

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: Legge Regionale n.7/2019: Istituzione del Coordinamento regionale per le cure palliative e revisione delle Reti di Cure Palliative, adulta e pediatrica, di cui alla DGR n. 1435/2023, secondo quanto disposto dalla DGR n. 631 del 29/04/2024.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Settore Territorio e Integrazione sociosanitaria dell'ARS Marche dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all'articolo 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021, n. 18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, del dirigente del Settore Territorio e Integrazione sociosanitaria dell'ARS e la dichiarazione dello stesso che l'atto non necessita dell'attestazione di copertura finanziaria;

VISTA la proposta del direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria Marche;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

- Di istituire il Coordinamento regionale per le cure palliative di cui all'articolo 7 della L.R. 1° aprile 2019, n. 7 "Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche", di cui all'Allegato A.

- Di revisionare le Reti delle cure palliative, già individuate con DGR n. 1435/2023, come dagli allegati A1 (Rete delle Cure Palliative Adulti) e A2 (Rete delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche), secondo quanto disposto dalla DGR n. 631 del 29 aprile 2024.

- Di incaricare il Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale a provvedere alla nomina dei professionisti che andranno a costituire il Coordinamento Regionale per le Cure Palliative di cui all'Allegato A ed i Coordinamenti Regionali delle due distinte Reti, di cui agli Allegati A1 e A2.

- Di incaricare i Direttori Generali delle AST ad istituire, con apposito atto, i distinti Comitati Locali: per la Rete delle Cure Palliative degli Adulti (come da Allegato A1) e per la Rete delle Cure Palliative e Terapia del dolore Pediatriche (come da Allegato A2), entro 30 giorni dalla pubblicazione dell'atto di nomina dei Coordinamenti Regionali di cui al punto precedente.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Francesco Maria Nocelli

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Francesco Acquaroli

Documento informatico firmato digitalmente

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- DGR n.1622 del 18/05/2009 “Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della Regione Marche”;
- L.38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- DGR n.676 del 4 giugno 2014 “Recepimento Intesa del 25 luglio 2012 (rep. n. 151/CSR) “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 – Indicazioni operative”;
- DPCM del 12/01/2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- DGR n. 1622 del 27 novembre 2018 “Attivazione dei posti letto di Hospice previsti dalla DGR 11/05/2017 relativa al fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree sanitaria extraospedaliera, socio-sanitaria e sociale”;
- Legge Regionale n. 7 del 01 aprile 2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”;
- DGR n.1165 del 4 ottobre 2021 “Art. 3 decreto Ministero della Salute 30 giugno 2021, indicazioni operative per la certificazione dei requisiti di idoneità al fine di operare nelle reti pubbliche o private accreditate dedicate alle cure palliative”;
- DGR n.1238 del 18 ottobre 2021 “Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento - Accredimento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”». Modifica DGR 1285/2014: “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica” e DGR 1468/2014, e s.m.i. “Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche” per le prestazioni correlate alla “Terapia del Dolore” e alle “Cure Palliative”;
- DGR n. 1269 del 25 ottobre 2021 “Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 luglio 2020 «Accordo ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”» e n. 103/CSR del 9 luglio 2020 «Intesa ai sensi dell’articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento “Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell’ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell’articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38”»;
- Decreto del Ministro della Salute n. 77 del 23 maggio 2022 “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale”;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- LR 8 agosto 2022 n. 19 “Organizzazione del servizio sanitario regionale”;
- Decreto 8/AST del 2 marzo 2023 “Modifica al Decreto n. 10/AST del 05/07/2021 “Progetto Regionale Rete cure palliative - Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.”;
- Decreto 10/AST del 2 marzo 2023 “Modifica al Decreto n. 11/AST del 05/07/2021 “Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della Rete di cure palliative e terapie del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.”;
- Decreto 15/AST del 9 marzo 2023 “Integrazione al decreto n.8/AST del 02 marzo 2023 Modifica al Decreto n.10/AST del 05/07/2021 “Progetto Regionale Rete cure palliative Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.”
- Decreto 23/AST del 18 aprile 2023 “Integrazione al Decreto n. 10/AST del 02/03/2023 “Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della Rete di cure palliative e terapie del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti”;
- DGR n. 559 del 28 aprile 2023 “Prime indicazioni per l’attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l’interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali”;
- DGR n. 1184 del 7 agosto 2023 “Accordo convenzionale ai sensi dell’art. 56 del Decreto Legislativo n 117/2017 e ss.mm.ii. tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Organizzazioni del Terzo Settore con marcata impronta di tipo solidaristico, per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative. Revoca della DGR n.1081 del 30.07.2008”;
- Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell’Assemblea Legislativa Regionale “Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani”; 1669/2019.”;
- DGR n.1263 del 31 agosto 2023 “Attuazione del Decreto del Ministro della Salute 19/12/2022 in materia di accreditamento delle strutture sanitarie e sociosanitarie – Integrazione della DGR 1572/2019”;
- DGR n.1402 del 30 settembre 2023 “Linee di indirizzo regionali per la continuità terapeutica ospedale-territorio nella Regione Marche. Modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere.”;
- DGR n.1412 del 30 settembre 2023 “L.R. n. 21/2016 – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle strutture sanitarie extraospedaliere e sociosanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale. Modifica delle DDGR 937/2020 e 938/2020.”;
- DGR n.1435 del 9 ottobre 2023 “Piano di potenziamento regionale delle cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025”;
- DGR n.1468 del 16 ottobre 2023 “LR n. 21/2016 art. 3 comma 1 lett. b) – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle Strutture Ospedaliere approvato con DGR 1669/2019”;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- DGR n.631 del 29 aprile 2024 “Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Linee di indirizzo per l’istituzione delle reti cliniche di ambiti specialistici non tempo-dipendenti.”

Motivazione

La Legge 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” sancisce il diritto di accesso alle CP e alla Terapia del Dolore in qualsiasi fase della vita e per qualunque patologia, oncologica e non”. A partire dalla Legge 38/2010 nella nostra Regione sono state intraprese numerose azioni mirate allo sviluppo della presa in carico di pazienti con necessità di terapia del dolore e cure palliative, sia nell'età adulta che in quella pediatrica. L'accesso alle cure palliative riguarda i soggetti, adulti e minori, affetti da patologie cronico-degenerative, rispetto alle quali ogni terapia finalizzata alla guarigione non è più possibile né appropriata, ma necessitano di assistenza di tipo palliativo per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, al fine di mantenere la migliore qualità di vita possibile e un percorso di vita rispettoso della persona e/o, che intendono avvalersi, già in fase di diagnosi, dell'applicazione delle cure palliative specialistiche precoci. A partire dal 2014 sono state istituite le tre distinte Reti regionali per la Terapia del Dolore e per le Cure palliative (pediatriche e dell'adulto) individuate dalla Legge 38/2010 e dall'Intesa n.151/CSR del 2012, predisponendone i relativi modelli organizzativi, anche attraverso il supporto di professionisti multidisciplinari esperti, inseriti in Gruppi di coordinamento regionali dedicati alle tre Reti.

In particolare, la Regione Marche con la Legge Regionale n.7/2019, nel rispetto della Legge 38 del 2010 e nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), promuove e sostiene una buona vita fino all'ultimo e tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative, anche se specialistiche precoci, ritenendolo obiettivo prioritario nell'ambito della programmazione socio sanitaria regionale.

In seguito agli Accordi Stato-Regioni del 2020/2021 dedicati alla Legge 38 del 2010 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27 luglio 2020 e Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021, la Regione ha provveduto all'adeguamento delle tre Reti Regionali attraverso specifici atti deliberativi (DD. GG. RR. n. 1238, 1268 e 1269 del 2021). Con successivo atto, la DGR 1435 del 9 ottobre 2023, è stato approvato il “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025”.

La Legge regionale n.7/2019 prevede all'articolo 7 l'istituzione di un Coordinamento regionale per le cure palliative, individuando specifiche professionalità rappresentative di tale ambito come sotto elencate:

- Il Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche (di seguito denominata ARS) o suo delegato;
- I Direttori Sanitari dell'Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR), dell'Azienda Ospedaliero Universitaria “Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi”, dell'Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti Marche Nord” e dell'Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico per anziani (INRCA), o loro delegati;
- i Direttori degli UCPH presenti nella Regione;
- un responsabile regionale delle principali società scientifiche operanti sul territorio nell'ambito delle cure palliative;
- un rappresentante dell'Ordine dei medici chirurghi e odontoiatri per ciascuna provincia;
- un medico dipendente nominato dall'ASUR per ciascuna area vasta, dall'Azienda



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Ospedaliero Universitaria “Ospedali Riuniti Umberto I – G.M. Lancisi – G. Salesi”, dall’Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti Marche Nord” e dall’INRCA, scelti preferibilmente con formazione bioetica e nell’ambito della struttura sanitaria di Medicina legale;

- referenti esperti nominati dall’ASUR, dall’ Azienda Ospedaliero Universitaria “Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi”, dall’Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti Marche Nord” e dall’INRCA.

In coerenza alla riorganizzazione del SSR avvenuta con la Legge Regionale n. 19 del 2022 ed all’organizzazione delle Cure Palliative prevista dal DM 77/2022, definita nella DGR 1435/2023, le figure del Coordinamento Regionale delle Cure Palliative previste dalla Legge Regionale n. 7/2019, necessitano di una rivisitazione/integrazione.

La Regione Marche, attraverso il Piano di potenziamento delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025 (DGR 1435/2023), ha infatti definito in maniera puntuale le due distinte Reti dedicate ai pazienti adulti e pediatrici, in adempimento a quanto previsto dalla normativa vigente ed al fine di assicurare in ogni ambito assistenziale un’offerta sanitaria in grado di soddisfare i bisogni di salute dei cittadini e l’erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza. Le cure palliative necessitano di un modello organizzativo orientato alla continuità di cure e alla presa in carico precoce, peculiarità che può essere garantita da Reti dedicate, in grado di fornire ai malati e alle loro famiglie un’assistenza adeguata e di qualità nei diversi setting di cura: ospedaliero - domiciliare - residenziale in hospice e ambulatoriale.

Il Piano di potenziamento delle CP mette in luce le diverse professionalità da inserire in un Coordinamento regionale delle Cure Palliative rappresentativo di tutti i setting assistenziali di erogazione delle cure, che andranno pertanto ad integrare le figure da inserire nel Coordinamento previsto dalla Legge 7/2019, all’articolo 7.

Alla luce di ciò il Coordinamento regionale delle Cure Palliative viene rivisto/integrato con:

- I Coordinatori delle RLCP delle cinque AST, in sostituzione dei direttori degli UCPH presenti nella Regione, ma che possono coincidere;
- Il Coordinatore del Centro di Riferimento delle CP e TD Pediatriche dell’AOUM, Referente Clinico della Rete Regionale delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche;
- Il Referente Clinico della Rete Regionale di Terapia del Dolore degli Adulti;
- Due Rappresentanti per ciascun Ordine delle figure professionali operanti all’interno della Rete Regionale delle CP con distinte specificità assistenziali (Medici, Infermieri, Psicologi, Assistenti Sociali, Fisioterapisti), uno rappresentante per la Rete degli adulti ed uno per la Rete pediatrica;
- Rappresentanti degli Enti del Terzo Settore che erogano CP domiciliari, almeno uno per la Rete degli Adulti e uno per la Rete Pediatrica.

La composizione completa e definitiva di tale Coordinamento viene dettagliata in Allegato A alla presente deliberazione.

Inoltre, in ottemperanza al Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025, con la DGR n.631/2024 sono state definite le Linee di indirizzo per uno specifico modello regionale di riorganizzazione delle Reti Cliniche Non tempo dipendenti, con la finalità di garantire un approccio globale e strutturato nella gestione del paziente, dalla sua presa in carico nella rete attraverso modelli formalizzati e coordinati di integrazione tra professionisti, strutture e servizi sanitari e socio-



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

sanitari, assicurando continuità assistenziale, appropriatezza clinica e organizzativa. La DGR 631/2024 individua due livelli di Governance delle Reti Non tempo dipendenti: un Coordinamento Regionale della Rete ed un Comitato Locale per ogni Ente del SSR coinvolto nella Rete, con specifiche composizioni ed attività.

Con il presente atto, integrando tutta la normativa di settore, si istituisce pertanto il Coordinamento Regionale per le Cure Palliative previsto dalla LR n. 7 del 2019, con le figure indicate in Allegato A.

Al fine di favorire la governance delle due Reti, in Allegato A1 viene altresì ridefinita la Rete delle Cure Palliative dedicata agli Adulti, mentre nell'Allegato A 2 si ridefinisce la Rete delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche (individuate dalla DGR n. 1435/2023), indicando le figure da identificare nei due differenti livelli organizzativi, regionale e locale, previsti dalla DGR 631/2024.

Con specifico atto del Direttore dell'ARS si provvederà successivamente alla nomina dei professionisti che andranno a costituire il Coordinamento Regionale per le Cure Palliative di cui all'Allegato A ed i Coordinamenti Regionali delle due distinte Reti, di cui agli Allegati A1 e A2.

I Direttori Generali delle AST del SSR dovranno quindi istituire con apposito atto, entro 30 giorni dalla pubblicazione del Decreto di nomina dei Coordinamenti Regionali delle Cure Palliative da parte del Direttore dell'ARS, i due distinti Comitati Locali: uno per la Rete delle Cure Palliative degli Adulti, come da Allegato A1, ed uno per la Rete delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, come da Allegato A2.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il responsabile del procedimento

Maria Grazia Ombrosi

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DEL SETTORE TERRITORIO E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA -ARS MARCHE

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Dichiara, altresì, che la presente deliberazione non necessita dell'attestazione di copertura finanziaria e ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il dirigente della Direzione

Sonia Tonucci

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiaro, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il direttore

Flavia Carle

Documento informatico firmato digitalmente

FIRMATARI

ALLEGATI PARTE INTEGRANTE DELL'ATTO



COORDINAMENTO REGIONALE PER LE CURE PALLIATIVE

La Legge Regionale n.7/2019 prevede all'articolo 7 l'istituzione di un Coordinamento Regionale per le Cure palliative, individuando specifiche professionalità rappresentative di tale ambito. In coerenza alla riorganizzazione del SSR avvenuta con la Legge Regionale n. 19 del 2022 ed all'organizzazione delle Cure Palliative prevista dal DM 77/2022, definita nella DGR 1435/2023, le figure del Coordinamento Regionale delle Cure Palliative previste dalla Legge Regionale n. 7/2019, vengono così riviste ed integrate.

1. Il Coordinamento Regionale per le Cure Palliative è **composto da:**

- Il Direttore dell'Agenzia regionale sanitaria delle Marche (di seguito denominata ARS), o suo delegato;
- I Direttori Socio Sanitari delle AST, o loro delegati;
- I Direttori Sanitari dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche e dell'Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico per anziani (INRCA), o loro delegati;
- I Coordinatori delle RLCP delle cinque AST, in sostituzione dei direttori degli UCPH presenti nella Regione, ma che possono coincidere;
- Un responsabile regionale delle principali società scientifiche operanti sul territorio nell'ambito delle cure palliative;
- Il Direttore della Scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative dell'UNIVPM;
- Il Responsabile del "Centro di riferimento per le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche" dell'AOUM, Referente clinico per la Rete delle Cure Palliative e Terapia del dolore pediatriche;
- Il Referente Clinico della Rete Regionale della Terapia del Dolore degli Adulti;
- Un rappresentante Medico con formazione bioetica e nell'ambito della struttura sanitaria di Medicina Legale per ogni Ente del SSR;
- Un rappresentante dei Medici di Medicina Generale ed un rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta, individuati tra i rappresentanti nominati dagli Ordini dei medici chirurghi e odontoiatri delle 5 province;
- Due rappresentanti regionali per ciascun Ordine delle figure professionali coinvolte nelle Reti Regionali delle Cure Palliative, uno per la Rete adulti e uno per la Rete pediatrica: Infermieri, Psicologi, Assistenti Sociali, Fisioterapisti;
- Rappresentanti degli Enti del Terzo Settore che erogano CP domiciliari, almeno uno per la Rete degli Adulti e uno per la Rete Pediatrica.

Alle riunioni del Coordinamento possono partecipare ulteriori esperti in Cure Palliative.

2. Attività del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative:

- Sostenere il consolidamento delle Reti regionali per le cure palliative, anche attraverso una maggiore integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali.
- Promuovere e sostenere l'adozione e l'applicazione di uniformi percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per la presa in carico del paziente e dei suoi familiari nelle Reti, anche mediante la definizione di specifici protocolli formalizzati e condivisi di cura e di assistenza, che includono altresì quella psicologica e psicotropa.
- Valutare i documenti scientifici e le proposte di miglioramento dell'efficienza organizzativa elaborati dalle due distinte Reti al fine della loro adozione.
- Assicurare l'applicazione del metodo della pianificazione condivisa delle cure, basato sul consenso informato previsto dalla normativa nazionale vigente, quale metodo imprescindibile usato nelle Reti.
- Promuovere e sostenere la formazione continua del personale medico, sanitario e sociosanitario impegnato nel settore delle Cure Palliative, attraverso il conseguimento di crediti formativi secondo quanto previsto dalla normativa statale vigente, nell'ambito del sistema di formazione ECM regionale.
- Promuovere e sostenere la realizzazione di specifici percorsi formativi destinati agli operatori degli Enti del Terzo Settore e a coloro che svolgono attività di caregiving familiare o di assistenza personale quotidiana.
- Semplificare la distribuzione e la disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle Cure Palliative.
- Individuare specifiche modalità di monitoraggio delle attività delle Reti, anche attraverso l'impiego di strumenti di valutazione della qualità percepita delle cure e dei servizi erogati e le modalità di raccolta delle informazioni.
- Promuovere interventi di sensibilizzazione ed informazione rivolti alla cittadinanza sulle tematiche del fine vita, sulle Cure Palliative e sulle modalità di accesso ai servizi delle Reti.
- Assicurare l'assistenza spirituale e religiosa durante tutto il percorso di cure, con le modalità che il paziente stesso richiede.

3. Il Coordinamento resta in carica per tre anni, ulteriormente rinnovabili. Le funzioni di segreteria sono assicurate dal Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria dell'Agenzia Regionale Sanitaria.

4. La partecipazione ai lavori del Coordinamento non comporta la corresponsione di indennità o gettoni di presenza.
5. Il Coordinamento trasmette, entro il mese di novembre di ogni anno e con cadenza annuale, all'Assemblea legislativa e alla Giunta regionale, una relazione in merito allo stato di attivazione delle due distinte Reti delle Cure Palliative, al loro consolidamento e agli effetti delle azioni poste in essere, in attuazione all'art. 9 della L.R. 7/2019 e del Piano di Potenziamento delle Cure Palliative (DGR n. 1435/2023 e s.m.i).

RETE REGIONALE DELLE CURE PALLIATIVE ADULTI

La **Rete Regionale Cure palliative dedicata agli adulti (RRCPa)** è formata da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare nei diversi setting assistenziali previsti dai LEA (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice), in un ambito territoriale corrispondente all'insieme delle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) costituite sul territorio regionale, che costituiscono i nodi di rete.

Le **Reti Locali Cure Palliative adulti (RLCPa)**, come previsto dal DM 77/2022 e dalla DGRM 1435/2023, rappresentano una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Cure palliative erogate in un ambito territoriale definito dalla Regione.

La normativa individua cinque RLCP, una per ogni AST, e definisce specifica governance demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, *"composto da un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore"*.

Mantenendo quanto già definito nella DGRM n. 1435/2023 (Piano di potenziamento delle Cure Palliative) ed in attuazione della DGR n. 631 del 29 aprile 2024 (Linee di Indirizzo per la costituzione delle Reti Cliniche non tempo dipendenti) per la Rete Regionale delle Cure palliative viene individuata una specifica Governance su due distinti livelli:

- Un **Coordinamento Regionale** della RRCPa (precedentemente individuato con i Decreti 8 e 15/AST del 2023)
- Un **Comitato Locale** per ogni RLCPa, uno per ogni AST.

IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RRCPa, alla luce della normativa sopra citata viene **costituito** da:

- Il Dirigente del Settore Territorio ed Integrazione Socio-Sanitaria e/o suo delegato.
- I Dirigenti dei Settori competenti dell'ARS.
- I Funzionari del Settore Territorio ed Integrazione Socio-Sanitaria, responsabili di procedimenti amministrativi per le attività della Rete regionale.
- Il **Referente Clinico** della RRCPa, scelto tra i Coordinatori delle RLCPa delle AST regionali.
- I Coordinatori delle RLCPa delle cinque AST regionali.
- Un Referente esperto in Cure Palliative per l'AOUM.
- Un Referente esperto in Cure Palliative per l'INRCA.
- Il Responsabile del "Centro di riferimento per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche", o suo delegato.
- Il Referente Clinico del Coordinamento Regionale della Rete della Terapia del dolore (Responsabile del Centro HUB della Rete).
- Un Medico di Medicina Generale (MMG) per ogni AST, referente esperto in Cure Palliative per le cure palliative di base, nominato dall'Ordine di appartenenza.
- Un Referente esperto per ogni AST per le Cure palliative Domiciliari-UCPDom.
- Referenti esperti in Cure Palliative, uno per ogni Ordine dei professionisti individuati dalla normativa di riferimento:

- ✓ Un Referente regionale dell'Ordine degli Infermieri
- ✓ Un Referente regionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali
- ✓ Un Referente regionale dell'Ordine degli Psicologi
- ✓ Un Referente regionale dell'Ordine dei Fisioterapisti
- Rappresentanti degli Enti del Terzo Settore Regionali che si occupano di Cure palliative.

I **compiti** di tale Coordinamento sono:

- Coordinamento e promozione del processo di sviluppo della Rete nei setting a questi dedicati, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema, assicurando la coerenza tra la programmazione regionale e quella aziendale.
- Definizione di procedure operative in coerenza con la DGR 1435/2023.
- Monitoraggio dello stato di attuazione della Rete attraverso gli indicatori quali-quantitativi descritti nella DGR 1435/2023.
- Monitoraggio dei Sistemi informativi regionali sulle cure palliative (flusso Hospice, Flusso SIAD e flusso SDO).
- Definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza, anche in raccordo con le Reti di Cure Palliative e Terapia del dolore dedicate al paziente Pediatrico.
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza delle stesse.
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in Cure palliative, coerentemente con quanto previsto dalla DGR 1435/2023, in sinergia con le associazioni scientifiche e le istituzioni universitarie regionali.
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative e terapia del dolore pediatrico.

I componenti del Coordinamento Regionale della RRCPa, in qualità di esperti della rete stessa, garantiscono il necessario raccordo con i Comitati Locali delle RLPCa, al fine di facilitare la realizzazione e l'implementazione delle azioni previste dalla programmazione regionale anche a livello locale.

In caso di particolari esigenze e/o criticità individuate dal Coordinamento Regionale, potranno essere istituiti specifici Gruppi di Lavoro composti da:

- Uno o più referenti del Coordinamento Regionale;
- Uno o più referenti del Comitato Locale;
- Ulteriori professionalità da integrare/coinvolgere in base a specifiche esigenze.

Tali Gruppi di Lavoro costituiscono uno strumento tecnico-scientifico che consente di svolgere determinate attività assegnate al Coordinamento Regionale e di esaminare approfonditamente argomenti specifici per il conseguimento degli obiettivi della rete stessa. La loro composizione varia in base alle esigenze e ai temi da approfondire, e sono guidati da un clinico selezionato all'interno del gruppo stesso, incaricato di promuovere e monitorare le attività. I documenti scientifici e le proposte di miglioramento dell'efficienza organizzativa da loro elaborati, vengono condivisi all'interno del Coordinamento Regionale della rete per valutarne la possibile pubblicazione.

COMITATO LOCALE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE ADULTI (RLCPa)

Il Comitato Locale della RLCPa rappresenta una struttura specificamente dedicata, formata da figure professionali con competenza ed esperienza di settore, garante dell'equità dell'accesso alle CP attraverso processi di governance volti all'integrazione tra le strutture erogative e la definizione di percorsi di cura modulati sui bisogni della persona e della sua famiglia/caregiver, in relazione allo sviluppo della malattia, con il coinvolgimento delle organizzazioni di Volontariato adeguatamente formate.

Ogni AST istituisce con apposito atto, entro trenta giorni dalla costituzione del Coordinamento Regionale, il Comitato Locale della RLCPa, responsabile degli aspetti organizzativi e gestionali per l'implementazione a livello locale delle attività della Rete, in coerenza con le indicazioni fornite dal Coordinamento Regionale.

Il Comitato Locale deve essere **composto** da:

- Il Referente Clinico, con il ruolo di Coordinatore della RLCPa la cui funzione sarà quella di coordinare le attività per lo sviluppo e l'implementazione delle attività di programmazione della rete stessa (possibile l'identificazione con il Direttore di un Hospice aziendale).
- Un Referente della Direzione Socio Sanitaria Aziendale.
- Un Referente della Direzione delle Professioni Sanitarie.
- I Direttori degli Hospice Aziendali.
- I Coordinatori Infermieristici degli Hospice Aziendali.
- Un Referente per le Cure Domiciliari/UCPDom, esperto in Cure Palliative, per ogni Distretto Sanitario presente nel territorio di pertinenza dell'AST.
- Un MMG per ogni Distretto Sanitario presente nel territorio di pertinenza dell'AST.
- Referenti esperti in Cure Palliative, uno per ogni Ordine Provinciale dei professionisti individuati dalla normativa di riferimento:
 - ✓ Un Referente dell'Ordine degli Infermieri
 - ✓ Un Referente dell'Ordine degli Assistenti Sociali
 - ✓ Un Referente dell'Ordine degli Psicologi
 - ✓ Un Referente dell'Ordine dei Fisioterapisti
- Un rappresentante per ciascun Ente del Terzo Settore convenzionato con l'AST per l'erogazione delle CP domiciliari.

Il Comitato garantisce la formazione continua del personale e opera attraverso lo sviluppo di regole e protocolli condivisi tra gli attori della Rete regionale, al fine di assicurarne l'unitarietà e l'appropriatezza dei percorsi.

Gli Enti del Sistema Sanitario Regionale sono tenuti a formalizzare e comunicare all'Agenzia Regionale Sanitaria qualsiasi modifica della composizione del proprio Comitato Locale.

I Compiti e Funzioni da assegnare al Comitato Locale della RLCPa sono:

- coordinare e integrare le CP nei diversi livelli di assistenza, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l'ADI, l'Assistenza Primaria e tra i vari professionisti sanitari;

- definire un sistema di erogazione di CP, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza, favorendo l'integrazione dei servizi sanitari sociali e spirituali;
- assicurare il collegamento operativo tra ospedale-territorio in tutte le fasi di presa in carico del paziente;
- adottare sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati e di supporto agli operatori della Rete;
- favorire la diffusione delle informazioni nell'ambito della Rete, monitorando le attività e verificando il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati definiti dagli specifici indicatori individuati dal Coordinamento regionale;
- definire e diffondere agli stakeholder i criteri locali di accessibilità nei diversi setting della Rete (percorsi operativi);
- redigere un report semestrale delle attività intraprese da inviare al Coordinamento regionale;
- raccogliere e trasmettere i dati al sistema informativo;
- partecipare a iniziative di Ricerca.

RETE REGIONALE DELLE CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICHE

Le cure palliative pediatriche si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte e azioni dedicate.

Nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita del paziente e della famiglia, il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura.

La **Rete Regionale delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche (RRCPTDp)**, quale aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, erogate in maniera coordinata nei setting territoriali e ospedaliero, rappresenta il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni e la sua famiglia, nelle diverse fasi della sua vita, a partire dalle cure primarie, la scuola, i servizi sociali e le altre strutture del sistema socio-sanitario. All'interno della Rete avviene il raccordo tra i servizi che interagiscono con il minore, e la sua famiglia, nelle varie fasi crescenti di intensità di cure, reso possibile dall'organizzazione secondo la logica Hub e Spoke, distribuendo così i servizi di minor complessità nelle strutture periferiche (Spoke), cui compete la presa in carico, la gestione clinica e l'invio dei pazienti all'Hub in caso di necessità, presso cui verranno quindi concentrati gli interventi a maggior complessità assistenziale.

La Rete è coordinata dal **Centro di Riferimento Regionale**, Hub della Rete, già individuato con le DDGGRR n.1238/2021 e n.1435/2023, presso il presidio Salesi dell'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche e dal **Coordinamento Regionale della Rete pediatrica** (precedentemente individuato con i Decreti 10 e 23/AST del 2023)

Ogni AST, individuato almeno uno Spoke aziendale in accordo con l'Hub regionale, come previsto dalla DGR 1435/2023, istituisce con apposito atto un **Comitato Locale della Rete delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico** (DGR N. 631/ 2024).

IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RRCPTDp, alla luce della normativa sopra citata viene **costituito** da:

- Il Dirigente del Settore Territorio ed Integrazione Socio-Sanitaria e/o suo delegato.
- I Dirigenti dei Settori competenti dell'ARS.
- I Funzionari del Settore Territorio ed Integrazione Socio-Sanitaria, responsabili di procedimenti amministrativi per le attività della Rete regionale.
- Il Responsabile del "Centro di riferimento per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche- CRRCPD", **Referente Clinico** della Rete, e/o suo delegato.
- Un Pediatra, referente clinico esperto in Cure Palliative e Terapia del dolore Pediatriche del CRRCPD dell'AQUM.

- Uno Psicologo, referente esperto in Cure Palliative e Terapia del dolore Pediatriche del CRRCPD dell'AOUM.
- Il Responsabile dell'Hospice Pediatrico.
- Il Referente Clinico del Coordinamento Regionale della Rete delle Cure Palliative Adulti.
- Il Referente Clinico del Coordinamento Regionale della Rete della Terapia del dolore (Responsabile del Centro HUB della Rete).
- I Responsabili delle Pediatrie, uno per ogni AST (centri Spoke della Rete), con competenze specialistiche in Cure Palliative e Terapia del dolore Pediatriche.
- Un Pediatra di Libera Scelta (PLS) per ogni AST, referente esperto in Cure Palliative e Terapia del dolore Pediatrico per le cure palliative di base, nominato dall'Ordine di appartenenza.
- Referenti esperti in Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, uno per ogni Ordine dei professionisti individuati dalla normativa di riferimento:
 - ✓ Un Referente regionale dell'Ordine degli Infermieri
 - ✓ Un Referente regionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali
 - ✓ Un Referente regionale dell'Ordine degli Psicologi
 - ✓ Un Referente regionale dell'Ordine dei Fisioterapisti
- Rappresentanti degli Enti del Terzo Settore Regionali che si occupano di Cure palliative e terapia del dolore pediatriche.

I **compiti** di tale Coordinamento sono:

- Coordinamento e promozione del processo di sviluppo della Rete nei setting a questi dedicati, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema, assicurando la coerenza tra la programmazione regionale e quella aziendale.
- Definizione di procedure operative in coerenza con la DGR 1435/2023.
- Monitoraggio dello stato di attuazione della Rete attraverso gli indicatori quali-quantitativi descritti nella DGR 1435/2023.
- Monitoraggio del sistema informativo regionale sulla terapia del dolore e sulle cure palliative pediatriche, (flusso Hospice, Flusso SIAD e flusso SDO).
- Definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza, anche in raccordo con le Reti di Cure Palliative e Terapia del dolore dedicate al paziente Adulto.
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza delle stesse.
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative e terapia del dolore pediatrico, coerentemente con quanto previsto dalla DGR 1435/2023, in sinergia con il Centro di riferimento regionale della Rete, con le associazioni scientifiche e le istituzioni universitarie regionali.
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative e terapia del dolore pediatrico.

I componenti del Coordinamento Regionale della RRCPTDp, in qualità di esperti della rete stessa, garantiscono il necessario raccordo con i Comitati Locali della Rete, al fine di

facilitare la realizzazione e l'implementazione delle azioni previste dalla programmazione regionale anche a livello locale.

In caso di particolari esigenze e/o criticità individuate dal Coordinamento Regionale, potranno essere istituiti specifici Gruppi di Lavoro composti da:

- Uno o più referenti del Coordinamento Regionale;
- Uno o più referenti del Comitato Locale;
- Ulteriori professionalità da integrare/coinvolgere in base a specifiche esigenze.

Tali Gruppi di Lavoro costituiscono uno strumento tecnico-scientifico che consente di svolgere determinate attività assegnate al Coordinamento Regionale e di esaminare approfonditamente argomenti specifici per il conseguimento degli obiettivi della rete stessa. La loro composizione varia in base alle esigenze e ai temi da approfondire, e sono guidati da un clinico selezionato all'interno del gruppo stesso, incaricato di promuovere e monitorare le attività. I documenti scientifici e le proposte di miglioramento dell'efficienza organizzativa da loro elaborati, vengono condivisi all'interno del Coordinamento Regionale della rete per valutarne la possibile pubblicazione.

COMITATO LOCALE DELLA RETE DELLE CP E TD PEDIATRICA (RCPTDp)

Il Comitato Locale della RCPTDp viene istituito all'interno di ciascuna Azienda Sanitaria Territoriale del SSR ed è responsabile degli aspetti organizzativi e gestionali per l'implementazione a livello locale delle attività della Rete, in coerenza con le indicazioni regionali.

Ogni AST istituisce, con apposito atto ed entro trenta giorni dalla costituzione del Coordinamento Regionale, il Comitato Locale della RCPTDp, che deve essere così **composto**:

- Il Direttore del Centro Spoke di riferimento aziendale per le cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, Referente clinico della Rete locale.
- Il Coordinatore Infermieristico del Centro Spoke.
- Un Referente della Direzione Socio Sanitaria Aziendale.
- Un Referente della Direzione Sanitaria Aziendale.
- Un Referente della Direzione delle Professioni Sanitarie.
- I Direttori delle Unità Operative di Pediatria dell'AST.
- Un Referente per le Cure Domiciliari/UCPDom, esperto in cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, per ogni Distretto Sanitario presente nel territorio di pertinenza dell'AST.
- Un Pediatra di Libera Scelta per ciascun Distretto Sanitario presente nel territorio di pertinenza dell'AST.
- Referenti esperti in Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, uno per ogni Ordine Provinciale dei professionisti individuati dalla normativa di riferimento:
 - ✓ Un Referente dell'Ordine degli Infermieri
 - ✓ Un Referente dell'Ordine degli Assistenti Sociali

- ✓ Un Referente dell'Ordine degli Psicologi
- ✓ Un Referente dell'Ordine dei Fisioterapisti
- Un rappresentante per ciascun Ente del Terzo Settore che a livello territoriale si occupa di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche.

Il Comitato garantisce la formazione continua del personale e opera attraverso lo sviluppo di regole e protocolli condivisi tra gli attori della Rete regionale, al fine di assicurarne l'unitarietà e l'appropriatezza dei percorsi.

Gli Enti del Sistema Sanitario Regionale sono tenuti a formalizzare e comunicare all'Agenzia Regionale Sanitaria qualsiasi modifica della composizione del proprio Comitato Locale.

I Compiti e Funzioni del Comitato Locale della RCPTDp sono:

- coordinare e integrare le Cure Palliative e la Terapia del Dolore pediatriche nei diversi setting assistenziali, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l'ADI/UCPDom, l'Assistenza Primaria e tra i vari professionisti sanitari;
- favorire la diffusione delle informazioni nell'ambito della Rete, monitorando le attività e verificando il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati definiti dagli specifici indicatori individuati dal Coordinamento regionale;
- definire un sistema di erogazione di CP e TD pediatriche per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza, favorendo l'integrazione dei servizi sanitari, sociali e spirituali;
- adottare sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati e di supporto agli operatori della Rete;
- redigere un report semestrale delle attività di audit da inviare alle Direzioni Socio Sanitaria e Sanitaria dell'Ente, che avrà il compito di condividerne i contenuti più rilevanti in seno al Coordinamento regionale;
- raccogliere e trasmettere i dati al sistema informativo;
- partecipare a iniziative di Ricerca.