

Deliberazione della Giunta Regionale 27 gennaio 2014, n. 11-7041

Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1 dei Programmi Operativi 2013-2015 approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013.

A relazione dell'Assessore Cavallera:

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010, “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore”, ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative ed alla terapia del dolore.

Ha previsto in particolare, all’Art. 5, l’attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore”, che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.

Con D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012 è stato approvato il recepimento dell’Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all’art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

La suddetta deliberazione ha disposto che “[...]Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si demanda a successivo provvedimento deliberativo l’individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell’Intesa in parola come “un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]”. Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice [...]”.

Con D.G.R. n. 98-10264 del 08.08.2003 è stata istituita la Rete regionale per l’insufficienza respiratoria cronica dei pazienti con disabilità complessa in età pediatrica e con D.G.R. n. 30-14272 del 06.12.2004 è stata approvata la Rete regionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica, successivamente estesa alla Regione Autonoma Valle d’Aosta.

Nel 2009, al fine di consolidare il processo di domiciliazione del paziente in età evolutiva, la Regione Piemonte, con D.G.R. n. 26-10669 del 02.02.2009 ha emanato le linee guida per l’attivazione del Servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali, relativamente ai pazienti in età evolutiva, individuando all’interno di esse, le cure domiciliari palliative tra i profili di assistenza domiciliare.

La già citata D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, poi, ha ribadito come in Piemonte siano attive le due reti assistenziali pediatriche, sopra richiamate, dedicate a pazienti con problematiche sanitarie complesse.

Infine, la medesima D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010 ha individuato due sedi di Hospice pediatrico:

- l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna
- l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

Le due reti esistenti in Regione Piemonte sottolineano la complessa realtà e, per certi aspetti, la diversità assistenziali esistenti nelle cure palliative pediatriche, sancite definitivamente, a livello nazionale, dalla L. 38 del 15.03.2010 e dalla successiva Intesa del 25.07.2012.

L'Intesa suddetta, recepita con D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, precisa come “[...] Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza.

Criterio: Assicurare il controllo del dolore e le Cure Palliative Pediatriche quale diritto alla salute per qualunque patologia, per tutte le fasce dell'età pediatrica ed in ogni luogo di cura come sancito nell'Art 1 della Legge 15 marzo 2010 n. 38. Nella Rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e assistenza del bambino con dolore, moderato o severo, e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle CP e della sua famiglia.

2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Criterio: Disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore sociale e le organizzazioni non profit.

Il Centro è il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete.

3. Disponibilità di risposte residenziali –(es. Hospice pediatrico)

Criterio: Avere a disposizione delle risposte residenziali, alternativa al modello di ospedale per acuti anche attraverso l'istituzione di un centro residenziale di cure palliative pediatriche, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica il bambino e la famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico

Criterio: Tutti gli operatori sanitari che lavorano in ambito pediatrico devono essere preparati a dare risposte competenti e professionali sulla gestione del dolore e delle CPP. Sono da prevedere due livelli di gestione:

Gestione specialistica del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalle equipe/centro multispecialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore - CPP in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale;

Gestione generale del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di pediatria/strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico. Viene garantita l'integrazione con la

definizione di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi condivisi, la definizione di strumenti e procedure condivise tra i nodi della rete (teleconsulto, telemedicina).

5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi

Criterio: Dolore e inguaribilità pongono limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa. Il raccordo con i servizi socio-educativi permette al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino

Criterio: E' garantita nei limiti della situazione e dell'età, l'attenzione al volere e ai desideri del bambino, nella definizione dei programmi terapeutici e di presa in carico.

La Rete garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino malato, attraverso la valutazione routinaria con scale/strumenti validati in tutti i setting di cura, dei sintomi e dei bisogni nonché l'utilizzo di protocolli assistenziali e terapeutici tratti da linee guida

-raccomandazioni basate sull'evidenza e su dati esperenziali condivisi. E' garantita la risposta a bisogni educativi e sociali essenziali per la qualità di vita e per le possibilità di crescita del minore, nonché i bisogni spirituali.

7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CP rivolta al paziente pediatrico è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriali, di ricovero, a ciclo diurno, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali), continuità delle cure intesa nelle sue diverse dimensioni:

temporale: reperibilità continuativa;

tra servizi: unicità di riferimento in caso di passaggio di regime assistenziale (domicilio-ospedale-hospice

-risposta residenziale dedicata al paziente pediatrico);

di operatori e competenze (alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione)

di scelte e strategie (condivisione continua del piano di assistenza individualizzato).

8. Operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore e CPP garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino ed alla sua famiglia. Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP operano in equipe, figure con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che dolore e malattia determinano.

9. Formazione continua e sul caso per gli operatori

Criterio: La formazione multidisciplinare dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni del paziente pediatrico. La Rete deve disporre di piani di formazione di base continua sul dolore e sulle Cure Palliative Pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali, nonché programmi di formazione specifica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico del singolo paziente.

10 Misurazione della Qualità di vita

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.

Criterio: E' garantita l'informazione continua alla famiglia rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

La Rete garantisce la comunicazione continua sulla situazione clinica, la terapia e le sue conseguenze e limitazioni anche al minore con strumenti consoni all'età ed alle condizioni cliniche.

12. Supporto alla famiglia

Criterio: E' garantito il supporto alla famiglia, sia a livello clinico ed organizzativo che psicologico, spirituale, formativo e sociale. Il supporto deve essere attento ai bisogni dei diversi elementi del nucleo familiare, con particolare attenzione ai fratelli del paziente e/o alle altre persone fragili del nucleo allargato.

13. Programmi di supporto al lutto

Criterio: La Rete garantisce programmi di supporto al lutto per i genitori, i fratelli e per gli altri membri della famiglia e della rete sociale del bambino deceduto.

14. Programmi di supporto psicologico all'equipe

Criterio: Nella Rete pediatrica sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burnout per gli operatori che lavorano nella Rete.

15. Dilemmi etici

Criterio: La Rete pediatrica stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico aziendale di riferimento.

16. Programmi di informazione

Criterio: La Rete di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore sviluppa programmi specifici e mirati di informazione sui principi di una migliore assistenza ai minori e sulle modalità di accesso ai servizi specifici della rete pediatrica, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione.

17. Programmi di valutazione della qualità delle cure

Criterio: La rete garantisce l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni erogate e l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del bambino (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate.

Saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore e delle CP rivolte al paziente pediatrico, i dati del NSIS del Ministero della Salute integrato con altre esigenze informative.

[...]"

L'Intesa in parola precisa, inoltre, che "[...] La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale(h24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio. La Rete regionale è supportata dai centri di riferimento per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore pediatrica.

La Rete [...] è organizzata in gran parte utilizzando le risorse già presenti nel sistema dei servizi sanitari regionali.

Il personale partecipa alla costituzione della rete o in modo esclusivamente dedicato alla rete o attivato sul caso specifico.

La rete quindi permette di valorizzare le risorse esistenti e di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta

assistenziale a questi pazienti. La Rete, in tutti i suoi diversi nodi, si raccorda con i servizi sociali ed educativi. [...].

La Rete regionale di CPP e Terapia del Dolore garantisce reperibilità medico-infermieristica telefonica h 24 per famiglie e operatori della rete e assicura continuità assistenziale anche attraverso eventuali accessi a domicilio o attraverso l'attivazione di tutti i nodi della Rete.

Elementi essenziali della Rete sono:

1. Centro di Riferimento di CPP e Terapia del Dolore
2. Risposte residenziali (es. Hospice pediatrico)
3. Risposte ospedaliere (Reparti ad indirizzo pediatrico)
4. Assistenza domiciliare di base e specialistica (Unità di Cure Palliative Domiciliari e altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari)
5. Servizi socio-sanitari territoriali ed educativi
6. Servizio di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

[...]

HOSPICE PEDIATRICO

Livello: regionale, sovraregionale.

Requisiti Strutturali ed Organizzativi: L'hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia. E' una struttura dove sono rispettate le relazioni (non ci sono orari né restrizioni alla frequentazione) e l'ambiente familiare (si può cucinare, mangiare insieme alla propria famiglia, continuare a vivere secondo i propri tempi e le proprie abitudini). Nella struttura sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi di scelte con i vari referenti della rete regionale.

Le caratteristiche strutturali dell'hospice pediatrico devono essere in linea ai bisogni ed alle peculiarità del paziente e della sua situazione ed essere coerente agli obiettivi assistenziali/organizzativi, che la struttura si propone. Rispetto alla normativa vigente a livello nazionale di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, nel quale si definiscono i requisiti minimi strutturali e organizzativi dell'hospice dedicato al paziente adulto, per l'hospice pediatrico si puntualizza che:

l'hospice pediatrico deve essere una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, da altri reparti ospedalieri e/o da strutture residenziali territoriali per bambini o per adulti;

il posizionamento ideale prevede una sede separata ma vicina ad un centro ospedaliero di riferimento pediatrico con disponibilità di rapido accesso a servizi di diagnosi e terapia anche intensiva. Possibile anche una localizzazione intraospedaliera, dove però vengano rispettati i criteri precedentemente citati di indipendenza ed autonomia logistica, organizzativa e gestionale e i criteri strutturali. Dovrebbe essere localizzata in una area urbana con buoni collegamenti con il resto della città e della regione. Ideale se la sede si colloca in aree con spazi verdi ed ambiente tranquillo;

l'articolazione funzionale dell'hospice pediatrico dovrà includere le seguenti aree:

A) Area funzionale della residenzialità;

B) Area funzionale sanitaria assistenziale;

C) Area funzionale dei servizi generali di supporto.

Nell'hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato alle CPP ed alla gestione del dolore nel minore.

Nelle equipe multispecialistiche e multiprofessionali, è necessaria la presenza almeno delle seguenti figure professionali:

1. Medico con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CPP e Terapia del Dolore. Le figure indicate sono pediatri e anestesisti esperti in CP e TDD pediatriche.

L'assistenza medica in hospice deve essere continua con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete deve essere continua (h 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio con l'attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

2. Infermiere che lavora nell'hospice pediatrico, deve essere dedicato a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione. L'assistenza infermieristica in hospice deve essere continua (h24).

3. Psicologo deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico con dolore e sulle cure palliative rivolte al minore.

Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici multiproblematici, e gestione e organizzazione di servizi per la salute e sociosanitari.

In base alle specifiche necessità, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Processi: L'hospice pediatrico assicura ricoveri residenziali, ed attività ambulatoriale day hospice o modalità alternative previste dai diversi sistemi regionali.

I destinatari sono:

1. minori di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile alle CPP specialistiche: dolore e altri sintomi non controllabili che richiedono interventi specialistici a livello residenziale perché non gestibili in maniera adeguata a domicilio;

-problematiche/situazioni cliniche complesse di adattamento/controllo/supervisione di presidi

-strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi non eseguibili in modo adeguato a domicilio;

-problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare;

-condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici;

-per ricoveri di sollievo;

-per formazione/training dei familiari/care-givers/operatori delle rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio.

Esiste un protocollo per l'accesso che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale). Esiste un protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati. La procedura di accesso/accoglienza comprende un momento di confronto preliminare con il paziente e i famigliari allo scopo di presentare le finalità della struttura, le sue modalità di

funzionamento, i servizi disponibili compresa l'eventuale offerta di servizi complementari e integrativi. Le prestazioni garantite in hospice pediatrico sono:

Assessment

-Attività clinico-terapeutica assistenziale.

-Attività di formazione/training.

-Attività di programmazione e gestione del caso.

STRUTTURE OSPEDALIERE

I centri ospedalieri/reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate, sono direttamente coinvolti nella presa in carico, sin dalla definizione del piano di assistenza. Gli ospedali/reparti ad indirizzo pediatrico nell'area del domicilio del minore, hanno compito di supporto alla gestione domiciliare del caso, ad esempio per la diagnostica di laboratorio o per consulenze specialistiche al bisogno e per la gestione dell'emergenza.

L'equipe del reparto ad indirizzo pediatrico acquisisce competenze specifiche nella diagnosi, valutazione e terapia del dolore.
[...].”

Per tutto quanto sopra esposto, si ritiene di formalizzare, con il presente atto, la Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, cui afferiscono tutte le strutture ospedaliere regionali, dotate di reparti pediatrici.

Si ritiene, inoltre, di confermare, quali centri di Riferimento della Rete, in conformità a quanto disposto dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, i due centri seguenti:

- l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna
- l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

Si precisa che le modalità organizzative e di funzionamento della Rete regionale devono rispondere in toto a quanto disposto nell'Intesa del 25.07.2012 e parzialmente riportato nel presente atto, secondo protocolli che saranno formalizzati con successive determinazioni del Direttore della Direzione Sanità.

Si stabilisce che l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna sia la sede del primo hospice pediatrico operante in Regione Piemonte, secondo il progetto di fattibilità e sostenibilità, da presentarsi a cura dell'AOU suddetta, che dovrà essere recepito con determinazione del Direttore della Direzione Sanità.

In analogia con quanto vigente sul territorio regionale per quanto riguarda la Rete regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore per i pazienti adulti, risulta opportuno decidere fin da ora per l'istituzione di una Commissione di Coordinamento della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, la cui composizione e le cui modalità di funzionamento saranno definite con successivo atto di Giunta regionale, da adottarsi entro il 31.03.2014.

Si precisa, infine, che all'attuazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico si provvederà nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi, o maggiori oneri per il bilancio regionale.

Tutto ciò premesso;

vista la L. 38 del 15 marzo 2010 inerente alle “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;

vista l'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”;

visto il Piano Sanitario Regionale 2012-2015, approvato con D.C.R. n. 167-14087 del 03.04.2012;

viste le DD.G.R. n. 98-10264 del 08.08.2003, n. 30-14272 del 06.12.2004, n. 26-10669 del 02.02.2009, n. 20-13204 del 08.02.2010 e n. 29-4854 del 21.10.2012;

precisato che la formalizzazione della Rete in parola è adempimento del Programma Operativo Azione 14.2.1 – da attuarsi entro il 31.12.2013 – come disposto con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013 di approvazione dei Programmi Operativi 2013-2015;

rilevato altresì che i Programmi Operativi 2013-2015 di cui sopra sono stati approvati, ai sensi dell'art. 15, comma 20, del D.L. n. 95/2012 – convertito, con modificazioni, in legge n. 135/2012 – in esito alle valutazioni emerse in sede di tavolo ministeriale di verifica sull'attuazione del Piano di Rientro 2010-2012, approvato con DD.G.R. nn. 1-415 del 2.08.2010, 44-1615 del 28.02.2011 e 49-1985 del 29.04.2011, e la loro attuazione costituisce condizione necessaria per non compromettere l'attribuzione, in via definitiva, delle risorse finanziarie, in termini di competenza e di cassa, condizionate alla piena attuazione dello stesso PRR;

la Giunta Regionale, a voti unanimi,

delibera

❖ di formalizzare, con il presente atto, la Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, cui afferiscono tutte le strutture ospedaliere regionali, dotate di reparti pediatrici.

❖ di confermare, quali centri di Riferimento della Rete, in conformità a quanto disposto dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, i due centri seguenti:

- l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna
- l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

❖ di precisare che le modalità organizzative e di funzionamento della Rete regionale devono rispondere in toto a quanto disposto nell'Intesa del 25.07.2012 recepita con la suddetta D.G.R. n.29-4854 del 21.10.2012 e parzialmente riportato nel presente atto, secondo protocolli operativi che saranno formalizzati con successive determinazioni del Direttore della Direzione Sanità.

❖ di stabilire che l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna sia la sede del primo hospice pediatrico operante in Regione Piemonte, secondo il progetto di fattibilità e sostenibilità, da presentarsi a cura dell'AOU suddetta, che dovrà essere recepito con determinazione del Direttore della Direzione Sanità.

❖ di stabilire che, in analogia con quanto vigente sul territorio regionale per quanto riguarda la Rete regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore per i pazienti adulti, sia istituita una Commissione di Coordinamento della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, la cui composizione e le cui modalità di funzionamento saranno definite con successivo atto di Giunta regionale, da adottarsi entro il 31.03.2014.

❖ di precisare che all'attuazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico si provvederà nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi, o maggiori oneri per il bilancio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della Legge regionale 22/2010.

(omissis)