

D.G.R. 12 novembre 2010, n. 1324 ⁽¹⁾.

Recepimento dell'accordo siglato in data 27 giugno 2007, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle cure palliative pediatriche e costituzione gruppo di lavoro.

(1) Pubblicata nel B.U. Liguria 9 dicembre 2010, n. 49, parte seconda.

La Giunta regionale

Visto

- il [D.M. 28 settembre 1999](#) recante: Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative;
- il [D.P.C.M. del 20 gennaio 2000](#) con il quale è stato approvato l'atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative;
- l'Accordo sul documento di Iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative, sancito in Conferenza Stato-Regioni il 19 aprile 2001;

Visto

- l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni nel 2006 sul documento “Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'[articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311](#);
- dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007;
- documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano;
- la [legge 15 marzo 2010, n. 38](#) “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010)

Visto, altresì

- l'[art. 2 del D.Lgs. 28 agosto 1997, n. 281](#);
- l'art. 4 comma 1, lettera i) dell'intesa Stato regioni del 23 marzo 2005;

Richiamate

- la Delib.C.R. 31 marzo 2006, n. 7 “Ordinamento degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico non trasformati in fondazione”;
- la Delib.G.R. 16 marzo 2007, n. 277 ad oggetto: ”Rete regionale di cure palliative: modello organizzativo”;
- la Delib.G.R. 7 aprile 2009, n. 394 ad oggetto: “Realizzazione della rete locale genovese di cure palliative”;
- la Delib.C.R. 30 settembre 2009, n. 22 ad oggetto “Piano socio-sanitario regionale 2009-2011”, con la quale si istituisce, tra le altre, la rete di cure palliative nell’ambito delle reti tematiche;
- la Delib.G.R. 9 febbraio 2010, n. 277 ad oggetto “Piano socio-sanitario regionale 2009-2011. Aggiornamento elenco dei gruppi di coordinamento delle reti tematiche.”

Considerato che

- L’Istituto G. Gaslini, riconosciuto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico dal 1956, è ospedale pediatrico di eccellenza che svolge funzioni di polo specialistico multidisciplinare con bacino di utenza regionale, ed extraregionale;
- La presenza nell’ Istituto Gaslini di tutte le discipline specialistiche, mediche e chirurgiche, ad esclusivo indirizzo pediatrico fa sì che l’Istituto rappresenti un polo di riferimento nazionale per le patologie complesse del periodo neonatale, dell’età pediatrica e dell’adolescente che richiedono prestazioni di alta specialità.
- Dati estratti dalla letteratura internazionale e inseriti nel documento tecnico “Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente” prodotto dalla Commissione Ministeriale per le cure palliative pediatriche, indicano che, in un distretto con 250.000 abitanti con una popolazione pediatrica di circa 50.000 soggetti, 8 bambini affetti da patologie inguaribili sono in fase di progressione di malattia ogni anno (3 con cancro e 5 di altre patologie) e necessitano di cure palliative specialistiche. Pertanto il bisogno di cure palliative pediatriche regionale ligure può essere stimato in circa 250-300 nuovi casi anno.
- Per rispondere in modo appropriato ai bisogni di cure palliative dei bambini, il modello organizzativo dovrebbe prevedere un continuum assistenziale capace di affrontare la complessità dei loro bisogni attraverso risposte assistenziali articolate in diverse competenze professionali, comprendendo cure ospedaliere, consulenze e residenzialità.

RITENUTO pertanto che le considerazioni e gli elementi di sopra rappresentati prefigurino l’opportunità di realizzare una rete regionale di cure palliative con l’obiettivo di promuovere e garantire che cure palliative di elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti e alle famiglie che ne hanno bisogno in tutto il territorio della Regione Liguria;

VISTO l’Accordo sancito, ai sensi dell’*art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di cure palliative pediatriche, sottoscritto il 27 giugno 2007;

RITENUTO, pertanto, di:

- procedere al formale recepimento nell'ordinamento regionale dell'accordo anzidetto, allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

- istituire un gruppo di lavoro con il mandato di proporre, in raccordo con referente del Ministero della Salute sulle Cure Palliative pediatriche, entro un anno dalla notifica del presente provvedimento, un documento che, oltre a descrivere ed analizzare, su scala regionale, i bisogni e l'offerta di cure palliative pediatriche, in ossequio alla normativa nazionale e regionale di riferimento e alla letteratura scientifica sull'argomento, contenga una proposta di modello organizzativo della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche con acclusa analisi di fattibilità sotto il profilo economico, finanziario, temporale e procedurale;

RITENUTO, inoltre, che, in base alla specificità dell'argomento, il gruppo di lavoro sia composto da:

- il dirigente competente per materia del Dipartimento Salute e servizi sociali, in qualità di coordinatore del gruppo di lavoro;
- un rappresentante esperto nella materia delle cure palliative pediatriche dell'Istituto G. Gaslini;
- il coordinatore della Rete Regionale Cure Palliative ai sensi della Delib.G.R. n. 277/2010;
- un rappresentante delle istituzioni ONLUS attive a livello regionale nell'assistenza a bambini affetti da patologie croniche complesse, individuato su indicazione dell'Istituto G. Gaslini;

Su proposta dell'Assessore alla Salute e alla politiche di sicurezza dei cittadini

Delibera

[Testo della deliberazione]

• di recepire l'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007, ed allegato al presente provvedimento quale parte integrante ed essenziale;

• di istituire un gruppo di lavoro costituito da:

- il dirigente competente per materia del Dipartimento Salute e servizi sociali, in qualità di coordinatore del gruppo di lavoro;
- un rappresentante esperto nella materia delle cure palliative pediatriche dell'Istituto G. Gaslini;
- il coordinatore della Rete Regionale Cure Palliative ai sensi della Delib.G.R. n. 277/2010;
- un rappresentante delle istituzioni ONLUS attive a livello regionale nell'assistenza a bambini affetti da patologie croniche complesse, individuato su indicazione dell'Istituto G. Gaslini;

- di dare atto che si procederà alla nomina dei componenti del gruppo di lavoro di cui sopra con decreto del Direttore Generale del Dipartimento Salute e Servizi Sociali previa designazione degli stessi da parte dell'Istituto G. Gaslini;
 - di dare mandato al gruppo di cui sopra di proporre, in raccordo con referente del Ministero della Salute sulle Cure Palliative pediatriche, entro un anno dalla notifica del presente provvedimento, un documento che descriva ed analizzi, su scala regionale, i bisogni e l'offerta di cure palliative pediatriche, in ossequio alla normativa nazionale e regionale di riferimento e alla letteratura scientifica sull'argomento;
 - di stabilire che il documento deve contenere una proposta di modello organizzativo della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche includendo, altresì, una analisi di fattibilità sotto il profilo economico, finanziario, temporale e procedurale;
 - di dare atto che la partecipazione al gruppo di lavoro non da diritto ad alcun compenso;
 - di notificare il presente provvedimento all'Istituto G. Gaslini ed al coordinatore della Rete Regionale Cure Palliative;
 - di disporre l'integrale pubblicazione della presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Liguria nonché il suo inserimento nel portale regionale www.liguriainformasalute.it.
-
-

Accordo, ai sensi dell'[articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281](#), tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche.

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 27 giugno 2007:

VISTO l'[articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281](#), che attribuisce a questa Conferenza la facoltà di sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTO il [decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450](#), convertito con modificazioni dalla [legge 26 febbraio 1999, n. 39](#), ed in particolare l'[articolo 1](#), che ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;

VISTO il [decreto del Ministro della salute del 28 settembre 1999](#), con il quale è stato adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" per la realizzazione in

ciascuna regione o provincia autonoma di una o più strutture sul territorio dedicate all'assistenza palliativa;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata il 19 aprile 2001 che ha approvato il documento di "Linee - guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative";

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e successive modifiche e integrazioni, che definisce i Livelli essenziali di assistenza sanitaria garantiti dal Servizio sanitario nazionale, tra cui l'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l'assistenza territoriale residenziale e semi residenziale nei centri residenziali di cure palliative a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero e gli interventi ospedalieri a domicilio;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, che, all'obiettivo strategico 3.10, evidenzia come "particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia;"

VISTO il D.M. 22 febbraio 2007 n. 43 del Ministro della salute, recante regolamento di "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";

CONSIDERATE le specifiche esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale;

TENUTO CONTO della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presenti nell'età adulta ed anziana;

VISTA la proposta di accordo in oggetto trasmessa dal Ministero della salute con nota del 9 maggio 2007;

CONSIDERATO che nel corso della riunione tecnica del 18 giugno 2007, i rappresentanti del Ministero della salute e delle Regioni e delle Province autonome hanno concordato alcune modifiche al testo dell'accordo;

VISTA la definitiva stesura dell'accordo di cui trattasi, trasmessa dal Ministero della salute, con nota del 27 giugno 2007;

ACQUISITO, nell'odierna seduta di questa Conferenza, l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome, nei seguenti termini:

Premesso che:

- studi epidemiologici condotti su alcune realtà nazionali e ricerche cliniche e organizzative hanno evidenziato che l'assistenza al minore inguaribile (neonato, lattante, bambino ed adolescente) bisognoso di cure palliative è attualmente erogata nella maggior parte dei casi in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, sovente in reparti intensivi. Se a domicilio, la gestione spesso ricade sulla famiglia. In tali situazioni vengono impropriamente utilizzate risorse critiche e sostenuti costi sanitari e sociali rilevanti, per fornire un'assistenza alcune volte impropria e non nell'ottica della qualità della vita;
- la letteratura internazionale conferma che il numero di minori eleggibili alle cure palliative è in incremento. Il progresso medico e tecnologico ha infatti permesso una sopravvivenza a neonati, bambini ed adolescenti portatori di malattie altrimenti letali, senza tuttavia consentirne sempre la guarigione. Nuove tecnologie e il miglioramento generale dell'assistenza hanno portato ad allungare progressivamente questa sopravvivenza in malattia. Ciò, congiuntamente con l'aumento del numero di nuovi bambini malati sopravviventi, ha portato alla crescita della prevalenza di minori bisognosi di cure palliative, anche per un lungo periodo di tempo, e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Si è creata pertanto una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche ed interistituzionali;
- in considerazione di quanto sopra è stata istituita presso il Ministero della salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, una Commissione di esperti sul tema dell'assistenza palliativa pediatrica che ha predisposto un documento dal titolo "Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente";
- che, con tale documento, è stato evidenziato come attualmente, in Italia solo una parte minoritaria di pazienti eleggibili può usufruire di cure palliative pediatriche e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati. Il principio fondamentale di equità obbliga ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale, che da quello programmatico, organizzativo ed assistenziale;
- che, con il richiamato documento, è stato evidenziato come la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza fissati dal D.P.C.M. del 29 novembre 2001, sia quanto mai disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all'età del minore ed al luogo di residenza. In questo quadro, diventa pertanto prioritario che si avvino azioni atte a garantire ai minori con malattia inguaribile, un'assistenza omogenea di cure palliative pediatriche su tutto il territorio nazionale, che, indipendentemente dall'età e dalla malattia, offra competenza multispecialistica, continuità di cure, possibilità di scelta del luogo dove gestire malattia e morte, supporto e condivisione;
- che l'analisi delle esperienze esistenti a livello internazionale e nazionale, e le evidenze desunte dagli studi della letteratura, fanno ritenere indispensabile organizzare le cure palliative pediatriche secondo modelli di rete che comprendano al loro interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando a seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche ora l'una forma ora l'altra. La rarità delle situazioni, l'ampia distribuzione sul territorio, la complessità di gestione e disomogeneità dei casi pediatrici, richiede l'organizzazione di una rete (regionale o sovraregionale), inserita nelle più ampie reti assistenziali ospedaliero e territoriali, che tiene conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del minore, che ad una forma di assistenza residenziale;

- che la diffusione della cultura palliativa anche in ambito pediatrico e neonatale è garanzia di qualità ed appropriatezza di intervento;
- che in Italia anche i bambini con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica) hanno necessità di cure palliative pediatriche e debbono essere seguiti da una rete di assistenza che integri risposte territoriali ed ospedaliere il più vicino possibile ai luogo di vita del minore;

Il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano convengono che:

1. Le cure palliative pediatriche si sviluppano secondo livelli di diversa competenza ed esperienza professionale specifica che comprendono:
 - un primo livello o approccio palliativo, applicato da tutti i professionisti della salute;
 - un secondo livello di cure palliative generali, con professionisti con esperienza e preparazione specifica;
 - un terzo livello o team esperto di cure palliative pediatriche, con equipe multiprofessionali e multidisciplinari.
2. Il team esperto di cure palliative pediatriche, operando all'interno della rete assistenziale, deve essere adeguatamente preparato e supportato a rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia e, attraverso la rete assistenziale, si attiva per assicurare continuità di presa in carico nelle 24 ore.
3. La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche, la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell'ambito del processo di assessment diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino.
4. La cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere. Nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale e particolari condizioni transitorie delle famiglie che possono richiedere una soluzione residenziale. In questi casi il luogo di cura deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia e il personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche.
5. La realizzazione della rete di cure palliative pediatriche deve avvenire su base regionale o sovraregionale, tenendo conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del paziente, che ad una forma di assistenza residenziale.
6. Le Regioni sceglieranno i modelli da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, tenendo conto della necessità di riorientare l'utilizzo delle risorse al fine di assicurare in ogni Regione lo sviluppo e il coordinamento della rete.
7. Di demandare ad un gruppo tecnico interregionale con rappresentanti del Ministero della Salute la stesura, entro il 31 dicembre 2007, di linee di indirizzo che, partendo dall'analisi dei bisogni e della situazione esistente, definisca i campi di intervento sanitario e sociosanitario e fornisca supporto al processo di implementazione delle cure palliative pediatriche.
