REGIONE BASILICATA

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° 1324

SEDUTA DEL - 8 AGO. 2008

Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla persona e alla comunità

DIPARTIMENTO

OGGETTO ACCORDO STATO-REGIONI DEL 27 GIUGNO 2007 REP.138 - IN MATERIA DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE - ADESIONE DELLA REGIONE BASILICATA AL "PROGETTO BAMBINO: CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL BAMBINO CON MALATTIA INGUARIBILE"

Relatore ASSESSORE DIP.TO SALUTE, SICUREZZA E SOLIDARIETÀ SOCIALE, SERVIZI ALLA PERSONA E ALLA COMUNITÀ

La Giunta, riunitasi il giorno - 8 AGO. 2008 **alle ore** 3 00 **nella sede dell'Ente,**

		Presente	Assente
1. Vito **DE FILIPPO**	Presidente		X
2. Vincenzo **FOLINO**	Vice Presidente	X	
3. Antonio **AUTILIO**	Componente	X	
4. Roberto **FALOTICO**	Componente	X	
5. Innocenzo **LOGUERCIO**	Componente	X	
6. Antonio **POTENZA**	Componente	X	
7. Vincenzo **SANTOCHIRICO**	Componente		X

Segretario: Avv. Maria Carmela SANTORO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto, secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° **pagine compreso il frontespizio**
e di N° 2 **allegati**

UFFICIO RAGIONERIA GENERALE

○ Prenotazione di impegno N° UPB Cap. per €

○ Assunto impegno contabile N° UPB Cap.

Esercizio per €

IL DIRIGENTE

Atto soggetto a pubblicazione ○ **integrale** ○ **per estratto**

VISTE

la L.R. n. 12/96 e successive modifiche ed integrazioni concernente la riforma dell'organizzazione regionale

la D.G.R. n. 11/98 con cui sono stati individuati atti rientranti in via generale nelle competenze della Giunta Regionale

la D.G.R. n.1148/05 e la D.G.R. n. 138/05 relative alla denominazione e configurazione dei dipartimenti regionali

la D.G.R. n. 2017/05 con cui sono state individuate le strutture dirigenziali ed è stata stabilita la declaratoria dei compiti alle medesime assegnate

la L.R. n.28 del 28.12.2007 – Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione annuale e pluriennale della Regione Basilicata – Legge finanziaria 2008

la L.R. n. 29 del 28.12.2007 con la quale è stato approvato il bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2008 e bilancio pluriennale 2008-2010;

la delibera n°2 del 9.01.2008 di approvazione della ripartizione finanziaria dei capitoli delle Unità Previsionali di Base del bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2008 e del bilancio pluriennale per il triennio 2008-2010;

VISTI

l'art.3-quinquies del Decreto legislativo del 30.12.92, n. 502, come modificato dal decreto legislativo del 19.6.1999, n. 229, che ha attribuito all'ambito distrettuale e territoriale i servizi di assistenza primaria relativi alle attività sanitarie e socio-sanitarie, ivi inclusa l'assistenza domiciliare integrata

la legge n.285 del 28 agosto 1997, recante disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza

il decreto del Ministero della Salute del 28 settembre 1999 che ha approvato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative"

l'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-regioni del 19 aprile 2001 che ha approvato il documento "Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative"

il D.P.C.M. del 29/11/2001 – Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza, che ha garantito l'erogazione dell'Assistenza programmata a domicilio e l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADP e ADI) e ha stabilito che, nell'ambito dell'integrazione socio-sanitaria, la precisazione delle linee prestazionali a carico del sistema sanitario deve tener conto dei diversi livelli di dipendenza o non autosufficienza

il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 che ha rafforzato la tutela dei soggetti fragili, tra cui gli anziani e i soggetti nella fase terminale della vita

il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007 n.43, 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" (pubblicato sulla G.U n.81 del 6 aprile 2007

l'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-regioni del 27 giugno 2007, rep.138, che ha approvato il documento "Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente", definendo i modelli assistenziali per far fronte ai bisogni del bambino che non può guarire, della famiglia e degli operatori

la Legge regionale del 31.10.2001, n. 39 relativa al "riordino e razionalizzazione del Servizio Sanitario Regionale"

la Legge regionale n.4/2007 – "Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza solidale" che ha ridefinito il Distretto Socio-sanitario, al fine di affrontare i bisogni sanitari, socio-sanitari e sociali dei cittadini in un'ottica unitaria e omogenea

PREMESSO

- che la Regione Basilicata, ai sensi del D.L. n.450/98 , convertito con modificazioni con la legge n.39/99, e del successivo D.M. 5 settembre 2001, ha predisposto il Programma per la realizzazione di Centri residenziali di cure palliative (hospice), all'interno della rete di assistenza ai malati terminali, di cui alla D.G.R. n. 2077 del 25/09/2000, che ha previsto n.12 posti letto presso l'Azienda Ospedaliera San Carlo, n.10 posti letto presso l'Azienda U.S.L. n.4 di Matera, n.8 posti letto presso l'IRCCS - C.R.O.B. (Centro di Riferimento Oncologico della Basilicata) di Rionero in Vulture, e alla D.G.R. n. 658 del 15/04/2002, che ha previsto n. 7 posti letto presso l'Azienda U.S.L. n.2 di Potenza, n.8 posti letto presso l'Azienda U.S.L. n.5 di Montalbano Jonico;

- che l'Azienda Sanitaria U.S.L. n.3 – Lagonegro ha attivato, a completamento del suddetto programma, n.4 posti letto di hospice, adeguati ai requisiti strutturali e funzionali previsti dal D.M. 5 settembre 2001, presso il presidio ospedaliero di Lauria

- che la D.G.R. n.1650 del 01.08.05 ha approvato il "Programma per la realizzazione della rete regionale di assistenza per le cure domiciliari e palliative" attuando una ricomposizione di tutte le funzioni assistenziali, alla cui organizzazione concorre tra l'altro l'assistenza residenziale nei Centri hospice

- che la D.G.R. n.862 del 10.06.08 ha approvato il documento "Linee-guida regionali per le cure domiciliari", quale aggiornamento delle linee-guida di cui alla D.G.R. n.1655/2001 e in relazione a quanto introdotto dal documento ministeriale *"Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio"*

CONSIDERATO che il modello assistenziale, di cui alla sopradescritta programmazione regionale, è articolato all'interno della rete assistenziale che dovrà essere sviluppata dalle Aziende Sanitarie, di concerto con gli Enti Locali e le Associazioni di Volontariato al fine di garantire la presa in carico globale del paziente senza soluzione di continuità

CONSIDERATO altresì che detto modello necessita di specifici indirizzi in merito alle cure palliative da erogare nell'età neonatale, pediatrica ed adolescenziale, in considerazione della significativa diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presenti nell'età adulta ed anziana

TENUTO CONTO che, in relazione al documento tecnico di cui al sopraccitato Accordo Stato-regioni del 27 giugno 2007, rep.138, il Ministero della Salute, in collaborazione con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, ha elaborato il "Progetto Bambino" – Cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile, allegato (allegato n.1) alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale

- che per l'attuazione e lo sviluppo del suddetto progetto è stato stipulato apposito protocollo d'intesa tra il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, sottoscritto in data 26 settembre 2007 dal Ministro Livia Turco e il Presidente della Fondazione

RILEVATO che il "Progetto Bambino" ha come obiettivo *l'organizzazione di una rete riconosciuta dalle Istituzioni, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative rivolte ai bambini con patologia inguaribile, al fine di:*

- *garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile e ai suoi familiari, fornendo un'assistenza (medica, infermieristica, psicologica e spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute*

- *organizzare e/o supportare in ogni regione una rete specifica di assistenza dei cure palliative pediatriche, per definire, per ogni bambino con malattia irreversibile, un programma di cure palliative, risultato dell'intervento integrato di più Servizi ed Istituzioni (Ospedali, Servizi territoriali e Sociali) e che preveda al proprio interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in rapporto ai bisogni del paziente e della sua famiglia*

- *contenere la durata del ricovero ospedaliero entro il tempo minimo necessario, promuovendo la dimissione del bambino malato e quindi la gestione delle cure palliative a domicilio*

RILEVATO altresì che il già citato documento ministeriale relativo alle "Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente" ha delineato quattro modalità di erogazione assistenziale, riconducibili a:

- residenzialità in struttura per acuti, ospedale, dove sono fornite cure palliative da parte di personale specificatamente dedicato

- residenzialità in struttura apposita, hospice, dove sono fornite cure palliative

- domiciliarità, con l'intervento a domicilio di una equipe ospedaliera dedicata e specificatamente formata in cure palliative pediatriche (ospedalizzazione a domicilio)

- domiciliarità, con l'intervento a domicilio di una equipe territoriale (Assistenza Domiciliare Integrata)

EVIDENZIATO che la domiciliarità rappresenta la scelta ottimale, perché consente la permanenza nel contesto abituale e che le scelte di residenzialità, laddove necessarie nel percorso assistenziale, trovano maggiore rispondenza nel Centro residenziale – hospice, quale risposta organizzativa alternativa alla degenza in ospedale per acuti

VISTO che l'Azienda U.S.L. n.3 – Lagonegro, con nota prot. 81/ del 13.02.2008, avanzava la richiesta di una propria candidatura nell'ambito del sopracitato "Progetto Bambino", anche in relazione alla disponibilità a realizzare alcuni posti letto di hospice pediatrico, presso il polo del sollievo di Lauria e che il competente Dipartimento, condivisa la richiesta, ne dava comunicazione al Ministero della Salute e alla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, con nota prot.n.42387/7202 del 27.02.08

RITENUTO che la regione Basilicata, in virtù delle azioni sino ad oggi programmate in tema di cure domiciliari e palliative, già organizzate in rete, possa fornire un adeguato contesto di sperimentazione per dare avvio alle fasi operative del "Progetto Bambino: cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile"

RITENUTO altresì che l'Azienda U.S.L. n.3 – Lagonegro possa contribuire alla sperimentazione di un modello assistenziale che assicuri le più adeguate cure al bambino con malattia inguaribile, anche attraverso la realizzazione di alcuni posti letto di hospice pediatrico, da attivare presso il polo del sollievo di Lauria

RILEVATO inoltre che, ai sensi del sopraccitato Accordo Stato-Regioni del 27.06.07, rep.138, le regioni sono tenute a garantire, entro tre anni, le cure palliative per la popolazione minore che ne abbia necessità, in quanto Livelli Essenziali di Assistenza

RAVVISATA pertanto, l'opportunità di aderire, come regione Basilicata, al suddetto progetto ministeriale e, al fine di pervenire alla piena attuazione dello stesso, di stipulare con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, il relativo protocollo d'intesa, il cui schema, allegato (allegato n.2) alla presente deliberazione, è parte integrante e sostanziale

D E L I B E R A

Per quanto esposto in narrativa che qui si intende integralmente riportato

- di aderire, come regione Basilicata al "Progetto Bambino" – Cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile, allegato (allegato n.1) alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale, elaborato dal Ministero della Salute, in collaborazione con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, con l'obiettivo di organizzare una rete regionale di cure palliative rivolte ai bambini con patologia inguaribile

- di stipulare con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, al fine della più piena attuazione del suddetto progetto, apposito protocollo d'intesa, il cui schema, allegato (allegato n.2) alla presente deliberazione ne è parte integrante e sostanziale,

- di autorizzare il Dirigente Generale del Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla persona e alla comunità alla firma del protocollo d'intesa

- di impegnare l'Azienda U.S.L. n.3 – Lagonegro a rendere noto al competente Dipartimento, il percorso operativo per la sperimentazione di un modello assistenziale che assicuri le più adeguate cure al "bambino affetto da malattia inguaribile" e per la realizzazione di alcuni posti letto di hospice pediatrico, presso il polo del sollievo di Lauria,

L'ISTRUTTORE

IL RESPONSABILE P.O.

IL DIRIGENTE

Rocco Rosa

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge.

ALLEGATO 1

Fondazione
Maruzza
Lefebvre
D'Ovidio
Onlus

Ministero della Salute

"PROGETTO BAMBINO"

CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL BAMBINO CON MALATTIA INGUARIBILE

PREMESSA

L'OMS definisce la Medicina Palliativa come *"la totale cura attiva del paziente con malattia non rispondente al trattamento, in cui fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali."*
Il paziente pediatrico per molto tempo ne è stato escluso e, tuttora il Italia, gli interventi palliativi rivolti al Bambino, sono limitati ad esperienze individuali ed isolate - non più di 3-4 Centri. Pertanto i Bambini Italiani con malattie inguaribili, continuano a vivere per lunghi periodi e morire in ospedale [oltre il 60% dei casi – in alcune realtà fino al 90% - e di questi, circa il 40% in ambito critico (Ministero della Salute, Documento tecnico "CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE", 2006, 36 pp) e quasi del tutto assenti sono competenze, strutture ed organizzazioni che permettono interventi palliativi a livello ospedaliero e domiciliare. Infatti, per ora, la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, da parte di un minore malato, è quanto mai limita e disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all'età del paziente ed al luogo di residenza.
Molteplici sono le problematiche da considerare nella definizione di un programma palliativo e le peculiarità di approccio rispetto al paziente adulto:

- Esiguità numerica rispetto all'adulto: in Italia ci sono circa 11.000 neonati/bambini/adolescenti, affetti da malattia inguaribile e terminale che necessitano di cure palliative pediatriche. Ogni anno ne muoiono circa 1.100 – 1.200, di cui circa 1/3 per patologia oncologica.
- Specificità: l'approccio al neonato, bambino, adolescente che necessita di cure palliative deve tener conto delle sue peculiarità di patologia e di durata, di evoluzione biologica, psico-relazionale, sociale e clinica. Esse determinano e modulano una tipologia e quantità dei bisogni presentati del tutto peculiari, che condizionano la necessità di azioni da intraprendere e di modelli organizzativi da implementare, del tutto specifici e differenziati rispetto a quelli dell'adulto, sia a livello domiciliare che residenziale.
- Alto livello assistenziale: i trattamenti necessari sono generalmente complessi, ad alta intensità assistenziale e richiedenti competenze e tecnologie specifiche e appositamente dedicate a soggetti con sistemi biologici differenti definiti dalle diverse età (ad esempio neonatale, adolescenziale, ecc.).

OBIETTIVI E DESTINATARI

Il "Progetto Bambino", il primo in tutti i Paesi europei, ha come obiettivo l'organizzazione di una rete riconosciuta dalle Istituzioni, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative rivolte ai bambini con patologia inguaribile, al fine di:

1) Garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile e ai suoi familiari fornendo una assistenza (medica, infermieristica, psicologica e spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute;
2) Organizzare e/o supportare in ogni Regione una rete specifica di assistenza di cure palliative pediatriche, competente nel pianificare per ogni bambino con malattia irreversibile, un programma di cure palliative, risultato dell'intervento integrato di più Servizi ed Istituzioni (Ospedali, Servizi Territoriali e Sociali) e che preveda al proprio interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in rapporto ai bisogni del paziente e della sua famiglia;
3) Contenere la durata del ricovero ospedaliero (e quindi la spesa sanitaria correlata) entro il tempo minimo necessario, promuovendo la dimissione del bambino malato e quindi la gestione delle cure palliative a domicilio.

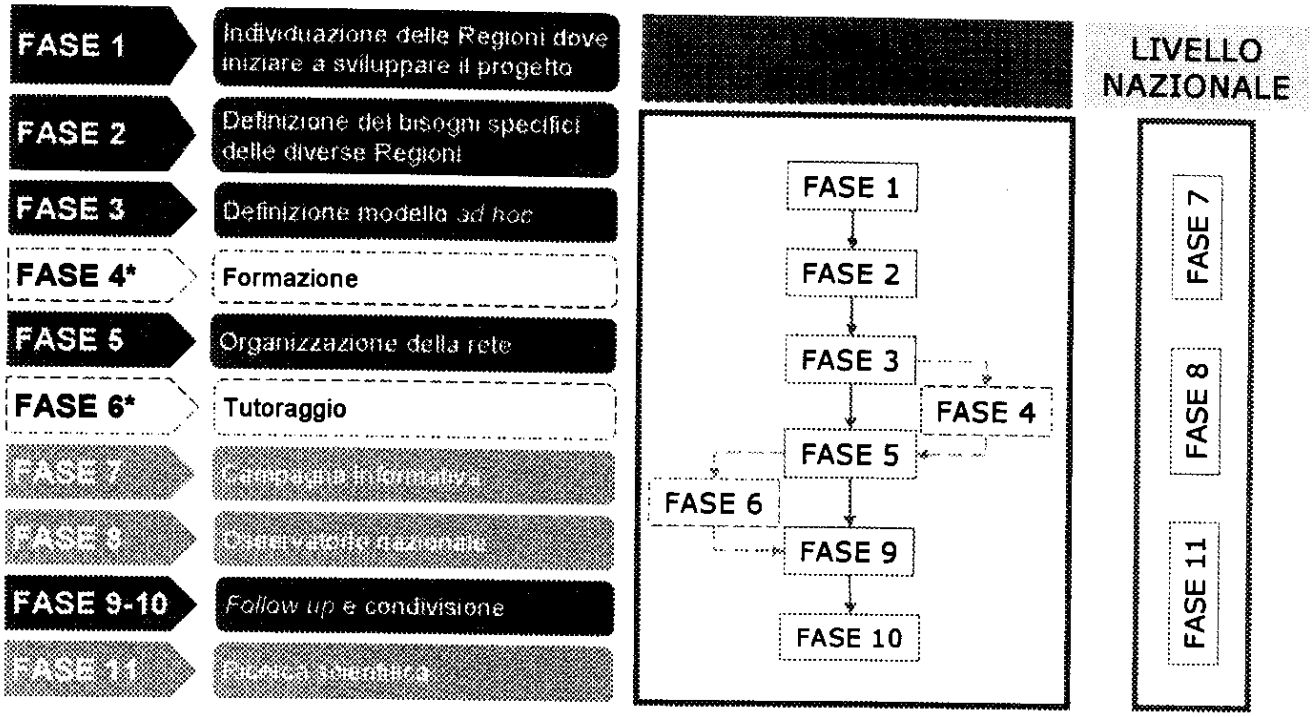
DESCRIZIONE

Per raggiungere questi obiettivi, il "Progetto Bambino" prevede la realizzazione di una serie di azioni articolate in fasi successive, caratterizzate da una sezione dedicata al confronto ed analisi della letteratura e allo sviluppo di progetti di ricerca specifici:

- Fase 1: *Individuazione delle Regioni* nelle quali sviluppare e/o supportare la rete di cure palliative pediatriche;
- Fase 2: *Definizione dei bisogni* (valutazione numerica dei pazienti eleggibili, valutazione dei bisogni e delle modalità di risposta attuali di pazienti e famiglia, valutazione della necessità di risorse necessarie e deviabili, valutazione dei bisogni a livello territoriale e residenziale).
- Fase 3: *Studio e proposta di un modello assistenziale di Cure Palliative Pediatriche ad hoc*, adeguato ai bisogni, alle risorse presenti, alla situazione sanitaria / sociale / organizzativa nonché geografica della Regione.
- Fase 4: *Formazione degli operatori* coinvolti nel network, prevedendo una formazione di base allargata e cicli di formazione specifica sui diversi aspetti e problematiche che interessano l'ambito delle cure palliative pediatriche.
- Fase 5: *Organizzazione della rete di cure palliative pediatriche:* rete in grado di assicurare risposte residenziali (Hospice o Casa del Bambino) e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in rapporto ai bisogni del paziente e della sua famiglia. La rete regionale potrà prevedere anche la strutturazione di un Centro Regionale di Eccellenza di Cure palliative pediatriche: punto di riferimento per operatori, famiglie ed organizzatori, sia a livello clinico, che informativo-formativo e di ricerca.
- Fase 6: *Offerta di condivisione e tutoraggio* continui nell'affrontare problematiche organizzative, cliniche e di gestione di risorse, nella fase di avviamento della rete regionale di cure palliative pediatriche, da parte di una equipe multispecialistica - multiprofessionale, di esperti messa a disposizione dal Ministero Fondazione.
- Fase 7: *Campagna informativa pubblica* sulle cure palliative pediatriche e sulle possibilità di gestione supportata di un bambino con malattia inguaribile a domicilio. Monitoraggio della qualità di risposta ai bisogni di bambini, famiglie, operatori sanitari e non, ed istituzioni che a vario titolo intervengono nella rete.
- Fase 8: *Osservatorio Nazionale* ovvero raccolta dati e monitoraggio della qualità della assistenza offerta, sulla base di indicatori/standard di qualità e quantità, definiti *ad hoc* per le cure palliative pediatriche.
- Fase 9: *Follow-up* dopo 12 mesi, con valutazione dei risultati ottenuti ed eventuale rivalutazione/aggiornamento del programma d'intervento.
- Fase 10: *Condivisione dei risultati* e dell'esperienza, con le altre regioni d'Italia, nell'ottica di ottenere un network nazionale di cure palliative pediatriche, in grado di assicurare, pur nelle differenze locali, omogeneità ed equità di risposta ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie.
- Fase 11: *Sviluppo di progetti di ricerca in cure palliative pediatriche* all'interno del network nazionale e condivisione con network internazionali (europei e non).

FASI DEL PROGETTO: schema riassuntivo

La messa in opera del progetto passa attraverso una serie di fasi: alcune condotte e realizzate a livello di ogni singola Regione italiana con un meccanismo "a cascata", altre trasversalmente attuate a livello nazionale come supporto "orizzontale"



*** queste attività possono non essere necessarie o richieste**

METODOLOGIA DI LAVORO

Prerequisiti

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.

Fulcro della rete è il Centro di riferimento di Cure Palliative Pediatriche (CPP) che coordina e supporta - su un ampio bacino di utenza - i nodi principali della rete, ovvero i servizi ospedalieri, territoriali, sociosanitari ed assistenziali, nonché hospice pediatrici dedicati.

Proposta di lavoro

La Metodologia di lavoro proposta prevede la strutturazione di equipe multispecialistiche, multiprofessionali specializzate in cure palliative pediatriche, a cui spetta l' organizzazione, il supporto, la continuità ed omogeneità della rete rivolta ai bambini con malattia inguaribile - terminale. La numerosità prevista è di una equipe per ogni 2 milioni di abitanti.

Nella gestione del singolo caso, la segnalazione all'Equipe del bambino eleggibile alle cure palliative, attiva un processo di presa in carico così strutturato:

1) L'incontro predimissione, fra tutte le figure che si prenderanno carico della gestione del bambino e della sua famiglia (pediatra di base, servizi territoriali, genitori, volontari, insegnanti, specialista di riferimento e equipe di riferimento di Cure palliative pediatriche);
2) La definizione del programma e delle modalità d'intervento a domicilio e/o presso la struttura ospedaliera periferica (strumentazione, personale, servizi, ecc);
3) Formazione e condivisione con il personale del territorio di metodologie assistenziali, uso di presidi, obiettivi di cura e di supporto;
4) Dopo la dimissione, temporaneo periodo di assistenza combinata da parte del personale del Centro di riferimento con le strutture territoriali;

5) La presa in carico del bambino da parte dei servizi territoriali supportata in maniera continuativa e permanente dal Centro di riferimento attraverso una disponibilità di consulenza, una reperibilità continuativa e la programmazione di incontri periodici per valutare l'efficacia, l'efficienza l'applicabilità degli interventi programmati;
6) Supporto all'equipe e momenti di confronto e discussione;
7) Valutazione continua dell'andamento della presa in carico con aggiustamento delle risposte assistenziali in rapporto alle modificazioni della situazioni cliniche e/o familiari;
8) Dopo il decesso, il supporto alla famiglia nell'elaborazione del lutto;
9) La raccolta e la valutazione dei *feedback* da parte degli erogatori e dei fruitori del servizio.

Per la piena realizzazione del progetto è necessaria la presenza di almeno 4 figure professionali distinte: medici, infermieri, psicologi e esperti di organizzazione sanitaria.

TIMING

FASE 1	Individuazione delle Regioni dove iniziare a sviluppare il progetto	ENTRO IL 15/05/08
FASE 2	Definizione dei bisogni specifici delle diverse Regioni	ENTRO IL 15/10/08
FASE 3	Definizione modello *ad hoc*	ENTRO IL 15/12/08
FASE 4*	Formazione	
FASE 5	Organizzazione della rete	ENTRO IL 15/12/09
FASE 6*	Tutoraggio	
FASE 7	Campagna informativa	ENTRO IL 15/10/08
FASE 8	Osservatorio nazionale	ENTRO IL 15/10/08
FASE 9-10	*Follow up* e condivisione	ENTRO IL 15/06/10
FASE 11	Ricerca scientifica	ENTRO IL 15/10/03

RISULTATI ATTESI entro il primo triennio di attività:
- Programmazione e normativa *ad hoc* nel 70% delle Regioni Italiane
- Attivazione di reti specifiche di cure palliative pediatriche nel 40% delle Regioni Italiane.

RESPONSABILI

Ministero della Salute; Regioni; Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.

CONCLUSIONI

Il "Progetto Bambino" è una iniziativa ambiziosa che non trova confronti in altre realtà sanitarie e sociali in tutta Europa, la cui realizzazione costituisce una modalità assolutamente innovativa di erogare assistenza; è finalmente riconosciuta al bambino malato la dignità di persona e la possibilità di essere protagonista (insieme alla famiglia) della scelta di tempi, modi e luoghi dove affrontare il percorso di malattia.

ALLEGATO 2

LA REGIONE BASILICATA

E

LA FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS,

di seguito indicati come le Parti,

CONVENGONO QUANTO SEGUE

Art. 1

Il rapporto tra la Regione Basilicata e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, oggetto del presente protocollo, nel quadro delle finalità di cui in premessa, avviene nel rispetto delle disposizioni di legge in vigore. Le Parti si impegnano a definire, sostenere e realizzare un programma di interventi per il conseguimento di obiettivi specifici tra cui:

1) attuazione della rete regionale di cure palliative pediatriche rivolte a bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie;
2) nell'ambito della suddetta rete, attuazione di sedi residenziali dedicate a minori (hospice pediatrici) secondo le modalità definite nell'accordo tra lo Stato e le Regioni del 28 marzo 2008; (Allegato 4)
3) erogazione di pacchetti formativi ad alta qualificazione professionale e realizzazione di campagne di informazione sociale nell'ambito delle cure palliative rivolte a bambini con malattia inguaribile;
4) promozione della ricerca scientifica nell'ambito delle cure palliative pediatriche e sviluppo di programmi di scambio e confronto nazionali ed internazionali.

Art. 2

Ai fini della presente intesa e per la sua realizzazione, le Parti concordano iniziative comuni da organizzare ai diversi livelli territoriali.

La Regione Basilicata si impegna a:

- dare comunicazione alle Istituzioni Sanitarie, alle Strutture scolastiche e socio sanitarie, agli Enti Locali e a tutte le altre pubbliche amministrazioni che supportano e affiancano la rete di CPP, sui contenuti del presente protocollo e sul ruolo della Fondazione nelle cure palliative pediatriche in Italia;
- condividere con la Fondazione le informazioni relative alle fasi della attuazione del Progetto Bambino, l'organizzazione della Rete, la strutturazione di Hospice pediatrici , per i quali è auspicabile ed appropriato il ricorso alle cure palliative pediatriche;
- partecipare e condividere con la Fondazione progetti di ricerca epidemiologica e analisi economico sanitaria, identificazione di indicatori di qualità al fine di realizzare una banca dati nazionale;
- condividere con la Fondazione le modalità di intervento, supporto e confronto sulle CPP in altre Regioni Italiane, per la diffusione del Progetto;
- attivare e facilitare azioni comuni presso Enti locali, inclusi quelli propri del servizio sanitario, tese ad assicurare che tutte le attività siano poste in essere secondo criteri e strumenti individuati nell'Allegato 2;

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus si impegna a:

- collaborare allo sviluppo ed attuazione della rete locale di cure palliative pediatriche, assicurando alle strutture operanti nella rete, supporto, tutoraggio e supervisione nelle varie fasi di realizzazione ed organizzazione;
- collaborare alla promozione e diffusione di programmi didattico-formativi rivolti a tutti gli operatori del settore al fine di preparare adeguatamente il personale

medico, tecnico del settore sanitario e sociale e volontario coinvolto;
- concorrere ad individuare e reperire risorse economiche aggiuntive per la realizzazione del progetto.

I profili organizzativi e di gestione, afferenti all'attuazione del protocollo d'intesa, verranno curati dall'Assessorato competente che assicurerà il necessario coordinamento con altri Uffici centrali e periferici interessati.

Art. 3

Nell'ambito di tale protocollo potranno essere organizzate iniziative, eventi, seminari, corsi, convegni, mostre, stage, ed effettuare pubblicazioni per attività di informazione – formazione utili al raggiungimento degli obiettivi comuni.

Art. 4

Ciascuna delle Parti si impegna ad operare, nell'ambito delle proprie finalità istituzionali, in modo coerente rispetto ai contenuti del progetto e a favorire una destinazione di risorse che risulti funzionale alla realizzazione del progetto stesso.
Le Parti, inoltre, favoriscono iniziative dirette a rafforzare la collaborazione anche attraverso la promozione di progetti cofinanziati ed il comune impegno a esplorare e individuare eventuali opportunità di accesso a risorse, fonti e linee di finanziamento pubbliche e private (locali, nazionali e comunitarie).

Art. 5

Le Parti si impegnano a garantire la massima diffusione di questa intesa, dei suoi contenuti, delle iniziative conseguenti, anche affiancando i loro logotipi nei materiali promozionali, nelle presentazioni pubbliche, nella presenza comune sulla stampa e nei programmi televisivi.

Art. 6

Il presente protocollo d'intesa entra in vigore alla data della stipula ed ha la durata di tre anni, con l'opportunità di aggiornamenti ove necessario, con la possibilità di ratifica e/o di rinnovo per gli anni successivi.

Potenza,

Il Presidente della Fondazione
Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO C Fontoro

IL PRESIDENTE

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 13.8.08
al Dipartimento interessato ☒ al Consiglio regionale ○

L'IMPIEGATO ADDETTO

Angela Mucca