REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi
GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 919 del 21/06/2021

Seduta Num. 29

Questo lunedì 21 **del mese di** giugno

dell' anno 2021 **si è riunita in** video conferenza

la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Schlein Elena Ethel	Vicepresidente
3) Calvano Paolo	Assessore
4) Colla Vincenzo	Assessore
5) Corsini Andrea	Assessore
6) Donini Raffaele	Assessore
7) Felicori Mauro	Assessore
8) Lori Barbara	Assessore
9) Mammi Alessio	Assessore
10) Priolo Irene	Assessore
11) Salomoni Paola	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore: Corsini Andrea

Proposta: GPG/2021/994 del 15/06/2021

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: ISTITUZIONE DEL CENTRO DI RIFERIMENTO SPECIALISTICO REGIONALE PER L'EROGAZIONE DI SERVIZI SPECIALISTICI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Maurizia Rolli

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamata la propria deliberazione n. 1898/2012 recante la "Rete delle cure palliative pediatriche della Regione Emilia-Romagna", la quale definisce l'articolazione di tale rete regionale, costituita dal nodo ospedale, dal nodo cure primarie e dal nodo hospice/centro regionale di riferimento, e al contempo stabilisce le caratteristiche e le funzioni di ciascun nodo, individuando l'hospice pediatrico quale centro residenziale di riferimento regionale;

Richiamata inoltre la propria deliberazione n. 2188/2017 con la quale sono stati disposti provvedimenti attuativi riguardo alla realizzazione dell'hospice pediatrico sopra richiamato, stipulando apposita convenzione con la Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli Onlus;

Vista e richiamata la propria deliberazione n. 857 del 31/5/2019, recante "Provvedimenti in ordine alla definizione dell'assetto della Rete delle Cure Palliative Pediatriche dell'Emilia-Romagna, in attuazione della L. n. 38/2010", con la quale si è approvato il documento di definizione dell'assetto e delle funzioni della Rete Regionale delle Cure Palliative Pediatriche (CPP);

Considerato che la deliberazione 857/19 approva il "Documento di Cure Palliative Pediatriche Regione Emilia-Romagna", all'interno del quale si definisce la struttura della rete regionale che prevede la definizione di 3 nodi (ospedale, territorio e hospice) e di due strutture funzionali: Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP) e Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP), con relativi compiti e collegamenti funzionali;

Considerato che la Rete CPP nasce per migliorare il livello e la qualità di cure palliative erogate e garantire un equo accesso alle cure a tutti i pazienti pediatrici, e per raggiungere tale obiettivo l'Assessorato Politiche per la Salute ha coinvolto i propri Servizi Ospedalieri e Territoriali, e ha rafforzato la collaborazione con la Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli Onlus, che ha messo a disposizione la propria ampia esperienza di gestione di hospice per adulti nell'area bolognese e ha offerto l'opportunità di realizzare l'hospice pediatrico regionale, che lavorerà in sinergia ed in integrazione con il nodo ospedale e il nodo territorio;

Preso atto che le tipologie di ricovero che saranno ammesse in hospice sono le seguenti:

- ricoveri intermedi ospedale-domicilio e/o domicilio-domicilio: ove necessario è una tipologia di ricovero che si richiede nel passaggio ospedale-domicilio per addestrare il caregiver quale ulteriore supporto rispetto quanto già effettuato in ospedale. È possibile attivare ricoveri di questo tipo anche nei casi in cui il bambino si trovi a domicilio e si renda necessaria la messa a punto della

terapia di gestione dei sintomi e di ulteriore addestramento del caregiver;

- ricoveri per periodi di sollievo: previsti per alleggerire il carico psicologico e assistenziale delle famiglie e per supportarle nella gestione di eventuali momenti critici al di fuori dei programmi di competenza del servizio territoriale;
- ricoveri di consulenza: per gestire situazioni critiche per dolore o altri sintomi difficilmente controllabili;
- ricoveri di fine vita: ove richiesto dalla famiglia, per accompagnare il paziente nelle fasi terminali della malattia e garantire un adeguato supporto anche psicologico al paziente ed ai suoi caregiver;

Considerato che, in attesa della realizzazione dell'hospice, la Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli Onlus ha messo a disposizione con apertura dalla primavera del 2021 - presso spazi dell'Azienda USL di Bologna - il Day Care, che eroga visite di cure palliative al fine di fornire valutazione sulla presa in carico e sulle terapie (in particolare quella del dolore) e garantisce il servizio di counselling;

Visto che, all'interno della rete regionale, il nodo hospice, che sarà realizzato dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli Onlus:

- rappresenta il Centro di Riferimento specialistico regionale per l'erogazione di servizi specialistici di CPP, è sede dell'UVMP di Bologna, e su richiesta partecipa anche alle UVMP di altre sedi fornendo supporto specialistico agli altri nodi della rete;
- eroga attività assistenziali in regime di ricovero, ambulatoriale e day service;
- organizza percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore per il bambino e la famiglia in funzione della progressione della malattia;
- organizza percorsi di riabilitazione fisica ed attività espressivo-sensoriali, come la comunicazione aumentativa, volte a migliorare la qualità della vita dei pazienti;
- offre consulenza specialistica in tema di CPP agli altri nodi della rete anche attraverso i contatti con altri centri di riferimento nazionali ed internazionali;
- offre consulenza psicologica al paziente e ai familiari, nonché agli operatori della rete;
- offre il servizio scolastico per i pazienti ricoverati nella struttura ed impossibilitati a frequentare le lezioni;
- offre un servizio di terapia ricreativa, finalizzata ad assistere la persona nello sviluppo delle proprie competenze, abilità e capacità relazionali necessarie per una soddisfacente vita quotidiana attraverso il lavoro in team con la famiglia del paziente;

- sarà sede di numero “verde” 24h/7g. Tale servizio si riferisce principalmente alla gestione dei problemi emergenti di pazienti che sono transitati attraverso il nodo hospice e si coordina con analoghi servizi organizzati nell’ambito della rete, con particolare riferimento al PUAP;
- svolge funzione di osservatorio e di attività di formazione e ricerca qualitativa ed osservazionale dedicata;

Preso atto che la deliberazione n. 857/19 sopra richiamata ha dato mandato alla Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare di costituire un Gruppo di lavoro regionale, al quale partecipa anche la Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli Onlus, che è stato formalizzato con determinazione n. 370/2020 con le seguenti principali attribuzioni di supporto verso l’Amministrazione regionale:

- governo della Rete di cui si tratta ed integrazione organizzativa e professionale di tutte le componenti e i professionisti coinvolti;
- identificazione aree prioritarie di intervento per la definizione di PDTA, procedure e protocolli;
- coordinamento gruppi multidisciplinari e multiprofessionali per la redazione di PDTA, procedure e protocolli regionali a garanzia di omogeneità ed equità di assistenza su tutto il territorio regionale, nonché monitoraggio degli stessi presso le Aziende Sanitarie;
- verifica di coerenza delle organizzazioni locali dei nodi della rete con le linee di indirizzo dettate dal presente provvedimento, e supporto delle Aziende Sanitarie nella caratterizzazione dell’interfaccia con l’UCPD;
- verifica del raggiungimento degli obiettivi definiti dal presente provvedimento anche attraverso l’utilizzo di strumenti informatici;
- redazione di una relazione annuale sul funzionamento della Rete sulla base degli esiti del monitoraggio della rete stessa;
- individuazione delle esigenze formative della Rete, tenendo conto dei livelli di responsabilità e delle specifiche attività dei nodi della rete allo scopo di favorire l’integrazione tra i professionisti;

Visto l’Accordo Stato-Regioni, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" del 25 marzo 2021, il cui obiettivo generale consiste nell'introduzione di un sistema di accreditamento della rete;

Considerato che l’Accordo sopra menzionato ha approvato il documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", e che le Regioni e Province autonome si sono impegnate ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento medesimo;

Visti e richiamati:

- la Legge Regionale 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporto di lavoro nella Regione Emilia-Romagna";
- il D.Lgs. n. 33 del 14 marzo 2013 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e ss.mm.ii.;
- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;
- la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del servizio sanitario regionale" e successive modifiche, e nello specifico l'art. 1 comma 2, lettera m) di tale norma che esprime il principio ispiratore di leale collaborazione con le altre Regioni e con lo Stato, attraverso la promozione delle opportune forme di coordinamento;
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 2416 del 29 dicembre 2008 "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera n. 450/2007";
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 468 del 10 aprile 2017, concernente "*Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna*" e le Circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017, relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni, predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1059 del 3 luglio 2018 "Approvazione degli incarichi dirigenziali rinnovati e conferiti nell'ambito delle Direzioni generali, Agenzie e Istituti e nomina del Responsabile della prevenzione della corruzione e della trasparenza (RPCT), del Responsabile dell'anagrafe per la stazione appaltante (RASA) e del Responsabile della protezione dei dati (DPO)", come prorogata da ultimo con la delibera 415/2021;
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 2018/2020 "Affidamento degli incarichi di Direttore generale della Giunta regionale, ai sensi dell'art. 43 della L.R. 43/2001 e ss.mm."
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 111 del 28 gennaio 2021 "Piano triennale di prevenzione della corruzione e della trasparenza. Anni 2021-2023";

Richiamata infine la determina dirigenziale n. 12976 del 24 luglio 2020 recante ad oggetto "Conferimento di incarichi

dirigenziali nell'ambito della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare";

Dato atto che il Responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

D E L I B E R A

1. di stabilire che all'interno della rete regionale per le Cure Palliative Pediatriche (CPP), il nodo hospice, che sarà realizzato dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli Onlus, rappresenta il Centro di Riferimento specialistico regionale per l'erogazione di servizi specialistici di CPP. Tale Centro è sede dell'UVMP di Bologna, su richiesta partecipa alle UVMP di altre sedi fornendo supporto specialistico agli altri nodi della rete, ed eroga attività assistenziali così come definito dal "Documento di Cure Palliative Pediatriche Regione Emilia-Romagna", ed opera in sinergia con l'Assessorato alle Politiche per la Salute, sede del Coordinamento organizzativo della rete regionale per le CPP;
2. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Maurizia Rolli, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2021/994

IN FEDE

Maurizia Rolli

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2021/994

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

OMISSIS

L'assessore Segretario

Corsini Andrea

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi