urgenti di chimica clinica ed ematologia provenienti dallo stesso sito e dal sito di San Paolo Fuori Le Mura. Contestualmente, i Laboratori di Allergologia e Autoimmunità sono stati annessi al Laboratorio del sito di Viale Baldelli. Inoltre, si è assistito a un marcato incremento degli accessi pres-

so i Centri Prelievi, in particolare presso il sito di San Paolo Fuori Le Mura (69.991 accessi, con un incremento di 10% rispetto al 2023). È proseguito il progetto di digitalizzazione dei referti PoCT, esteso agli strumenti coagulometri e contaglobuli, che permette di ottenere un referto autovalidato e disponibile su tutti gli applicativi ospedalieri. Nell'anno 2024 sono stati refertati sul LIS di Laboratorio 169.581 campioni eseguiti in PoCT.

UOC Medicina Trasfusionale

Responsabile: **Ottavia Porzio**

- **UOS Aferesi**
Responsabile: **Giovanna Leone**

L'UOC Medicina Trasfusionale svolge attività di raccolta di sangue intero e aferesi multicomponenti. Provvede inoltre alla produzione, lavorazione e distribuzione di emocomponenti. Si occupa anche della diagnostica immunoematologica, dell'aferesi terapeutica e della raccolta di cellule staminali ed effettori per la terapia cellulare. L'attività di raccolta si effettua nei siti dell'Ospedale e sul territorio nelle Unità di Raccolta esterne e tramite autoemoteca.

L'UOC Medicina Trasfusionale si distingue per l'attività di raccolta di cellule staminali periferiche, sia autologhe che allogene, e di linfociti, nell'ambito dei protocolli dell'OPBG relativi a trapianto, terapia cellulare con CAR-T e terapia genica. In questo ambito l'UOC è accreditata dal Centro Nazionale Trapianti e dal JACIE (*Joint Accreditation Committee of International Society for Cellular Therapy & European Society for Blood and Marrow Transplantation*). L'Unità è coinvolta in tutti i *trial* clinici svolti in Ospedale nel campo del trapianto di cellule staminali, terapia cellulare con CAR-T e terapia genica. Nella linea analitica di Assegnazione e Distribuzione di Emocomponenti (ADE) sono eseguiti i *test* pre-trasfusionali mentre nella linea analitica di Tipizzazione Eritrocitaria (TE) sono eseguiti *test* diagnostici di I e II livello sia in regime di ricovero che ambulatoriale.

Nella linea analitica di Immunoematologia eritrocitaria, invece, sono eseguiti i *test* di *screening* per la diagnostica delle anemie immunoemolitiche e la successiva identificazione degli anticorpi coinvolti, in regime di ricovero e ambulatoriale (il medesimo laboratorio svolge inoltre *test* di immunoematologia piastrinica).

UOC Microbiologia e Diagnostica di Immunologia

Responsabile: Carlo Federico Perno

- **UOS Microbiologia**
Responsabile: **Paola Bernaschi**
- **UOS Virologia e Micobatteri**
Responsabile: **Cristina Russo**
- **UOS Microbiomica**
Responsabile: **Lorenza Putignani**

L'UOC è impegnata su più fronti nelle due componenti di immunocitofluorimetria e studio dei *test* funzionali, supportando l'individuazione e il monitoraggio degli *immunodeficit* correlati alla suscettibilità delle infezioni. In alcuni *setting* specifici, il laboratorio riveste un ruolo strategico nel percorso decisionale terapeutico in pazienti fragili (es. immunomodulazione anti-rigetto nel trapianto di cuore in terapia con timoglobuline). Inoltre, come da vocazione primaria, il laboratorio risulta in prima linea nell'individuazione rapida di malattie linfoproliferative. Nell'ambito dei percorsi di innovazione, l'UOC è impegnata nella messa a punto di metodiche di risposta ad antigeni virali in grado di identificare il rischio di sviluppo di infezioni gravi in pazienti trapiantati e immunocompromessi.

UOS Microbiologia

Per quanto riguarda l'UOS Microbiologia, nel 2024 è stato introdotto l'antibiogramma fenotipico rapido in 4-6 ore da campioni di emocoltura positiva, ottenendo informazioni tempestive sui patogeni batterici e sulla loro sensibilità antimicrobica per la gestione di pazienti affetti da sepsi ed è stata utilizzata la spettroscopia FT-IR, sia per determinare i *cluster* microbici in possibili *outbreak* clinici in 3-4 ore, sia per individuare la mancata eradicazione/reinfezione di *pseudomonas aeruginosa* in pazienti FC, supportando i clinici nella scelta della terapia antibiotica appropriata.

UOS Virologia e Micobatteri

All'interno dell'UOC nel 2024 il laboratorio dell'UOS Virologia e Micobatteri per permettere al meglio un corretto inquadramento del profilo infettivologico dei

pazienti, ha erogato oltre 400 analisi che rispondono alle esigenze infettivologiche in uno spettro che va dai *test* anticorpali per l'identificazione della risposta immune, alle indagini di biologia molecolare sia patogeno specifica che di tipo sindromico (*test* per la ricerca multipla di *virus* respiratori e di *virus* responsabili di gastroenterite). Completano la gamma di attività le indagini eseguite con tecniche di ultima generazione (*Next Generation Sequencing*) applicate alla corretta gestione di infezioni in pazienti fragili (studio delle farmacoresistenze di Cytomegalovirus e di HIV), oltre che per la caratterizzazione dei *virus*. L'UOS Virologia e Micobatteri è parte integrante delle reti nazionali per la sorveglianza integrata di epidemiologia (coroNet-INFLUNET, RespiVirNet, MoRoNET, EuPert). Inoltre è dotata di un laboratorio di Biosicurezza di livello 3 per la corretta manipolazione di campioni riferiti a pazienti con sospetta tubercolosi e micobatteriosi non tubercolare, oltre che di agenti patogeni che causano malattie gravi ed emergenti potenzialmente letali per l'uomo. È centro di riferimento regionale per le Epatiti ad eziologia sconosciuta.

UOS Microbiomica

Per quanto riguarda l'UOS Microbiomica nel 2024 le attività caratterizzanti hanno riguardato:

- l'Ambulatorio di "Applicazioni Cliniche della caratterizzazione del microbiota intestinale" per la clinizzazione della diagnostica del microbiota;
- l'esperienza condivisa con il CNT per la stesura di documenti di qualità e del protocollo ospedaliero per attività di Trapianto di microbiota fecale (TMF) e per il riconoscimento dell'UOS come BANCA FECEI per TMF;
- l'automatizzazione con piattaforma *Dysbiotrack* della refertazione di profili di microbiota;
- la partecipazione al gruppo di lavoro AMCLI per la standardizzazione delle procedure di TMF;
- la revisione del Protocollo Multicentrico OPBG-Bologna-Padova di TMF;
- l'archiviazione dell'intera casistica pediatrica di TMF (28 pazienti, 41 procedure) in REDCap.

Area Clinica Oncoematologia, Terapia Cellulare, Terapie Geniche e Trapianto Emopoietico



Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Franco Locatelli**

- **UOC Oncoematologia, Trapianto Emopoietico, Terapie Cellulari e Trial**
Responsabile: **Franco Locatelli**
- **UOS Neuro-Oncologia**
Responsabile: **Angela Mastronuzzi**
- **UOS Terapie Oncoematologiche**
Responsabile: **Stefania Gaspari**
- **UOS DH Oncoematologia**
Responsabile: **Annalisa Serra**
- **UOS Manipolazione Cellulare**
Responsabile: **Giuseppina Li Pira**
- **UOS Immunogenetica dei Trapianti**
Responsabile: **Marco Andreani**

L'Area Clinica Oncoematologia, Terapia Cellulare, Terapie Geniche e Trapianto Emopoietico si connota per un'attività largamente improntata allo sviluppo di terapie innovative per le patologie oncoematologiche dell'età pediatrica. Tra esse, oltre al trapianto da donatore familiare HLA-parzialmente compatibile, certamente rientrano i trattamenti fondati sull'uso delle cellule CAR-T. Il termine CAR-T è una sigla che deriva dall'inglese (*Chimeric Antigen Receptor T-cell*) e significa letteralmente "cellule T con recettore chimerico antigenico". Il termine sta a indicare un tipo di cellule del sistema immunitario, i linfociti T, prelevate da una persona e modificate geneticamente in laboratorio, in modo da renderle capaci di attaccare selettivamente le cellule patologiche (ad esempio neoplastiche) una volta reinfuse nella stessa persona da cui sono state prelevate.

La strategia mira a potenziare un meccanismo presente nel sistema immunitario: la capacità di un particolare tipo di cellule, i linfociti T citotossici, di attaccare cellule dell'organismo (ad esempio perché divenute maligne). I linfociti riconoscono le cellule anomale perché queste presentano sulla loro superficie la molecola bersaglio. Il riconoscimento dell'antigene da parte dei linfociti avviene attraverso un recettore specifico presente sulla superficie cellulare del linfocita stesso. Nella produzione in laboratorio delle cellule CAR-T, il linfocita viene modificato in modo tale da esprimere sulla superficie il recettore in grado di riconoscere gli antigeni presenti sulle cellule bersaglio e trasmettere al linfocita un segnale di attivazione per eliminarle. L'avvio della progettazione dell'Officina Farmaceutica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è iniziato nel 2013. Nel 2017, l'AIFA ha autorizzato l'Officina Farmaceutica per la produzione di terapie geniche.

Nell'ambito del Progetto CAR-T Italia, l'Officina Farmaceutica è stata individuata come centro di eccellenza per la produzione delle cellule CAR-T. L'OPBG è riconosciuto come centro di eccellenza per la somministrazione delle cellule CAR-T, in base ai seguenti 4 criteri definiti dall'AIFA:

- certificazione rilasciata al Centro Nazionale Trapianti e dal Centro Nazionale Sangue che attesta la rispondenza del Centro trapianti midollo osseo ai requisiti previsti dalle direttive europee;
- accreditamento JACIE 7.0 per il trapianto allogenico;
- disponibilità di un'Unità di terapia intensiva e rianimazione;
- disponibilità di un *team* multidisciplinare qualificato per la gestione clinica del paziente e delle sue possibili complicanze.

I trattamenti effettuati con cellule CAR-T riguardavano pazienti con leucemia linfoblastica acuta sia a cellule B che a cellule T (per quest'ultima patologia l'OPBG è l'unico centro attivo in Europa), neuroblastoma, neoplasie del sistema nervoso centrale, patologie autoimmuni mediate da linfociti B autoreattivi (lupus eritematoso sistemico, dermatomiosite, sclerosi sistemica progressiva).

L'efficacia nel trattamento del neuroblastoma è stata valutata presso l'OPBG in pazienti fino a 25 anni di età; la risposta complessiva al trattamento è stata pari al 63%, mentre la sopravvivenza globale a 3 anni è stata del 60% (*The New England Journal of Medicine*, 2023;388:1284-95). L'OPBG ha anche svolto attività pionieristica nello sviluppo di cellule CAR-T allogeniche, cioè ottenute da un donatore, dimostrando sia un buon profilo di sicurezza sia significativa efficacia (Del Bufalo, et al. *Blood*, 2023; Quintarelli et al. *Nature Medicine*, 2025).

In prospettiva futura, esisteranno diversi tipi di cellule CAR-T, che si differenzieranno tra loro in base al singolo recettore che sono indotte a esprimere e, di conseguenza, al bersaglio che riescono ad aggredire. In prospettiva di breve e medio termine, l'OPBG potrà garantire la manifattura di cellule CAR-T per pazienti affetti sia dalle patologie finora trattate che da diversi istotipi di tumori quali il linfoma di Hodgkin, leucemie mieloidi acute, osteosarcomi e sarcomi di Ewing. Da quanto appena riportato, il potenziale sviluppo di queste terapie innovative e personalizzate nei campi della ricerca, della clinica e della formazione è molto vasto.

Dal punto di vista del Sistema Sanitario Nazionale, esse potranno non solo salvare vite altrimenti a rischio elevato, ma anche consentire investimenti derivanti dal risparmio sui costi elevatissimi legati al trattamento a lungo termine di patologie croniche, che spesso richiedono terapie prolungate per tutta la vita.

Va, inoltre, sottolineato il ruolo pionieristico svolto dall'OPBG per la validazione e approvazione di approcci di terapia genica nell'ambito delle emoglobinopatie (Locatelli et al. *The New England Journal of Medicine*, 2021; Locatelli et al. *The New England Journal of Medicine*, 2023).

Area Clinica Pediatria Universitaria Ospedaliera



Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Alberto Villani**

UOC Allergologia

Responsabile: **Alessandro Giovanni Fiocchi**

Le malattie allergiche e l'asma sono malattie a elevato impatto sociale, perché colpiscono ampi strati della popolazione. Su questo fronte l'UOC si interessa di numerosi settori, quali:

- comprensione della patogenesi molecolare;
- utilizzo di questa conoscenza per sviluppare molecole specifiche, da utilizzare in modo proattivo;
- individuazione di *biomarkers* che prevedano e monitorino l'efficacia terapeutica del farmaco;
- esecuzione degli studi randomizzati definitivi in tutti i gruppi di età, specie in pediatria;
- individuazione di *test* oggettivi in grado di garantire una diagnosi precoce e specifica.

L'UOC è impegnata a livello di *European Academy of Allergy and Clinical Immunology* (EAACI) e di *World Allergy Organization* su una serie di progetti di preparazione di linee guida e raccomandazioni che presuppongono preliminari metanalisi o processi di costruzione del consenso mediante *e-Delphi*.

Tra i risultati raggiunti dal gruppo vanno menzionati:

- efficacia e sicurezza a lungo termine degli inibitori di IL-4 e IL-13 nel trattamento dell'asma grave nel bambino, con particolare attenzione agli aspetti di qualità della vita e ai biomarcatori di efficacia;
- reattività di bambini con allergia alimentare grave a prodotti con etichettatura precauzionale per i rispettivi allergeni: descritte nuove soglie di reattività per i bambini allergici alle forme panificate di uovo e latte rispetto a quelli tolleranti a tali forme;
- effetto di inibitori delle IgE in bambini con allergia alimentare grave;
- qualità di vita di bambini trattati con inibitori di IL-4 ed IL-13 per la cura dell'asma grave a lungo termine;
- descrizione della poliposi nasale nel bambino.

Nell'ambito dell'attività della Fibrosi Cistica l'attenzione dell'Unità è mirata alla patogenesi della malattia, con particolare attenzione alla possibilità di estendere l'accesso alla terapia personalizzata a quanti più pazienti possibile. In merito a questo aspetto è stata esaminata l'espressione di IL-17 nelle cellule epiteliali respiratorie documentandone l'importanza.

È stata altresì valutata la risposta a ETI (Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor) nei pazienti che non sono eleggibili per la triplice terapia. La risposta di organoidi intestinali che ospitano genotipi attualmente non idonei per la terapia ETI suggerisce che un'ampia percentuale di persone con varianti rare della CFTR senza accesso all'ETI possa beneficiare di questo trattamento.

UOC Centro Cure Palliative Pediatriche

Responsabile: **Michele Salata**

Durante l'anno 2024 presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche è stato implementato il modello di domiciliazione per i bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche, attivando UVMD "Unità di Valutazione Multidimensionale" con i Servizi CAD delle ASL di residenza. Questo modello ha permesso una maggiore integrazione Ospedale-Territorio consentendo di definire in maniera più appropriata il PAI "Piano di Assistenza Individualizzato". Il modello è stato applicato sia per i pazienti residenti nella Regione Lazio che per i pazienti delle altre regioni.

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche è stato identificato come plesso scolastico ed è stato possibile garantire la frequenza scolastica di ogni grado per tutte le bambine e i bambini ricoverati e anche per le sorelle e i fratelli. È stata utilizzata la sala multimediale, mettendo a disposizione strumenti e tecnologie didattiche innovative e garantendo la continuità dei programmi con le scuole di provenienza.

Grazie al supporto delle Direzione Sanitaria è stata ampliata l'offerta di associazioni di volontariato presenti quotidianamente presso il Centro, garantendo così supporto alle famiglie e implementando gli interventi di cura, come ad esempio gli interventi assistiti con animali, la musicoterapia, la ceramicoterapia, la clownterapia, ecc. Sono state organizzate riunioni mensili con l'UOS Neuro-oncologia, per una precoce presa in carico dei pazienti, che hanno permesso di far conoscere il Centro alle famiglie e ai pazienti, proponendo ricoveri diurni e ordinari per il controllo dei sintomi refrattari, in particolare per la gestione del dolore e di *follow-up*, ricoveri di sollievo, di terminalità ed *end of life*.

UOC Dermatologia

Responsabile: **May El Hachem**

- **UOS Centro delle Dermatosi Croniche Complesse e Genodermatosi**
Responsabile: **Andrea Diociaiuti**

Nel 2024 l'UOC Dermatologia ha registrato un continuo incremento della chirurgia dermatologica ambulatoriale in anestesia locale e generale e un ottimo andamento degli approcci multidisciplinari diagnostico-terapeutici ai pazienti affetti da ittiosi, *incontinentia pigmenti*, epidermolisi bollosa e da anomalie vascolari. Ha partecipato alle attività di due ERN: ERN-Skin come membro del *team* coordinatore e VASCA Group di VASCERN, come unico centro italiano. Nell'ambito dell'innovazione assistenziale sta avviando:

- la terapia farmacologica a base di farmaci biologici approvati in età pediatrica per le patologie infiammatorie della cute, nello specifico: dermatite atopica, psoriasi, alopecia areata e vitiligine;
- un ambulatorio congiunto dermatologico-allergologico per la gestione dei bambini con dermatite atopica e allergie alimentari o ad altri agenti;
- un ambulatorio congiunto dermatologico-chirurgico plastico per la gestione dei nevi congeniti giganti.

Per quanto riguarda le attività *in itinere*:

- vengono svolte attività di studio della fibrosi nei pazienti con epidermolisi bollosa;
- è in corso un progetto PNRR per uno "Studio multicentrico interventistico per procedura per la selezione di pazienti con epidermolisi bollosa distrofica recessiva (EBDR) candidabili alla terapia genica e per lo sviluppo preclinico di un prodotto GMP per la terapia genica *ex vivo* dell'EBDR" (EBDR/ PNRR-MR1-2022-12376725);
- sono stati avviati *trial* clinici sia per patologie infiammatorie che per epidermolisi bollosa.

UOC Endocrinologia e Diabetologia

Responsabile: **Stefano Cianfarani**

- **UOS Patologia Endocrina delle Malattie Croniche e Post Tumorali**
Responsabile: **Armando Grossi**
- **UOS Endocrinologia Pediatrica**
Responsabile: **Carla Bizzarri**

L'Unità ha come finalità la prevenzione, la diagnosi e la cura delle patologie endocrine e del metabolismo glicidico nonché la ricerca clinica e traslazionale, la realizzazione di *trial* clinici innovativi e il miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. Nel 2024 è iniziata la sperimentazione dell'intelligenza artificiale applicata alla cura dei pazienti con diabete di tipo 1. Nei bambini con diabete mellito monogenico l'applicazione su larga scala del *Next Generation Sequencing* ha portato all'identificazione di nuove va-

rianti genetiche e alla personalizzazione della terapia. Nell'ambito delle obesità genetiche e di origine ipotalamica è iniziata la sperimentazione di nuovi farmaci capaci di ridurre il peso corporeo e migliorare il profilo metabolico. Un nuovo approccio biochimico-endocrino ha permesso di identificare l'esposizione all'interferente endocrino ambientale Bisfenolo-A come fattore di rischio per obesità nelle bambine.

Nell'ambito dei ritardi di crescita è stato sviluppato un algoritmo diagnostico per la caratterizzazione genetica dei bambini con forme gravi di bassa statura e sono state identificate nuove varianti genetiche causative. Nell'ambito delle precocità puberali sono state identificate le caratteristiche cliniche ed endocrinologiche associate al rischio di lesioni organiche cerebrali nei maschi con pubertà precoce centrale. Infine, è stato aperto un servizio dedicato al *follow-up* endocrinologico dei bambini con storia di neoplasie.

UOC Gastroenterologia e Nutrizione

Responsabile: **Paola De Angelis**

- **UOS Chirurgia Endoscopica Digestiva**
Responsabile: **Tamara Caldaro**
- **UOS Riabilitazione Nutrizionale**
Responsabile: **Antonella Diamanti**

UOC Gastroenterologia e Nutrizione e UOS Chirurgia Endoscopica Digestiva

L'UOC Gastroenterologia e Nutrizione e l'UOS Chirurgia Endoscopica Digestiva si prendono cura di pazienti con patologie digestive complesse, su base malformativa, infiammatoria, post-traumatica, che necessitano di trattamenti medici, endoscopici e/o chirurgici, spesso combinati. Alle Unità Operative vengono frequentemente riferiti pazienti da altre strutture ospedaliere italiane ed europee per la presa in carico e il trattamento endoscopico/chirurgico di patologie complesse. Nel corso del 2024, sono stati effettuati 955 ricoveri e 996 tra *Day Hospital* e *Day Surgery*; sono state eseguite circa 1.941 EGDS, 603 Colonscopie, 95 CPRE e 150 interventi chirurgici maggiori. L'attività prevede, inoltre, ambulatori specialistici e prestazioni di fisiopatologia dell'apparato digerente (manometrie esofagea/antro-duodenale/colonica/anorettale e pH-impendenziometrie).

Le attività innovative svolte nel 2024 riguardano:

- attivazione e consolidamento di ambulatori multidisciplinari, quali: Gastroenterologia-Reumatologia e Gastroenterologia-Epatologia per malattie infiammatorie croniche intestinali con manifestazioni extra intestinali e Ambulatorio del Microbiota con terapie alla disbiosi anche in pazienti con disturbi dello spettro autistico;
- gestione strutturata delle enterostomie da parte di personale medico-infermieristico;
- gestione malattie infiammatorie croniche intestinali ed enteropatie autoimmuni complesse con farmaci *off-label*, *trial* clinici e interventi chirurgici;

- trattamento endoscopico fistole tracheo-esofagee e delle perforazioni esofagee mediante cellule staminali autologhe;
- procedure endoscopiche innovative del terzo spazio (*hot-Axios* per gastro-entero-anastomosi/drenaggio di pseudocisti pancreatiche; POEM per acalasia; *Ella stent* riassorbibili per stenosi esofagee recidivanti e le perforazioni esofagee).

UOS Riabilitazione Nutrizionale

L'UOS Riabilitazione Nutrizionale gestisce in particolare i pazienti con insufficienza intestinale e patologie extra-intestinali complesse, dipendenti da nutrizione artificiale, in regime di ricovero ordinario (400 pazienti/anno in media), di ambulatorio (3.500 pazienti / anno) e di *Day Hospital* (150 pazienti/anno). Per la Regione Lazio l'UOS Riabilitazione Nutrizionale è centro certificatore per:

- la nutrizione artificiale domiciliare, pur gestendo complessivamente 1.450 pazienti in nutrizione parenterale e/o enterale su tutto il territorio nazionale;
- per la malattia celiaca (3.500 pazienti in carico) e per le malattie rare gastrointestinali (220 pazienti in carico).

Nell'ambito dei programmi di nutrizione artificiale avanzata per le patologie complesse nel 2024 l'UOS Riabilitazione Nutrizionale ha utilizzato:

- farmaci analoghi del GLP2 e impiego sistematico della nutrizione per via enterale per ridurre la dipendenza da nutrizione parenterale;
- miscele per nutrizione enterale per ottimizzarne la tolleranza, favorendo la crescita.

UOC Immunologia Clinica e Vaccinologia

Responsabile: **Paolo Palma**

- **UOS Immunodeficienze Primitive**
Responsabile: **Caterina Cancrini**
- **UOS Immunoinfezioni**
Responsabile: **Andrea Finocchi**

Nel 2024, l'UOC Immunologia Clinica e Vaccinologia ha rafforzato il proprio ruolo di centro di riferimento per la diagnosi, la cura e la prevenzione vaccinale nei pazienti pediatrici affetti da immunodeficienze primitive e secondarie, partecipando attivamente alla rete europea ERN RITA (*European Reference Network for Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases*). L'attività clinico-assistenziale ha incluso la presa in carico multidisciplinare e personalizzata di pazienti complessi, provenienti da tutto il territorio nazionale e internazionale, con piani terapeutici e vaccinali costruiti sulla base del profilo clinico e immunologico individuale. L'UOC ha contribuito alla definizione di protocolli interni per la vaccinazione del bambino fragile (trapianto d'organo solido), facilitando un approccio integrato alla prevenzione anche nei contesti ospedalieri più delicati. È stato inoltre potenziato l'am-

bulatorio per le vaccinazioni in gravidanza, per promuovere l'immunizzazione materna e la protezione passiva del neonato nelle prime fasi di vita. Nel corso dell'anno sono stati introdotti nuovi vaccini destinati a pazienti vulnerabili, come il vaccino anti-dengue e il nirsevimab, anticorpo monoclonale per la prevenzione dell'infezione da *virus* respiratorio sinciziale (RSV) nei neonati. A supporto delle decisioni cliniche, l'Unità ha intensificato l'attività di ricerca clinica e traslazionale, partecipando a *trial* internazionali e sviluppando biomarcatori predittivi utili per guidare terapie di precisione personalizzate, tra cui trattamenti innovativi con dupilumab, abatacept e lioresib. In questo contesto si inserisce anche lo sviluppo di *test* di laboratorio avanzati, come analisi proteomiche e *RNA-sequencing*, con l'obiettivo di profilare i pazienti e ottimizzare la risposta terapeutica e vaccinale.

Parallelamente, è proseguito l'impegno nella personalizzazione dell'intervento vaccinale nei soggetti con allergie, patologie croniche, immunocompromissione o pregressi eventi avversi da vaccino o farmaco, garantendo efficacia e sicurezza. L'UOC svolge anche una costante attività di informazione e *counseling* vaccinale alle famiglie, sia attraverso consulenze dirette, sia mediante il servizio di contatto e supporto via *e-mail* all'indirizzo infovacini@opbg.net, promuovendo una cultura basata su appropriatezza, sicurezza e consapevolezza.

UOC Malattie Infettive

Responsabile: **Laura Lancella**

- **UOS Infezioni Complesse e Perinatali**
Responsabile: **Stefania Bernardi**

L'UOC Malattie infettive svolge attività di diagnosi, cura e *follow-up*, delle patologie infettive sospette o accertate. Nel 2024 i medici dell'UOC Malattie Infettive hanno svolto le attività cliniche, assistenziali e di ricerca mantenendo sempre al centro del loro operato il paziente e la sua famiglia. L'attività di teleconsulto infettivologico per i pazienti ricoverati nel sito di Palidoro è stata incrementata, passando da 141 teleconsulti nel 2023 a 373 nel 2024, con un aumento quindi del 164.5%. Si è registrato un aumento del numero di pazienti affetti da osteomielite e da infezioni cutanee gravi che hanno usufruito di terapia antibiotica *long-acting* (dalbavancina) in regime ambulatoriale, con somministrazioni endovenose settimanali. Questo ha comportato una riduzione dei tempi di degenza e del rischio di infezioni ospedaliere: 4 pazienti trattati nel 2023 contro 13 nel 2024, con un incremento del 225%.

È stato istituito un ambulatorio dedicato alle Malattie Sessualmente Trasmesse (MST) presso il sito di San Paolo Fuori le Mura il sabato mattina, rivolto a popolazione di adolescenti o cronici a rischio di malattie infettive. Nell'ambito delle "Buone pratiche" alcuni adolescenti e giovani adulti, con infezione da HIV, sono stati accompagnati verso i centri assistenziali dell'adulto, grazie a un programma di formazione e informa-

zione basata sulla presenza di *peer supporters*. È stato implementato lo *screening* per l'infezione citomegalica nelle gestanti al primo trimestre di gravidanza e la diffusione delle misure di prevenzione primaria. L'attività di ricerca si è svolta prevalentemente nel campo delle infezioni gravi e della *antimicrobial stewardship*. Sono stati pubblicati 36 articoli scientifici su riviste nazionali e internazionali.

UOC Malattie Metaboliche ed Epatologia

Responsabile: **Carlo Dionisi Vici**

- **UOS Epatologia e Clinica dei Trapianti**
Responsabile: **Andrea Pietrobattista**
- **UOS Degenza Malattie Metaboliche**
Responsabile: **Diego Martinelli**

L'UOC Malattie Metaboliche ed Epatologia si occupa di diagnosi, terapia (farmacologica, dietoterapia, terapia enzimatica fino al trapianto di fegato e/o rene) e controlli periodici (*follow-up*) di bambini e ragazzi affetti da malattie metaboliche ereditarie. Si prende cura anche di neonati all'interno del percorso clinico dello *screening* neonatale e segue bambini e ragazzi, sia in regime di degenza sia attraverso ambulatori dedicati. L'UOC è riconosciuta dalle Regioni Lazio e Abruzzo come centro di riferimento per lo *screening* neonatale e partecipa al gruppo di lavoro del Ministero della Salute. Integrandosi con le altre Unità Operative dell'Ospedale coordina i programmi di trapianto epatico e epato-renale ed è punto di riferimento nazionale e internazionale per il trapianto nei pazienti con malattie metaboliche. Coordina ed è coinvolta in reti ERN (MetabERN, ERN RARE-LIVER, ERN TRANSPLANT-CHILD). Partecipa a *trial* clinici su terapie innovative. L'UOC dispone di un laboratorio per la ricerca traslazionale sulle malattie metaboliche e per la medicina di precisione pediatrica, con particolare attenzione al monitoraggio terapeutico del farmaco.

UOC Malattie Rare e Genetica Medica

Responsabile: **Andrea Bartuli**

- **UOS Genetica Medica**
Responsabile: **Maria Cristina Digilio**

L'UOC offre un'attività diagnostico assistenziale a pazienti con condizioni rare e su base genetica o a pazienti ad alta complessità senza diagnosi. L'attività clinica è svolta in regime ambulatoriale, di ricovero diurno od ordinario in base alle specifiche necessità e secondo protocolli e percorsi clinici dedicati. L'UOC partecipa da anni alla preparazione dei protocolli assistenziali nazionali e internazionali per le più frequenti sindromi genetiche con attività assistenziale e di ricerca particolarmente strutturata nel campo delle condizioni genetiche e rare non diagnosticate, autismo e ritardo mentale di origine genetica, sindromi da iperaccrescimento, displasie scheletriche, neurofibromatosi, dislipidemie genetiche, sindrome di Gorham Stout, sindromi PROS, sindrome Noonan e altre raso-

patie, sindrome da microdelezione 22q11.2 (DiGeorge/VCF), sindrome Williams, sindrome Kabuki, sindrome KBG. L'UOC è centro di riferimento regionale, nazionale ed europeo per la stesura di linee guida delle principali condizioni rare e genetiche e partecipa alle relative reti assistenziali. Nello specifico, è centro di riferimento per 3 ERN, le reti europee dedicate alle patologie rare: ERN BOND (dedicata ai disturbi ossei), ERN GENTURIS (dedicata alle sindromi da rischio di tumore ereditario), ERN-ITHACA (dedicata alle malformazioni rare e anomalie dello sviluppo) e partecipa a collaborazioni internazionali e studi sperimentali per specifiche condizioni rare e ultra rare. Il personale è coinvolto in comitati scientifici di associazioni di pazienti e famiglie, favorendo il miglioramento continuo delle pratiche assistenziali e della ricerca.

UOC Nefrologia

Responsabile: **Francesco Emma**

- **UOS Dialisi pediatrica e Clinica del Trapianto di Rene**
Responsabile: **Isabella Guzzo**

Nel 2024, le attività dell'UOC Nefrologia sono state caratterizzate dal numero molto elevato di trapianti renali per il secondo anno consecutivo. Sono stati effettuati 37 trapianti, di cui 10 da donatore vivente e 2 trapianti combinati fegato-rene. Questi numeri collocano l'Ospedale al primo posto in Italia e fra i primi centri in Europa. Sono stati inoltre avviati studi clinici sull'utilizzo di nuovi inibitori del sistema del complemento per il trattamento di malattie immunologiche renali. Nell'ambito del progetto NEPHNET (PNRR) è stata completata la raccolta di campioni biologici di pazienti nefropatici presso la nostra biobanca nei tempi previsti. Dal punto di vista organizzativo, è stato formato il gruppo multidisciplinare per il trattamento delle malformazioni vascolari addominali che comprende nefrologi, radiologi interventistici, chirurghi epato-biliari, medici dello sport e genetisti. Il gruppo si riunisce quattro volte all'anno e discute in maniera interdisciplinare casi molto rari di malformazioni vascolari per offrire ai pazienti una presa in carico complessiva e integrata.

UOC Pediatria Generale e DEA II Livello

Responsabile: **Alberto Villani**

- **UOS Follow-up Pediatria Generale**
Responsabile: **Diletta Valentini**
- **UOS Pediatria ad Alta Complessità Assistenziale**
Responsabile: **Maria Rosaria Marchili**
- **UOS Degenza Pediatria dell'Emergenza**
Responsabile: **Anna Maria Caterina Musolino**
- **UOS DEA II Livello**
Responsabile: **Sebastian Cristaldi**

L'UOC Pediatria Generale e Dea II Livello svolge la sua attività nell'ambito della diagnosi e cura delle principali malattie pediatriche. Come parte del percorso

assistenziale che il nostro Ospedale garantisce ai pazienti affetti da Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) è stato istituito un Ambulatorio dei disturbi dell'alimentazione per l'individuazione dei disordini nutrizionali e la diagnosi precoce dei quadri patologici (150 pazienti) in collaborazione con l'UOC Gastroenterologia e Nutrizione e l'UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Sono stati attivati percorsi assistenziali finalizzati a garantire la riduzione dei ricoveri e/o delle giornate di ricovero per i pazienti affetti da DCA. Sono state effettuate oltre 500 televisite e oltre 750 esami ambulatoriali di ecografia toracica. Viene eseguito un *follow-up* ravvicinato dei pazienti afferenti al DEA con appuntamento alla dimissione (riduzione ritorni ravvicinati in DEA).

UOC Pediatria Multispecialistica

Responsabile: **Andrea Campana**

L'attività dell'UOC Pediatria Multispecialistica nel 2024, rispetto agli anni passati, si è incentrata maggiormente sulla gestione multidisciplinare dei pazienti con patologie croniche invalidanti ad alta complessità attraverso il potenziamento dell'offerta assistenziale in regime ambulatoriale e di ricovero diurno, nonché dell'assistenza domiciliare mediante teleconsulto, al fine di provare a ridurre il numero e la durata dei ricoveri ordinari. Questo sforzo congiunto, unito all'implementazione e al miglioramento dei percorsi con l'UOC Neuroriabilitazione UDGEE Degenza e il Centro Cure Palliative Pediatrico di Passoscuro, ha lo scopo di garantire una sempre maggiore presa in carico dei numerosi pazienti che necessitano di valutazioni multispecialistiche.

È stato attivato un ambulatorio delle cefalee in collaborazione con l'UOC Neurologia dello Sviluppo. Una particolare attenzione è poi rivolta alla creazione di una rete assistenziale con il territorio limitrofo attraverso le "Giornate di aggiornamento Pediatrico", un corso che si svolge durante tutto l'anno ed è rivolto alla formazione dei Pediatri di Famiglia.

UOC DEA I Livello Palidoro

Responsabile: **Maria Antonietta Barbieri**

- **UOS Pediatria d'Urgenza**
Responsabile: **Andrea Campana**

Il Dea I livello svolge attività di Pronto Soccorso presso il sito di Palidoro dove si occupa delle emergenze cliniche in età pediatrica (da 0 a 18 anni). Ricopre un ruolo importante nella gestione delle urgenze pediatriche del territorio, fornendo prestazioni secondo un codice di gravità da lieve a grave. Nel 2024 si sono avuti 42.429 accessi totali di cui circa il 2,38 % non rispondenti a chiamata e 2.436 (5,7% degli accessi totali) ricoveri totali. Da novembre 2022 è stato istituito un Ambulatorio "dimissione protetta" per tutti i pazienti *borderline* per ricovero ordinario che è stato effettuato con frequenza bisettimanale e da febbraio

2023 trisettimanale. Nel 2024 sono state effettuate 565 visite di controllo in dimissione protetta (492 del 2023). Sono stati formati 6 clinici per l'esecuzione dell'ecografia polmonare presso il DEA che viene svolta a completamento dell'esame obiettivo e al fine di ridurre il numero di radiografie del torace.

Presso il DEA oltre l'80% dei medici ha effettuato un percorso di formazione teorico e pratico, in collaborazione con l'UOC Rianimazione e Comparti Operatori Palidoro, di sedazione procedurale nell'ottica di ridurre il numero delle consulenze anestesiolgiche e una migliore gestione del dolore in PS. Il numero totale delle sedazioni è stato di circa 20 con riduzione dei tempi di permanenza del paziente in PS oltre alla migliore gestione clinica. Il restante 20% dei medici completerà la formazione prevista entro aprile 2025.

Nell'UOC si effettua formazione PALS e BLS, formazione per specializzandi in Pediatria dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e La Sapienza attraverso *meeting* mensili oltre a tutoraggio con rapporto 1:1 tra strutturato e specializzando con valutazione finale delle acquisizioni. Inoltre vengono effettuate simulazioni *in situ* con il personale (medici e infermieri) di turno, con il manichino ad alta fedeltà tecnologica (Laerdal), secondo linee guida AHA.

UOC Pneumologia e Fibrosi Cistica

Responsabile: **Renato Cutrera**

- **UOS Terapia Semintensiva Respiratoria**
Responsabile: **Maria Giovanna Paglietti**
- **UOS Medicina del Sonno e Ventilazione a Lungo Termine**
Responsabile: **Martino Pavone**

L'UOC Pneumologia e Fibrosi Cistica svolge attività nel campo delle malattie respiratorie pediatriche acute e croniche. In particolare, si occupa della diagnostica differenziale dei bambini affetti da tosse cronica o ricorrente e di pazienti affetti da asma difficile e asma grave. È centro di riferimento sia regionale che europeo per le malattie rare respiratorie (ERN-LUNG). Nel corso dell'anno 2024 l'UOC di Pneumologia e Fibrosi Cistica ha proseguito nel programma di innovazioni clinico-assistenziali nei vari ambiti di cui si occupa. Nel campo delle malattie rare è stata avviata la metodica diagnostica di immunofluorescenza in collaborazione con l'UOC Anatomia Patologica e sono stati portati avanti progetti multicentrici di ricerca su scala nazionale ed internazionale. Nell'ambito della fisiopatologia respiratoria è stato avviato l'utilizzo dell'oscillometria nel *follow-up* del paziente non collaborante, affetto da fibrosi cistica (FC). È stato inoltre implementato l'utilizzo della calorimetria per favorire un approccio nutrizionale mirato sia nel paziente affetto da patologia neuromuscolare che nel paziente affetto da FC.

Nel corso del 2024 l'Unità ha offerto inoltre l'accesso a varie terapie innovative:

- con modulatore genico in *off-label* per i pazienti FC;
- terapia genica con zolgenema per un paziente con SMA 1 con diagnosi pre-uterina;
- con anti IL4-IL13 per i pazienti con asma grave in età scolare;
- con anti-TSLP per i pazienti con asma grave in età adolescenziale.

Infine, in collaborazione con i colleghi dell'UOS Malattie Muscolari e Neurodegenerative e con il *team* di fisioterapisti respiratori, è stato implementato il *follow-up* specialistico dei pazienti neuromuscolari specifico per la gestione delle tecniche di fisioterapia respiratoria.

UOC Reumatologia

Responsabile: **Fabrizio De Benedetti**

- **UOS Degenza Reumatologica**
Responsabile: **Antonella Insalaco**

L'UOC Reumatologia si occupa della diagnosi e del trattamento delle malattie reumatologiche, sia acute che croniche, attraverso percorsi dedicati che includono ricoveri ordinari, attività di *Day Hospital* e ambula-

toriali. Negli anni si è registrato un costante aumento degli accessi e delle prestazioni erogate. L'ambulatorio è dedicato alle prime visite reumatologiche a cui afferiscono bambini con sospetta patologia reumatologica per un primo inquadramento clinico. In regime ambulatoriale vengono erogate anche visite reumatologiche di controllo, rivolte a pazienti con diagnosi di patologia reumatologica nota o in corso di accertamento. In tale ambito vengono anche forniti i farmaci biologici e altri farmaci a esclusiva dispensazione ospedaliera.

Le sedute ambulatoriali di interventistica articolare e le ecografie articolari dedicate per i pazienti affetti da artrite idiopatica giovanile (AIG) sono in aumento. Oltre alle varie forme di AIG, vengono seguiti bambini e giovani con il *lupus* eritematoso sistemico, dermatomiosite giovanile, connettiviti rare, vasculiti, malattie autoinfiammatorie e malattie iperinfiammatorie. L'UOC è coinvolta nello sviluppo di farmaci innovativi basati sull'aumento delle conoscenze dei meccanismi di malattia ottenuti grazie alla ricerca traslazionale svolta in connessione con il Laboratorio di immunoreumatologia. L'Unità partecipa, e in alcuni casi coordina, diverse sperimentazioni internazionali con nuovi farmaci biotecnologici.

Area Clinica Neuroscienze



Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Stefano Vicari**

UOC DH Neuroriabilitazione e Attività Sportiva Adattata

Responsabile: **Gessica Della Bella**

L'UOC è impegnata nella valutazione clinica e nella riabilitazione di bambini e ragazzi con un disturbo delle abilità motorie orali di alimentazione (disfagia) nel contesto di disabilità complesse. Si occupa anche della definizione dell'Attività Fisica Adattata (APA) personalizzata per bambini e ragazzi con disabilità intellettiva, motoria e sensoriale. Lo sport adattato, ad oggi, è considerato parte integrante del Progetto Riabilitativo Individuale: basti pensare ai benefici (fisici, psichici e sociali) derivanti dall'attività allenante e a quanto questi contribuiscano al raggiungimento di una qualità di vita migliore del bambino nel contesto familiare e sociale, rispondendo quindi al modello biopsicosociale dell'*International Classification of Functioning*. Nel nostro ambito abbiamo l'opportunità di verificare costantemente quanto riportato in letteratura scientifica, anche grazie a progetti come "Lo sport per tutti" della Fondazione Baroni e il progetto RAGGIO (5x1000), che hanno reso possibile l'attivazione di un percorso di valutazione e avvio allo sport adattato. Tale percorso viene erogato in regime di *Day Hospital* da personale strutturato e da ricercatori. Un'idea innovativa che nasce dalla sinergia tra la clinica e la ricerca, con l'obiettivo comune di produrre evidenze scientifiche in un settore in continua crescita e di grande rilevanza.

UOC Neurochirurgia

Responsabile: **Carlo Efsio Marras**

- **UOS Neurochirurgia Funzionale**
Responsabile: **Alessandro De Benedictis**
- **UOS Neurochirurgia Oncologica**
Responsabile: **Andrea Carai**

L'UOC Neurochirurgia si occupa del trattamento chirurgico di tutte le patologie del sistema nervoso centrale e periferico, congenite o acquisite grazie allo sviluppo di tecnologie a supporto di percorsi di cura coerenti con i principi della medicina di precisione. Lo sviluppo delle tecniche di monitoraggio neurofisiologico a favore di numerose Unità Operative ha ottimizzato sensibilmente l'*outcome* chirurgico. L'applicazione delle tecniche di neuromodulazione *robot* assistita ha consentito il trattamento efficace di malattie psichiatriche farmaco-

resistenti. Sono state realizzate numerose procedure chirurgiche e sono stati assistiti attivamente pazienti con neoplasie del sistema nervoso centrale inseriti in protocolli di ricerca innovativi. L'Unità ha inoltre potenziato e sviluppato tecnologie di ricostruzione 3D integrate con realtà virtuale e aumentata, a supporto del corretto svolgimento di procedure complesse. Ha altresì contribuito attivamente all'altrettanto complesso ed efficace percorso di separazione di una coppia di gemelle craniopaghe (unite per la testa), affette da una delle forme più rare e mai trattate in precedenza.

UOC Neurologia dell'Epilessia e Disturbi del Movimento

Responsabile: **Nicola Specchio**

L'UOC Neurologia dell'Epilessia e Disturbi del Movimento è composta da un *team* di neurologi, psicologi, tecnici di neurofisiopatologia e infermieri specializzati. Si occupa della diagnosi e della cura di tutte le forme di epilessia che hanno un esordio in età pediatrica. In particolare di quelle forme rare e di gestione complessa, come quelle resistenti al trattamento farmacologico (farmacoresistenti). Nel 2024 l'UOC ha implementato un approccio integrato per il trattamento delle epilessie focali farmacoresistenti, basato sull'utilizzo di tecniche avanzate e di sistemi di intelligenza artificiale (AI). L'AI ha migliorato la predizione degli esiti chirurgici e attraverso strumenti innovativi, come l'algoritmo MELD (*Multicentre Epilepsy Lesion Detection*), ha reso più rapida e precisa l'individuazione automatizzata delle lesioni epilettogene tramite l'analisi dei dati di *neuroimaging*. L'analisi del segnale dell'Elettroencefalogramma (EEG) ad alta densità ha perfezionato la localizzazione delle lesioni focali. Infine, l'analisi del segnale intracranico attraverso sistemi di AI ha supportato sia il mappaggio e la stadiazione del sonno che la predizione delle crisi, garantendo una gestione clinica più personalizzata ed efficace.

UOC Neurologia dello Sviluppo

Responsabile: **Massimiliano Valeriani**

- **UOS Malattie Muscolari e Neurodegenerative**
Responsabile: **Adele D'Amico**

L'UOC Neurologia dello Sviluppo si occupa della diagnosi, della terapia e del *follow-up* di bambini e ado-

lescenti affetti da diverse malattie neurologiche. È l'unico centro specifico per l'infanzia in cui vengono trattati pazienti pediatrici con sclerosi multipla, mediante terapie modificanti la malattia di I e II livello. L'Unità ha introdotto nuove misure terapeutiche (tossina botulinica e blocchi nervosi) per le cefalee. È stato avviato l'arruolamento per diversi studi clinici riguardanti la distrofia muscolare, le amiotrofie spinali, le cefalee, la sclerosi multipla e la neuromielite ottica. L'UOC ha avviato l'accesso all'uso compassionevole di diversi farmaci per le malattie mitocondriali. Sono stati avviati due importanti progetti di ricerca, finanziati dal PNRR e da Telethon, dedicati ai pazienti con sclerosi tuberosa. Inoltre, in collaborazione con l'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi e l'Istituto Neurologico Carlo Besta (Fondazione IRCCS) di Milano, è stata costituita la rete policentrica Leucodistrofie.

UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Responsabile: **Stefano Vicari**

- **UOS Anoressia e Disturbi Alimentari**
Responsabile: **Valeria Zanna**
- **UOS Disturbi dello Spettro Autistico**
Responsabile: **Giovanni Valeri**
- **UOS Psicologia**
Responsabile: **Deny Menghini**

L'UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) svolge attività di diagnosi, trattamento e cura nei casi di disturbi del neurosviluppo o di psicopatologie dell'età evolutiva. L'Unità è centro di riferimento nazionale per i Disturbi dello spettro autistico e centro di riferimento regionale per Emergenze Psichiatriche, Anoressia e per il Disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività (ADHD). Nel 2024, l'UOC ha realizzato diverse attività innovative per migliorare l'assistenza nei disturbi psichiatrici infantili e adolescenziali. Sono stati creati protocolli ad alta intensità per il trattamento di disturbi gravi come il ritiro sociale, la psicosi, l'autolesionismo e il suicidio che ha condotto anche ad un'intensa attività di consulenza presso le altre Unità Operative dell'Ospedale. Inoltre, sono stati implementati protocolli di intervento di gruppo per adolescenti con sindromi genetiche e ansia sociale ed è stato introdotto l'uso di stimolazione cerebrale non invasiva per bambini con autismo, disturbi dell'apprendimento e sindrome di Down. Infine, per pazienti con anoressia e disturbi dell'alimentazione e per le loro famiglie, è stato ampliato il programma di alta assistenza con l'introduzione di un gruppo di trattamento in regime di *Day Hospital*. La numerosità della casistica, l'ampia offerta assistenziale, l'intensa attività di ricerca e di divulgazione sui canali di informazione hanno consen-

tito di accogliere medici e psicologi in formazione specialistica provenienti da tutto il Paese.

UOC Neuroriabilitazione UDGEE Degenza

Responsabile: **Donatella Lettori**

- **UOS Unità Sub-Intensiva Riabilitazione Pediatrica**
Responsabile: **Susanna Staccioli**
- **UOS Riabilitazione Funzionale**
Responsabile: **Flaminia Frascarelli**

L'UOC Neuroriabilitazione UDGEE Degenza (Unità di riabilitazione delle gravi Disabilità dell'Età Evolutiva) si prende cura di bambini e ragazzi, da 0 a 18 anni, con una disabilità grave dovuta a:

- condizioni morbose pre, peri e post-neonatali;
- sindromi genetiche e dismetaboliche;
- cerebrolesioni acquisite (traumatiche, ipossiche, neoplastiche, infettive, infiammatorie o vascolari);
- sindromi epilettiche farmacoresistenti;
- malattie neuromuscolari o del tessuto connettivo.

Durante quest'ultimo anno è proseguito lo studio che prevede il trattamento chirurgico delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) mediante l'intervento di Rizotomia Dorsale Selettiva (RDS) delle radici nervose afferenti L1-S2, allo scopo di modulare gli archi riflessi che alimentano la spasticità degli arti inferiori. Lo studio, iniziato nel 2019, è il risultato di una collaborazione tra gli operatori della Neuroriabilitazione e della Neurochirurgia del nostro Ospedale. Sono stati arruolati finora circa 30 bambini, di età compresa tra 5 e 10 anni, affetti da PCI con un livello di compromissione motoria ≤ 3 della *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) e con un adeguato profilo cognitivo. Tutti i bambini arruolati sono stati valutati con una serie di test motori e neuropsicologici sia nella fase pre che post-operatoria. In seguito alla procedura chirurgica, i bambini sono stati sottoposti a trattamento riabilitativo intensivo di 4 settimane, con ripetizione del ciclo riabilitativo intensivo a 6, 12, 18 e 24 mesi con integrazione del dispositivo robotico LOKOMAT o HIROB.

Finora, nei pazienti arruolati sono stati osservati buoni risultati, con evidenti miglioramenti funzionali principalmente agli arti inferiori, ma anche agli arti superiori, oltre a un progresso delle funzioni neurocognitive. Questo miglioramento globale, sia motorio che neuropsicologico, sostiene l'ipotesi che l'intervento di RDS eserciti un effetto plastico sull'organizzazione dei *network* cerebrali coinvolti nelle funzioni motorie e cognitive. Tuttavia, sono necessari ulteriori studi per confermare queste evidenze.

Area Clinica

Scienze Fetalì Neonatali e Cardiologiche

Coordinatore Funzionale Area Clinica: **Lorenzo Galletti**



UOC Cardiologia Interventistica

Responsabile: **Gianfranco Butera**

- **UOS Cardiologia Perinatale**
Responsabile: **Alessandra Toscano**
- **UOS Cardiologia del Congenito Adulto**
Responsabile: **Claudia Montanaro**

L'UOC Cardiologia Interventistica si occupa di interventi al cuore del feto, di neonati, bambini e ragazzi con cardiopatie congenite senza aprire il torace e quindi in maniera mininvasiva. L'ambulatorio è dedicato a bambini e ragazzi che sono candidati o sono stati già sottoposti a procedure in emodinamica.

Per quanto riguarda l'UOC Cardiologia Interventistica le principali attività del 2024 riguardano:

- il trattamento interventistico delle anomalie dei linfatici nei pazienti con cardiopatie congenite. Progetto in collaborazione con l'UOC Radiologia Diagnostica e Interventistica, l'UOC *Imaging* avanzato Cardioracovascolare e Fetale e con il *Children's Hospital of Philadelphia* (CHOP). Al momento non esistono centri attivi in Italia e in Europa;
- l'implementazione dell'esperienza nell'utilizzo delle valvole autoespandibili ha portato a un significativo ampliamento delle conoscenze, alla partecipazione a progetti scientifici multicentrici e all'attivazione di un *follow-up* sistematico mediante TC, utile per individuare precocemente eventuali anomalie della funzione valvolare. L'Unità è capofila del registro italiano sulle valvole autoespandibili e partecipa attivamente a progetti di formazione (*teaching*), sia *on-site* che *off-site*, a livello nazionale ed europeo;
- l'ulteriore evoluzione con la possibilità di utilizzare le valvole Alterra e Harmony che permettono di ampliare la percentuale di pazienti che possono evitare la cardiocirurgia a cuore aperto. L'Unità, grazie alla propria *expertise*, è attualmente in grado di trattare per via transcatetere fino all'80% dei pazienti con disfunzione dell'efflusso destro;
- l'implementazione dell'attività di cateterismo in risonanza magnetica (MRI-Cath) è stata possibile grazie alla partecipazione a progetti di ricerca e iniziative per il miglioramento della qualità delle cure, con particolare attenzione alla correlazione tra risonanza magnetica e cateterismo nelle analisi dei flussi e nella valutazione indiretta della saturazione

di ossigeno. Il *team* ha inoltre partecipato in qualità di relatore al congresso mondiale di cardiorisonanza tenutosi a Washington nel 2025;

- la seconda fase dello sviluppo del progetto CARDIOMEMS per monitorizzare i livelli di pressione polmonare in pazienti con cardiopatie congenite. Partecipazione a progetti multicentrici;
- la chiusura dei difetti interatriali: l'OPBG si distingue come centro di *teaching* a livello nazionale ed europeo, con l'organizzazione di *workshop* dedicati. È inoltre capofila della *survey* europea sulla chiusura dei difetti interatriali, che ha raccolto dati sulle complicanze da una coorte di circa 15.000 pazienti provenienti da 46 centri partecipanti;
- l'insediamento del centro di *teaching* per i *fellow* della Società Europea di Cardiologia Pediatrica. 35 *fellows* da tutta Europa sono convenuti per tre giorni per apprendere da una *faculty* OPBG ed europea;
- l'utilizzo del sistema di supporto Impella in età pediatrica: l'OPBG è l'unico centro in Italia e uno dei pochi in Europa a offrire questo servizio attivo 24 ore su 24. Inoltre, è capofila di uno studio europeo sull'impiego dell'Impella;
- l'ulteriore implementazione dell'attività di chiusura del Dotto di Botallo nel prematuro con l'ampliamento dell'esperienza portando il limite inferiore di trattamento a 700 gr. L'OPBG è l'Ospedale italiano con la maggiore esperienza sull'argomento;
- l'attività di analisi della qualità dei risultati e dei trattamenti mediante gli strumenti della *governance* clinica che a cadenza trimestrale permettono un'analisi approfondita di attività, risultati, problematiche organizzative e tecniche, rivalutazione e implementazione di iniziative volte al miglioramento della qualità;
- l'attività di *team support* interprofessionale allo scopo di migliorare l'interazione, comunicazione, partecipazione al lavoro comune mediante momenti di confronto programmati durante l'anno;
- l'inizio del progetto sul trattamento delle valvole atrioventricolari nelle cardiopatie congenite come unico centro italiano e uno dei pochissimi a livello europeo;
- il congresso Italiano monotematico sul trattamento delle patologie del Cuore destro.

Per quanto riguarda l'UOS Cardiologia Perinatale, quest'ultima è responsabile del percorso di cura dei pazienti con cardiopatia complessa diagnosticati nella vita fetale fino all'intervento cardiocirurgico e al suc-

cessivo *follow-up* fino al primo anno di vita. Le principali attività del 2024 sono:

- Responsabile della docenza del Master in Cardiologia Feto Neonatale (Policlinico Gemelli-OPBG) per la formazione di cardiologi perinatali e ostetrici esperti in cardiologia fetale;
- la collaborazione con *The Sharon Disney Lund Medical Intelligence and Innovation Institute*, CHOC *Hospital* per l'innovazione in cardiologia;
- lo sviluppo di modelli diagnostici fetali tramite l'utilizzo dell'intelligenza artificiale;
- la creazione di un algoritmo diagnostico tramite AI per la diagnosi fetale di anomalie vascolari (anelli vascolari) presentato al congresso mondiale di *Artificial Intelligence in Healthcare* di Orlando nel mese di novembre 2024 (AIMED);
- lo studio multicentrico internazionale della *Fetal Heart Society* nella *Fetal Aortic Stenosis*;
- lo studio dell'asse Cuore-Placenta-Encefalo e dell'emodinamica materna nelle cardiopatie fetali correlato allo studio del neurosviluppo cerebrale;
- la partecipazione alla raccolta di campioni placentari di feti affetti da cardiopatia per la Biobanca dell'OPBG;
- lo studio di parametri cardiaci fetali di gravità con la selezione per percorso nascita in Ospedale e terapia fetale (medicina di precisione);
- la partecipazione al percorso cardio-neuroevolutivo dei pazienti con cardiopatia congenita;
- la formazione neonatologica sull'utilizzo della Cardiologia Funzionale in Terapia Intensiva nell'ambito della SIN;
- la partecipazione al progetto *Horizon* sulla creazione di un *Digital Twin* di latte artificiale per neonati con patologie complesse;
- l'attività di ricerca scientifica interna e di formazione, che comprende anche la sottomissione di *abstract* a congressi nazionali, internazionali e mondiali con la relativa partecipazione;
- la partecipazione all'implementazione di protocolli perinatali per il percorso di cura dei pazienti con cardiopatie complesse dalla vita fetale.

Per quanto riguarda l'UOS Cardiologia del Congenito Adulto, quest'ultima assicura la continuità delle cure dei pazienti affetti da cardiopatia congenita dopo il compimento dei 18 anni, assicurando un tempestivo e corretto trattamento delle lesioni cardiache con tecniche innovative. Le principali innovazioni consistono:

- nell'attività di analisi della qualità dei risultati e dei trattamenti mediante gli strumenti della *governance* clinica che, a cadenza trimestrale, permettono un'analisi approfondita di attività, risultati, problematiche organizzative e tecniche, rivalutazione e implementazione di iniziative volte al miglioramento della qualità;
- nell'incremento dell'attività clinica su base annuale pari a circa il 20% negli ultimi due anni;
- la presenza costante in reparto di un cardiologo GUCH (*Grown Up Congenital Heart Disease*) in condivisione e ufficialmente assegnato al gruppo emodinamica;

- l'implementazione del percorso relativo alla gravidanza con contatti diretti con il Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e l'Ospedale San Pietro-Fatebenefratelli.

UOC Cardiologia e Aritmologia

Responsabile: **Fabrizio Drago**

- **UOS Cardiologia Degenza Palidoro**
Responsabile: **Massimo Stefano Silvetti**
- **UOS Ecocardiografia**
Responsabile: **Gabriele Rinelli**
- **UOS Medicina dello Sport e Iperensione Arteriosa**
Responsabile: **Ugo Giordano**

L'UOC Cardiologia e Aritmologia nei siti in cui opera, si occupa di bambini e ragazzi con aritmie, cardiomiopatie, canalopatie e cardiopatie, che necessitano di trattamenti diagnostico-terapeutici invasivi e non invasivi. Dal 2017 la struttura è parte della rete europea delle malattie cardiache rare ERN GUARD-Heart come *Health Care Provider*.

Le principali attività svolte nel 2024 sono state:

- l'impianto di *pacemaker* con riduzione o eliminazione dell'irradiazione fluoroscopica;
- gli impianti di elettrodi *pacemaker* in siti parahisiani con tecnologia 3D per l'ottimizzazione della sincronia di contrazione cardiaca durante *pacing*;
- la crioablazione transcatetere di vie accessorie atrio ventricolari antero-settali destre con approccio venoso trans-giugulare;
- la crioablazioni transcatetere di vie accessorie AV antero-settali destre con approccio venoso trans-giugulare;
- il riconoscimento delle aritmie ventricolari associate all'esordio della cardiomiopatia aritmogena;
- la terapia con ace-inibitori nella cardiomiopatia ipertrofica;
- l'attività motoria preventiva adattata nei pazienti con trapianto renale o cardiopatia complessa;
- la stratificazione del rischio delle anomalie della ripolarizzazione ventricolare negli atleti in età pediatrica.

UOC Medicina e Chirurgia Fetale e Perinatale

Responsabile: **Leonardo Caforio**

L'UOC Medicina e Chirurgia Fetale e Perinatale si occupa di medicina materno-fetale, diagnosi e *counseling* prenatale di patologie complesse del feto e di terapia fetale. In casi di patologie complesse che colpiscono il feto, l'UOC prende in carico le mamme, dalla diagnosi della malattia del loro bambino fino al periodo perinatale, ovvero il periodo che precede e segue immediatamente la nascita (compresi i casi di parto ad alto rischio). L'UOC Medicina e Chirurgia Fetale e Perinatale è attiva per:

- diagnosi (invasiva e non) e *counseling* prenatale multidisciplinare;
- chirurgia fetale;
- gestione pre-perinatale e del parto in gravidanze con patologie fetali;
- ginecologia dell'adolescenza e della transizione.

Nel 2024, l'Unità ha introdotto importanti innovazioni che riguardano:

- chirurgia fetale fetoscopica (*laser* in gravidanze gemellari monocoriali, occlusione tracheale nell'ernia diaframmatica) ed eco-guidata (correzione di difetti cardiaci complessi, *shunt*);
- collaborazione con centri ostetrici di eccellenza per il parto presso l'OPBG, la procedura EXIT e l'assistenza neonatale non convenzionale;
- percorsi per la *comfort care* e le cure palliative perinatali;
- presa in carico di adolescenti e giovani adulte con malformazioni, patologie croniche o neoplastiche e associate patologie ginecologiche;
- collaborazioni clinico-scientifiche nazionali (Policlinico Casilino, Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Ospedale San Pietro-Fatebenefratelli, Ospedale Santo Spirito in Sassia) e internazionali (*Cincinnati Children's Hospital*, *Great Ormond Street Hospital* di Londra, Università di Leuven, Università di Glasgow, Università di Giessen, Ospedale Mater Dei di Malta).

UOC Scopenso, Trapianto e Assistenza Meccanica Cardiocircolatoria

Responsabile: **Antonio Amodeo**

- **UOS Terapie Cardiovascolari Avanzate**
Responsabile: **Rachele Adorisio**

L'UOC Scopenso, Trapianto e Assistenza Meccanica Cardiocircolatoria si prende cura di bambini e ragazzi con scompenso cardiaco e ipertensione polmonare. Le principali attività svolte nel 2024 sono state:

- la gestione multidisciplinare e multiparametrica dei pazienti affetti da scompenso cardiaco e ipertensione polmonare, sia nella fase intra che extra-ospedaliera nei pazienti ricoverati per posti letto dedicati;
- lo sviluppo di strategie terapeutiche per la prevenzione della riacutizzazione dello scompenso cardiaco;
- l'ottimizzazione del percorso del paziente affetto da miocardite;
- lo sviluppo di studi *no-profit* sulle terapie cardiologiche, sui meccanismi fisiopatologici dello scompenso fino alla definizione del primo programma di telemonitoraggio domiciliare;
- l'attività di telemonitoraggio per i pazienti affetti da scompenso cardiaco e ipertensione polmonare.

UOC Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica

Responsabile: **Luca Di Chiara**

L'UOC Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica ricovera in urgenza bambini e ragazzi provenienti da tutto il territorio nazionale, su richiesta di altri ospedali e anche per missioni internazionali. Assiste anche pazienti in regime di ricovero programmato, per l'assistenza post-intervento cardiocirurgico o per procedure di cardiologia interventistica. Come parte dell'Area Clinica Scienze Fetalì, Neonatali e Cardiologiche assicura il servizio dedicato all'anestesia e alla terapia intensiva del paziente cardiopatico congenito o acquisito, dall'età neonatale fino a quella adulta. Il servizio si svolge con la collaborazione e il supporto delle altre aree cliniche di competenza. Nello specifico il servizio cura il percorso intra e perioperatorio di pazienti cardiopatici: dalla stabilizzazione preoperatoria alla trasferibilità in altro reparto. Particolare attenzione è data alla conoscenza e alla gestione farmacologica della fisiopatologia delle cardiopatie congenite.

L'Unità si occupa di scompenso cardiaco: dal trattamento medico convenzionale al supporto cardiocircolatorio meccanico. In questo ambito cura l'interazione macchina-paziente e gli aspetti gestionali delle problematiche emo-coagulative a essa relate. Inoltre, si occupa del percorso peri e intraoperatorio della trapiantologia toracica e della chirurgia della trachea e dei grossi bronchi. Altri campi di impegno sono la *stewardship* della terapia antibiotica in terapia intensiva, il neuromonitoraggio in sala operatoria e in terapia intensiva, le tecniche di emodiafiltrazione in pazienti cardiopatici. Particolare attenzione è posta agli aspetti di etica clinica per i quali collabora strettamente con il servizio relativo.

UOC Cardiochirurgia

Responsabile: **Lorenzo Galletti**

- **UOS Cardiochirurgia delle Aritmie**
Responsabile: **Sonia Albanese**
- **UOS Cardiologia Degenza Roma**
Responsabile: **Antonella Santilli**
- **UOS Cardiologia Semi-Intensiva**
Responsabile: **Roberta Iacobelli**

L'UOC si occupa del trattamento chirurgico di tutte le cardiopatie, congenite e acquisite, in età neonatale e pediatrica; tra queste la trasposizione dei grossi vasi e la sindrome del cuore sinistro ipoplasico, con percorsi di cura e trattamento multidisciplinari a partire dall'età fetale. L'Unità ha attivato un programma per il trattamento mini-invasivo di cardiopatie congenite semplici. È stato consolidato il trattamento chirurgico minimamente invasivo di difetti cardiaci semplici, mediante l'introduzione dell'approccio ascellare. Questo approccio innovativo garantisce gli stessi risultati di un approccio classico per sternotomia, ma accelera anche la guarigione e ha un vantaggio estetico notevole eliminando la cicatrice sul torace. L'introduzione

di questo trattamento è stata possibile grazie a una formazione specifica e collaborazioni istituzionali.

L'UOC Cardiochirurgia effettua anche attività ambulatoriale attraverso l'ambulatorio congiunto cardiologico-cardiocirurgico che si occupa della valutazione e della presa in carico di pazienti con diagnosi di cardiopatia congenita o acquisita, con potenziale indicazione al trattamento chirurgico. In tale ambulatorio, attivo presso il sito di Piazza Sant'Onofrio, il cardiologo e il cardiocirurgo valutano il caso con una visita cardiologica approfondita comprensiva di elettrocardiogramma ed ecocardiogramma color Doppler, a cui seguirà un consulto cardiocirurgico condiviso con l'elaborazione di un piano di cura se necessario integrato con altri esami diagnostici di II livello per completare l'iter pre-operatorio.

UOC Cardiochirurgia Complessa con Tecniche Innovative

Responsabile: **Adriano Carotti**

L'UOC Cardiochirurgia Complessa con Tecniche Innovative opera nell'ambito della chirurgia cardiaca e toracica principalmente con riferimento alle seguenti aree di competenza specifica:

- chirurgia riparativa e ricostruttiva valvolare cardiaca, in particolare aortica e tricuspide;
- chirurgia ricostruttiva della vascolarità polmonare;
- chirurgia delle vie aeree intratoraciche (e trattamento di eventuale cardiopatia congenita associata);
- chirurgia del trapianto polmonare e cardiopolmonare.

L'Unità eroga prestazioni sia indipendentemente sia in collaborazione trasversale con l'UOC Cardiochirurgia, l'UOS Chirurgia delle Vie Aeree e l'UOS Chirurgia Endoscopica Digestiva. Con queste due ultime Unità collabora nell'ambito dell'attività del *team* multidisciplinare ospedaliero aero-digestivo (*Laryngo-Tracheal Team*). L'UOC è un riferimento riconosciuto a livello internazionale per il trattamento di una forma estrema e particolarmente complessa di Tetralogia di Fallot, denominata "Atresia polmonare con difetto interventricolare e collaterali sistemico-polmonari maggiori".

È un'Unità di riferimento nazionale anche per la chirurgia di neocuspializzazione della valvola aortica (*Ozaki procedure*) in età pediatrica, nella chirurgia delle vie aeree intratoraciche del bambino, nel *setting* misto cardiotoracico-digestivo (per esempio per il trattamento di recidiva delle fistole tracheo-esofagee intratoraciche), nel trapianto polmonare in età pediatrica.

UOC Terapia Intensiva Neonatale

Responsabile: **Andrea Dotta**

- **UOS Semi-Intensiva Medica Neonatale e Follow-up**
Responsabile: **Annabella Braguglia**
- **UOS Educazione Nutrizionale Neonatale e BLUD**
Responsabile: **Guglielmo Salvatori**
- **UOS Area Intensiva Post-Chirurgica e STEN**
Responsabile: **Irma Capolupo**

L'UOC Terapia Intensiva Neonatale si prende cura di bambini con meno di 30 giorni di età o con un peso inferiore ai 5 kg. L'Unità ha a disposizione 22 posti letto, di cui 11 dedicati all'Area Intensiva Postchirurgica e 11 per neonati che necessitano di cure intensive per patologie o che hanno bisogno di assistenza intensiva complessa e avanzata. L'UOC opera nell'ambito della Rete regionale delle Terapie Intensive Neonatali come *hub* di riferimento per tutti i centri nascita di I e II livello con capacità multispecialistiche per il ricovero di neonati con patologie tali da richiedere sostegno delle funzioni vitali. Sempre negli stessi ambiti collabora inoltre con i principali centri italiani e internazionali. Un reparto ospedaliero di avanguardia non è però solo quello che offre le cure mediche migliori, ma è anche quello in cui medicina e umanizzazione si coniugano, per questo un'attenzione particolare è dedicata agli esiti psicologici sull'intera famiglia in caso di ricovero nelle prime settimane di vita del neonato.

Per quanto riguarda l'organizzazione è stata implementata la collaborazione con l'UOC Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica per favorire la condivisione di protocolli diagnostico-assistenziali per i neonati cardiopatici e facilitare il flusso dei pazienti tra le due Unità Operative. Inoltre, per favorire il rapido inquadramento clinico e terapeutico del paziente, è stato implementato l'utilizzo dell'approccio POCUS (*Point of Care Ultrasonography*) da parte di neonatologi formati con l'esecuzione a letto del paziente di ecografie multidistretto (cerebrale, cardiaco funzionale, toraco-polmonare). Sempre sul piano assistenziale è stata ulteriormente sviluppata l'attività di assistenza nel Progetto nascita presso l'OPBG e l'attività di NeuroNICU con i neurologi, neuroradiologi e neurochirurghi. L'UOC gestisce e implementa l'attività della Banca del Latte Umano Donato (BLUD), unica banca presente nella Regione Lazio, che ha lo scopo di selezionare, raccogliere, conservare e distribuire il latte materno da utilizzare, dopo pastorizzazione, per specifiche necessità mediche. L'UOC Terapia Intensiva Neonatale si occupa inoltre di sviluppare e coordinare ricerche attraverso un gruppo di lavoro multidisciplinare composto sia da neonatologi dedicati alla clinica e alla ricerca che da neonatologi dedicati interamente alla ricerca, da psicologhe, personale infermieristico e altri specialisti quali chirurghi, cardiologi, ginecologi e radiologi. Numerose sono le collaborazioni internazionali con centri di altissima specializzazione (Londra, Glasgow, Rotterdam, Bonn, Bruxelles). L'UOC Terapia Intensiva Neonatale è anche coinvolta in numerosi *trial* clinici.



Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, I.R.C.C.S.
Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

www.ospedalebambinogesu.it

