

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 30 gennaio 2023, n. 46

**Istituzione Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative. Recepimento Accordi Stato - Regioni "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38" (Rep. Atti n. 119 CSR del 27 luglio 2020) e "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38"**

L'Assessore alla Sanità, Benessere Animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid -19, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile P.O. Programmazione attività sanitaria-Integrazione Ospedale Territorio e dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale-Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR e confermata dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

- il d.lgs. n.502/1992 s.m.i., che, all'art.2, co.1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative e amministrative in materia di assistenza sanitaria e ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali; mentre, al comma 2, prevede che spettano alle regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute e dei criteri di finanziamento delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere, le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle predette unità sanitarie locali ed aziende, anche in relazione al controllo di gestione e alla valutazione della qualità delle prestazioni sanitarie;
- il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43, recante "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";
- la Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto l'attivazione delle reti delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e, in tale quadro, la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento con un coordinamento a livello regionale ed uno a livello locale, nonché l'integrazione sanitaria e sociosanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), di approvazione del documento "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", che prevede una regia centralizzata a livello regionale e una struttura di coordinamento a livello locale, al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e di pari qualità sul territorio nazionale;
- il d.lgs. 23 giugno 2011, nr. 118, come integrato dal d.lgs. 10 agosto 2014 nr. 126 "Disposizioni integrative e correttive del D.Lgs 118/2011", recante disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della L. 42/2009;
- l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR) di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, attuata con la deliberazione di Giunta regionale n. 917/2015 ad oggetto: "Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ad alle terapie del dolore". Approvazione Linee Guida regionali per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Puglia, in attuazione dell'Atto d'Intesa sottoscritto in Conferenza Stato - Regioni (Rep. n. 151/2012)";
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle

- cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore, nonché i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;
- il decreto ministeriale n.70 del 2015 con cui è stato definito il “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera”, acquisita l’intesa in sede di Conferenza Stato – Regioni (Rep. Atti n.198/CSR del 13 gennaio 2015), improntato al principio della valorizzazione delle reti integrate ospedale - territorio sia rispetto alle reti tempo dipendenti sia alle reti funzionali che operano in ambiti complessi e, in particolare, l’allegato 1, punto 10 “Continuità ospedale-territorio” laddove prevede la riorganizzazione della rete per garantire la continuità assistenziale, assicurando meccanismi organizzativi quali le dimissioni protette e la presa in carico post – ricovero attraverso lo sviluppo dell’assistenza domiciliare palliativa specialistica e il completamento dell’attivazione degli hospice;
  - l’Intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all’accreditamento delle strutture sanitarie (Rep. Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l’adozione, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento, e per la prima volta tratta, nell’Allegato sub A, di un programma per l’accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 “Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico”;
  - l’Accordo Stato – Regioni del 15 settembre 2016 (Rep. n. 160) concernente il Piano Nazionale della Cronicità;
  - il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 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”, e in particolare:
    - l’articolo 21 che assicura l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociosanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, nonché la stesura di un piano di assistenza individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
    - l’articolo 23 che garantisce, nell’ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci al fine della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
    - l’articolo 31 che, nell’ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, l’assistenza sociosanitaria residenziale nei centri di cure palliative specialistiche – hospice o nell’ambito dell’assistenza territoriale anche quando operanti all’interno di una struttura ospedaliera;
    - l’articolo 38 che include, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative;
  - la deliberazione di Giunta regionale n. 129 del 26/01/2018 recante: Programma Operativo 2016-2018. Piano delle azioni avviate nel biennio 2016-2017 e delle misure da attuare nel 2018;
  - il Regolamento regionale 21 gennaio 2019, n.7 recante: “Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza”, pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 9 del 25/01/2019, con integrazioni pubblicate sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n.18 del 14/02/2019;
  - il decreto del Ministro della salute 12 marzo 2019 recante “Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell’assistenza sanitaria”;
  - l’Accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante “Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale” (Rep. Atti n. 59/CSR) e, in particolare, il punto 1.6.4 laddove prevede che, a garanzia della continuità delle cure tra i diversi professionisti intra ed extra ospedalieri nei PDTA dei pazienti oncologici, siano coinvolte le reti locali di cure palliative che operano attraverso percorsi assistenziali integrati a livello domiciliare,

residenziale, in regime di ricovero ordinario per acuti e di assistenza specialistica ambulatoriale, con team interdisciplinari dedicati e formati;

- il Regolamento regionale 22 novembre 2019, n.23 recante: “Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n.70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017”, parzialmente modificato dal Regolamento regionale n.14 del 2020, pubblicato sul Bollettino ufficiale della Regione Puglia del 24 agosto 2020, in attuazione del Decreto Legge n. 34 del 2020;
- il Patto per la Salute 2019-2021, approvato con l’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 18 dicembre 2019;
- la deliberazione di Giunta regionale n.333 del 10 marzo 2020 di approvazione del documento ad oggetto: “La riorganizzazione della rete di assistenza territoriale della Regione Puglia”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 375 del 19 marzo 2020 di approvazione del Regolamento regionale “Modifiche al Regolamento regionale n.7/2019 (Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza)”;
- il decreto-legge n. 34 del 19 maggio 2020 “Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all’economia, nonché di politiche sociali connesse all’emergenza epidemiologica da COVID-19” convertito con modificazioni dalla legge 17 luglio 2020, n.77;
- l’Accordo Stato-Regioni 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” del 09 luglio 2020 (Rep. Atti n. 103/CSR), recepito con deliberazione di Giunta regionale 1868/2022;
- l’Accordo Stato-Regioni sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38” del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR), recepito con deliberazione di Giunta regionale n. 1868/2022;
- l’Accordo Stato-Regioni sul documento ad oggetto: “Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38” (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 luglio 2020);
- l’Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021) sul documento: “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38”;
- il D.L. del 31 maggio 2021, n. 77, convertito con modificazioni dalla L. 29 luglio 2021, n.108, avente ad oggetto “Governance del Piano Nazionale di ripresa e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure”;
- il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), approvato dal Consiglio dell’Unione Europea il 6 luglio 2021 (10160/21);
- il decreto del Ministro dell’economia e delle finanze 15 luglio 2021 con cui sono stati individuati per ciascuno degli investimenti del Piano nazionale per gli investimenti complementari (PNC) di competenza del Ministero della salute, attraverso le schede di progetto, gli obiettivi iniziali, intermedi e finali, nonché le relative modalità di monitoraggio;
- il decreto del Ministro dell’economia e delle finanze 6 agosto 2021, recante «Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l’attuazione degli interventi del piano Nazionale di Riprese e Resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione»;
- la deliberazione della Giunta regionale n.1466 del 15 settembre 2021 recante l’approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata “Agenda di Genere”;
- il decreto del Ministro dell’economia e delle finanze 23 novembre 2021 recante modifiche alla Tabella A del decreto del Ministro dell’economia e delle finanze del 6 agosto 2021 di assegnazione delle risorse finanziarie previste per l’attuazione degli interventi del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione;
- il decreto del Ministro della salute 20 gennaio 2022 recante la ripartizione delle risorse alle Regioni e alle Province Autonome di Trento e di Bolzano per i progetti del Piano nazionale di Ripresa e resilienza e del Piano per gli Investimenti Complementari;
- la deliberazione della Giunta regionale n.134 del 15/02/2022 ad oggetto: “Adozione del Piano di

- Potenziamento e Riorganizzazione della Rete Assistenziale Territoriale (ai sensi dell'art.1 decreto-legge 19 maggio 2020 n.34, conversione legge n.77 del 17 luglio 2020) - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – (PNRR). Indicazioni per la Programmazione degli investimenti a valere sulla missione 6;
- la deliberazione della Giunta regionale n.302 del 07 marzo 2022 recante: “Valutazione di Impatto di Genere. Sistema di Gestione e di monitoraggio”;
  - la deliberazione della Giunta regionale n.688 del 11/05/2022 ad oggetto: “Approvazione Rete Assistenziale Territoriale in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – D.M. 20 gennaio 2022 e della Deliberazione di Giunta Regionale n.134 del 15/02/2022”;
  - il decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze 23 maggio 2022, n. 77 ad oggetto: “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”;
  - la deliberazione della Giunta regionale n.763 del 26/05/2022 ad oggetto: “DGR 688/2022. PNRR Missione 6 “Salute”. Sottoscrizione del Contratto Interistituzionale di Sviluppo. Autorizzazione”;
  - l’Accordo Stato – Regioni (Rep. Atti n. 256/CSR del 7 dicembre 2022) recante “*Parere, ai sensi dell’articolo 2, comma 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sullo schema di decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, recante riparto delle risorse per il potenziamento dell’assistenza territoriale, ai sensi dell’art. 1, comma 274, della legge n.234 del 2021. PNRR*”;
  - la deliberazione della Giunta regionale n.1868 del 14 dicembre 2022 ad oggetto: “*Approvazione schema di Regolamento regionale avente ad oggetto: “Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022”*”;
  - la legge 29 dicembre 2022, n. 197 “*Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025*”.

CONSIDERATO che

- è necessario procedere a un Piano di sviluppo della Rete regionale di Cure Palliative, in aderenza all’Accordo CSR n.118/2020 “*Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38*” del 27 luglio 2020, e in attuazione delle previsioni contenute nel DM 77/2022 e nella precitata deliberazione di Giunta regionale n.1868/2022 di attuazione dello stesso DM 77/22 e con la quale è stato recepito l’Accordo Stato-Regioni n.118/2020;
- l’obiettivo generale dell’Accordo Stato-Regioni n.118/2020, consiste nell’introduzione di un sistema di accreditamento della rete, quale presupposto per il governo clinico dei percorsi di cura e assistenza attraverso un’organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile e sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli del malato e della sua famiglia, a garanzia dell’equità e dell’uniformità di accesso alle cure palliative e della continuità dell’assistenza;
- la qualità nell’erogazione delle cure palliative può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati di integrazione tra i diversi setting assistenziali e professionali che entrano nel percorso di cura e l’accesso unitario nella rete ha dimostrato, nelle esperienze nazionali ed internazionali, di essere in grado di ottenere miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver, progressi nell’efficacia e nell’efficienza dei servizi di cure palliative prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili ed inappropriati;
- l’accreditamento della rete costituisce una modalità innovativa capace di migliorare l’erogazione dei servizi, rispondere ai bisogni di salute emergente, affiancando al tradizionale paradigma clinico l’approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti;
- i requisiti indicati nell’Accordo Stato-Regioni n.118/2020 fanno riferimento alle funzioni di governo della rete e delle diverse strutture che lo compongono, e integrano quanto previsto per le singole strutture dalla citata Intesa del 25 luglio 2012, nel rispetto delle prerogative regionali sull’organizzazione dei servizi;

- al fine di procedere a un Piano di sviluppo della Rete regionale di Cure Palliative, in aderenza all'Accordo CSR n.118/2020, è necessario, in via prioritaria, aggiornare la precitata deliberazione di Giunta regionale n. 917/2015 con la quale la Regione aveva approvato le "Linee Guida regionali per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Puglia, in attuazione dell' Atto d'Intesa sottoscritto in Conferenza Stato - Regioni (Rep. n. 151/2012)".

**CONSIDERATO altresì che:**

- il DM 77/2022 definisce lo standard cui uniformarsi per lo sviluppo delle cure palliative e prevede che i servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 119/CSR e Rep. Atti n. 118/CSR) e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021;
- lo schema di Regolamento approvato con la deliberazione della Giunta regionale n.1868/2022 prevede che con deliberazione di Giunta regionale sarà definito il modello organizzativo e di funzionamento della Rete regionale delle cure palliative dell'adulto e pediatriche;
- la legge di bilancio 2023 (legge 29/12/2022 n.197) che all'art. 1, comma 83, prevede: *"All'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, dopo il comma 4 è inserito il seguente: «4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell'attuazione del piano è affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato»".*

**TENUTO CONTO CHE:**

- L'Accordo del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) recante *"Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore"* prevede una regia centralizzata a livello regionale, formata da una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete al livello regionale, e da una struttura di coordinamento a livello locale/aziendale, richiamato dagli accordi Stato Regioni Cure palliative e Terapie del Dolore. L'accordo nello specifico prevede che, per il reale sviluppo delle cure palliative sia indispensabile l'istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della rete.
- Le strutture attivate nei due livelli istituzionali dovranno assolvere alle seguenti funzioni:
  - a) Strutture regionali:
    - coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
    - monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
    - sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
    - definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
    - definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art. 2, comma 1;

- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della legge n. 38/2010;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

b) Strutture aziendali:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto sarà stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art. 2, comma 1;
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

Si ritiene opportuno, con il presente provvedimento, istituire il "Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative" e rinviare a successivo provvedimento programmatico l'istituzione della struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete, in attuazione del citato Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n.239/CSR) nonché gli ulteriori provvedimenti necessari all'accreditamento dei vari percorsi assistenziali.

Il "Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative" dovrà essere così composto:

1. dirigenti delle Sezioni/Servizi del "Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale";
2. direttore Area Epidemiologia e Care Intelligence di A.Re.S.S. Puglia;
3. direttore Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema-CRSS di A.Re.S.S. Puglia;
4. rappresentanti delle Società scientifiche di settore;
5. direttori/responsabili delle reti locali ed eventuali altri componenti operanti nelle reti di cure palliative;
6. referenti delle Aziende ed Enti del Servizio Sanitario Regionale;
7. responsabile Coordinamento Malattie Rare.

Il tavolo tecnico deve garantire un approccio multidisciplinare e specifico sulle diverse tematiche che ruotano intorno alle cure palliative. Potrà inoltre avvalersi della consulenza di ulteriori esperti di comprovata esperienza nell'ambito dei temi di volta in volta trattati nonché di altri specialisti non espressamente individuati e coinvolti nelle cure palliative degli adulti e pediatriche.

Il tavolo tecnico è coordinato dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale.

Ai lavori del tavolo possono prendere parte anche i rappresentanti di Associazioni operanti nel settore in questione e, in particolare, dei pazienti.

I componenti del citato tavolo tecnico sono nominati con determinazione dirigenziale del Direttore del Dipartimento "Promozione della Salute e del Benessere Animale" e la partecipazione ai lavori è a titolo gratuito.

Infine, il Tavolo tecnico dovrà definire l'aggiornamento della Rete, al fine di garantire lo sviluppo e il

potenziamento delle cure palliative in ambito ospedaliero e territoriale, in coerenza con le disposizioni nazionali vigenti in materia.

### GARANZIE DI RISERVATEZZA

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D. Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., e ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE.

#### Valutazione di impatto di genere

La presente deliberazione è stata sottoposta a Valutazione di impatto di genere ai sensi della D.G.R. n. 302 del 07/03/2022.

L'impatto di genere stimato è:

diretto

indiretto

neutro

### COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. n.118/2011 e ss.mm.ii.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

L'Assessore alla Sanità, Benessere Animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid -19, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate e motivate, ai sensi della L.R. 7/1997, art. 4, comma 4, lettera a), propone alla Giunta Regionale:

1. di istituire il "Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative" che dovrà essere così composto:
  - a) dirigenti delle Sezioni/Servizi del "Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale";
  - b) direttore Area Epidemiologia e Care Intelligence di A.Re.S.S. Puglia;
  - c) direttore Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema-CRSS di A.Re.S.S. Puglia;
  - d) rappresentanti delle Società scientifiche di settore;
  - e) direttori/Responsabili delle reti locali ed eventuali altri componenti operanti nelle reti di cure palliative;
  - f) referenti delle Aziende ed Enti del Servizio Sanitario Regionale;
  - g) responsabile Coordinamento Malattie Rare;

Il tavolo tecnico deve garantire un approccio multidisciplinare e specifico sulle diverse tematiche che ruotano intorno alle cure palliative. Potrà inoltre avvalersi della consulenza di ulteriori esperti di comprovata esperienza nell'ambito dei temi di volta in volta trattati. Il tavolo tecnico è coordinato dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale. Ai lavori del tavolo possono prendere parte anche i rappresentanti di Associazioni operanti nel settore in questione e, in particolare, dei pazienti;

2. di stabilire che i componenti del citato tavolo tecnico sono nominati con determinazione dirigenziale

del Direttore del Dipartimento “Promozione della Salute e del Benessere Animale” e la partecipazione ai lavori è a titolo gratuito;

3. di rinviare a successivo provvedimento programmatico l’istituzione di una struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete, per il reale sviluppo delle cure palliative dell’adulto e pediatriche in coerenza con l’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n.239/CSR), e, rispettivamente, con gli Accordi Stato-Regioni CSR n.118/2020 del 27 luglio 2020 e CSR n.30 del 25 marzo 2021;

4. di recepire gli Accordi Stato – Regioni sul documento ad oggetto: “*Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38*” (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 luglio 2020) e l’Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021) sul documento: “*Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38*”, parti integranti e sostanziali del presente provvedimento;

5. di stabilire che con successivo provvedimento di Giunta regionale si provvederà all’aggiornamento della Rete assistenziale, al fine di garantire lo sviluppo e il potenziamento delle cure palliative in ambito ospedaliero e territoriale, per pazienti adulti e pediatriche, in coerenza con le disposizioni nazionali vigenti in materia;

6. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell’Offerta ai Direttori Generali delle Aziende ed Enti del Servizio sanitario regionale, alle Organizzazioni datoriali dell’ospedale privata nonché alle Società Scientifiche di settore;

7. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale ed europea e che il presente provvedimento, predisposto ai fini dell’adozione dell’atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

La Responsabile P.O.: **Isabella CAVALLO**

La Dirigente del Servizio: **Antonella CAROLI**

Il Dirigente della Sezione: **Mauro NICASTRO**

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere osservazioni sulla proposta di deliberazione ai sensi del combinato disposto degli articoli 18 e 20 del DPGR n.22/2021.

Il Direttore di Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale: **Vito MONTANARO**

L’Assessore alla Sanità, Benessere Animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid-19: **Rocco PALESE**

#### LA GIUNTA REGIONALE

- Udata la relazione e la conseguente proposta dell’Assessore;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dalla Responsabile P.O. Programmazione attività sanitaria – integrazione Ospedale Territorio, dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell’Assistenza Territoriale, Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell’Offerta;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

**DELIBERA**

1. di istituire il “Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative” che dovrà essere così composto:
  - a) dirigenti delle Sezioni/Servizi del “Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale”;
  - b) direttore Area Epidemiologia e Care Intelligence di A.Re.S.S. Puglia;
  - c) direttore Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema-CRSS di A.Re.S.S. Puglia;
  - d) rappresentanti delle Società scientifiche di settore;
  - e) direttori/Responsabili delle reti locali ed eventuali altri componenti operanti nelle reti di cure palliative;
  - f) referenti delle Aziende ed Enti del Servizio Sanitario Regionale;
  - g) responsabile Coordinamento Malattie Rare;

Il tavolo tecnico deve garantire un approccio multidisciplinare e specifico sulle diverse tematiche che ruotano intorno alle cure palliative. Potrà inoltre avvalersi della consulenza di ulteriori esperti di comprovata esperienza nell’ambito dei temi di volta in volta trattati. Il tavolo tecnico è coordinato dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale. Ai lavori del tavolo possono prendere parte anche i rappresentanti di Associazioni operanti nel settore in questione e, in particolare, dei pazienti;

2. di stabilire che i componenti del citato tavolo tecnico sono nominati con determinazione dirigenziale del Direttore del Dipartimento “Promozione della Salute e del Benessere Animale” e la partecipazione ai lavori è a titolo gratuito;
3. di rinviare a successivo provvedimento programmatico l’istituzione di una struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete, per il reale sviluppo delle cure palliative dell’adulto e pediatriche in coerenza con l’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n.239/CSR), e, rispettivamente, con gli Accordi Stato-Regioni CSR n.118/2020 del 27 luglio 2020 e CSR n.30 del 25 marzo 2021;
4. di recepire gli Accordi Stato – Regioni sul documento ad oggetto: “*Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38*” (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 luglio 2020) e l’Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021) sul documento: “*Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38*”, parti integranti e sostanziali del presente provvedimento;
5. di stabilire che con successivo provvedimento di Giunta regionale si provvederà all’aggiornamento della Rete assistenziale, al fine di garantire lo sviluppo e il potenziamento delle cure palliative in ambito ospedaliero e territoriale, per pazienti adulti e pediatrici, in coerenza con le disposizioni nazionali vigenti in materia;
6. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell’Offerta ai Direttori Generali delle Aziende ed Enti del Servizio sanitario regionale, alle Organizzazioni datoriali dell’ospitalità privata nonché alle Società Scientifiche di settore;
7. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

**Il Segretario della Giunta**

ANNA LOBOSCO

**Il Presidente della Giunta**

RAFFAELE PIEMONTESE



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore"

Rep. Atti n. *119/CSR del 27 luglio 2020*

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

Nella odierna seduta del 27 luglio 2020

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 197, n. 281, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, il quale disciplina, tra l'altro, agli articoli da 8-bis a 8-quater, il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto tra l'altro l'attivazione delle reti della terapia del dolore al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, ed ha inserito una serie di disposizioni volte a rafforzare la terapia del dolore sia in ambito ospedaliero che territoriale;

VISTO l'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR), con il quale sono state approvate le "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", le quali prevedono l'attivazione di due livelli istituzionali nella rete di terapia del dolore a livello regionale e aziendale, stabilendo che la struttura regionale svolga compiti di coordinamento, promozione, indirizzo e monitoraggio di attuazione della rete per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico assistenza nell'ambito della rete, mentre spetti alle strutture aziendali, tra l'altro, l'attivazione del sistema di erogazione di terapia del dolore basato sull'interazione di tutti i nodi della rete (centri hub, centri spoke e ambulatori di medicina generale);

VISTA l'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR), sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalita' organizzative necessarie per l'accREDITAMENTO delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unita' di cure palliative e della terapia del dolore;

VISTO l'Accordo Stato Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR), con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti ed i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti;

*6*



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

VISTO il decreto del Ministro della salute 2 aprile 2015, n. 70 “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera” improntato al principio della valorizzazione delle reti integrate ospedale-territorio sia rispetto alle reti tempo dipendenti sia alle reti funzionali che operano in ambiti complessi e in particolare il punto 3.1 il quale indica i bacini di utenza delle strutture ospedaliere per la terapia del dolore e al punto 8.1 che prevede la realizzazione della rete di terapia del dolore nell’ambito delle reti che integrano l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 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”, ed in particolare l’articolo 38 che include, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche la terapia del dolore, e l’allegato 4 relativo all’assistenza specialistica ambulatoriale, con le relative attività ambulatoriali di pertinenza alla terapia del dolore;

VISTO inoltre l’articolo 21 del medesimo decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, che prevede la definizione, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, di percorsi assistenziali integrati, che al comma 2 prevede che il Servizio sanitario nazionale garantisce l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, e che le regioni e le province autonome organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio dei percorsi di cura nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale;

VISTA l’Intesa Stato Regioni del 19 febbraio 2015 (Rep. atti n. 32/CSR), in materia di adempimenti relativi all’accreditamento delle strutture sanitarie, la quale indica le modalità ed i termini temporali per l’adozione, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento per ciascuna delle predette reti, e per la prima volta tratta nell’allegato sub A di un programma per l’accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 “Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico”;

VISTO l’Accordo Stato Regioni del 17 aprile 2019 (Rep. atti n. 59/CSR), sul documento recante “Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale”, in particolare il punto 1.6.5 “Rete di terapia del dolore” che sottolinea l’importanza della valutazione del dolore attraverso strumenti validati;

CONSIDERATO che l’obiettivo generale del presente accordo consiste nell’introduzione di un sistema di accreditamento della rete di terapia del dolore, quale presupposto per la gestione dei percorsi assistenziali delle persone con dolore cronico attraverso un’organizzazione integrata ospedale-territorio in grado di garantire la necessaria continuità delle cure e la corretta gestione del trattamento terapeutico;

TENUTO CONTO che i requisiti indicati nel documento allegato, parte integrante del presente atto, fanno riferimento alle funzioni di governo della rete e delle diverse strutture che lo compongono ed integrano quanto previsto per le singole strutture dalla sopra citata Intesa del 25 luglio 2012;





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

VISTA la nota del 7 aprile 2020, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la proposta di accordo in epigrafe, tempestivamente diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza alle Regioni ed alle Province autonome;

VISTA la nota del 19 giugno 2020, con la quale il Coordinamento della Commissione salute, Regione Piemonte, ha trasmesso un documento di proposte emendative sul testo, tempestivamente diramato dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza al Ministero della salute;

VISTA la nota dell'8 luglio 2020, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la nuova versione del testo dell'accordo, riformulato secondo le richieste delle Regioni, tempestivamente diramato dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza alle Regioni ed alle Province autonome;

ACQUISITO nel corso della seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano;

#### SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e di Bolzano, sul documento recante "Accreditamento delle reti di terapia del dolore" nei seguenti termini:

#### SI CONVIENE

1. Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire formalmente il presente Accordo entro dodici mesi dalla data di approvazione dello stesso, inserendo i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di terapia del dolore, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Contestualmente si impegnano ad avviare le procedure per l'accREDITAMENTO delle reti locali di terapia del dolore nel territorio di competenza.
2. Le stesse Regioni si impegnano ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento di cui all'Allegato 1, parte integrante del presente atto.
3. Dall'attuazione del presente Accordo non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

IL SEGRETARIO  
Cons. Elisa Grande



IL PRESIDENTE  
On. Francesco Boccia

Au. 1

## Proposta di accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi dell'articolo 5, comma 3, della legge 15 marzo 2010, n. 38

### Premessa

Il dolore è un'esperienza ubiquitaria ed universale dell'essere umano, frequente causa di disabilità e del peggioramento della qualità della vita di molte persone che soffrono.

E' dimostrato che le conseguenze economiche individuali, familiari e sociali del dolore ricorrente, persistente o cronico, diventano sempre più significative, anche in considerazione dell'invecchiamento progressivo della popolazione.

Per questi malati, ancora oggi, le cure vengono spesso erogate in modo frammentato e non adeguatamente coordinato, con ripetute ospedalizzazioni che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.

Si sottolinea che la definizione "Terapia del Dolore" non identifica la semplice erogazione di cure, bensì una disciplina specialistica al cui interno si individuano percorsi di diagnosi, di terapia, di riabilitazione e di gestione specifici della persona affetta da dolore acuto persistente, ricorrente o cronico. **In particolare, la terapia del dolore non va intesa come mera esecuzione dei trattamenti bensì come "Medicina e terapia del dolore", valorizzando pertanto le diverse fasi, tra loro complementari, di diagnosi e terapia.**

Il Welfare State, e i servizi sanitari in particolare, si confrontano quindi con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative che causano dolore persistente, ricorrente o cronico in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

Lo sviluppo delle Reti di Terapia del Dolore (RTD) è previsto dalla legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e dai successivi provvedimenti attuativi, nonché dal dPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" e dal DM 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera".

Nel promuovere il completamento delle Reti di Terapia del Dolore la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento che prevede il coordinamento delle reti sia a livello regionale che locale, l'integrazione sanitaria e sociosanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale, senza dimenticare l'attivazione di nuovi percorsi formativi.

La cura del dolore, la gestione del paziente sofferente e il suo reinserimento in una vita attiva, la continuità delle cure, garantite a persone malate di ogni età, in una prospettiva di integrazione e complementarietà rispetto alle opportunità terapeutiche di altre discipline (fisioterapia, reumatologia, neurochirurgia, ortopedia, ecc.) che prevedano la stretta collaborazione tra Anestesisti-specialisti in Terapia del Dolore e Medici di Medicina Generale richiedono:

6



- la specifica caratterizzazione delle metodiche analgiche e quindi dei percorsi di cura o PDTA (percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali) che tengano in considerazione i diversi setting di diagnosi e trattamento;
- l'adozione di criteri per l'accreditamento delle reti di cura e di assistenza orientati alla valutazione multidimensionale del bisogno, alla presa in carico integrata, alla valutazione dei risultati;
- il potenziamento della formazione specifica all'interno della disciplina di "Anestesia e Rianimazione, Terapia Intensiva e Terapia del Dolore", e la previsione di programmi per lo sviluppo di percorsi formativi capaci di preparare i discenti allo specifico ruolo di "Terapisti del Dolore" e quindi di governare la crescente complessità clinica-terapeutica, relazionale e organizzativa.

La Rete di Terapia del Dolore (RTD) è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità, e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.

Le Reti di Terapia del Dolore operano attraverso tre setting di cura:

- a livello ospedaliero, dove sono attivi i primi due setting di cura classificati come Centri di diversa complessità denominati "Hub e Spoke";
- **a livello ambulatoriale, domiciliare e residenziale anche attraverso le forme di aggregazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale in rapporto funzionale con i centri Spoke;**
- Se consideriamo il rapporto tra costi e benefici nella Terapia del Dolore, come è stato dimostrato in alcune sindromi dolorose e per alcuni trattamenti, si è rilevata in alcune patologie una significativa riduzione dei costi, attraverso una riduzione del numero e della complessità degli interventi e della durata dei ricoveri ripetuti.

Questi importanti risultati coincidono con quanto si riscontra nella pratica quotidiana ipotizzando un profondo cambiamento nell'organizzazione e nella erogazione delle cure ai pazienti con dolore.

L'identificazione di fattori, criteri e indicatori qualifica il sistema di cura, affiancando al paradigma clinico un approccio valutativo sistemico, dalla malattia alla complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti.

In questo contesto, la visione globale del malato e della sindrome di dolore, l'attenzione al controllo e della qualità della vita, l'appropriatezza e la proporzionalità degli interventi, e il coordinamento strutturato della Rete della Terapia del Dolore costituiscono elementi chiave per lo sviluppo di una progettualità orientata all'accreditamento che non intende sostituire quanto piuttosto integrare le procedure di autorizzazione e accreditamento istituzionali, già previste dai sistemi regionali e nazionali.

Tale contesto dovrebbe essere reso più agile da un miglioramento e consolidamento, a livello regionale e territoriale, dei sistemi di monitoraggio dell'erogazione delle prestazioni e degli indicatori di attività, che attestino il pieno raggiungimento dei requisiti minimi delle strutture dedicate alla terapia del dolore ai sensi della normativa vigente.



## **Razionale – quadro di sintesi**

### **Il bisogno di terapia del dolore**

In base a valutazioni epidemiologiche di recenti studi internazionali e nazionali, allo stato attuale si valuta che la **prevalenza** nella popolazione italiana di persone affette da **dolore cronico severo** (inteso come dolore di intensità uguale o superiore a 7 in una scala numerica da 0 “assente” a 10 “di massima intensità”) sia ogni anno compreso fra gli **800.000** ed il **milione** di residenti. I dati aumentano ad almeno il doppio se si comprendono anche coloro che lamentano la presenza di dolore cronico “**moderato**” (di intensità compresa fra 4 e 6). Questa popolazione rappresenta l’**“utenza potenziale”** della rete nazionale di terapia del dolore.

Una stima “proxy” tratta dalla letteratura e dall’esperienza sul campo, relativa ai pazienti affetti da “**Dolore Malattia**”, li valuta al **3%** di tutta la popolazione affetta da “**Dolore cronico severo**”, quindi tra i **24.000** ed i **30.000** ogni anno. Questo dato va molto probabilmente ulteriormente incrementato in quanto anche tra i malati affetti da dolore cronico di intensità moderata, si sviluppano le complessità tipiche del “Dolore Malattia” a causa del perdurare nel tempo, ad esempio per anni, della sindrome algica (2 - 3).

### **Approccio “patient centred”**

È necessario sviluppare un’organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente e del quadro clinico, che sia flessibile, sempre pronta ad adattarsi alle possibili evoluzioni della malattia e del dolore e delle disabilità correlate.

### **Una Rete per garantire la diversa complessità e continuità delle cure**

La qualità nell’erogazione della terapia del dolore può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati d’interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, per assicurare che vengano soddisfatti i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

### **L’accesso alla Rete di Terapia del dolore (RTD)**

L’accesso alla terapia del dolore ha dimostrato in maniera evidente il recupero delle attività della vita quotidiana, compreso l’attività lavorativa e naturalmente il miglioramento della qualità della vita.

Favorire l’accesso alla RTD porterebbe progressi anche nell’efficacia e nell’efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati.

A fronte di una legislazione italiana tra le più innovative in Europa, è necessario tener conto che l’equità, l’appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita per i malati non vengono ovunque garantite con il rischio di generare nel Paese disparità e ritardi.

### **Lo sviluppo della Rete Regionale (RRTD) di Terapia del Dolore - Quale modello?**

È necessario ideare e adottare modelli erogativi di diagnosi e cura innovativi, che sappiano portare miglioramenti nell’erogazione dei servizi sanitari per rispondere ai bisogni di salute emergenti. Il modello delle RRTD che si intende sviluppare prevede l’identificazione di fattori che qualifichino il sistema di diagnosi e cura affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico del dolore e della malattia, ma anche della complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti nella logica del miglioramento continuo.



E' stato preso come riferimento il modello di certificazione delle reti specialistiche prodotto di un progetto condotto dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) "Sviluppo di modelli di reti cliniche specialistiche (rete geografica, rete socio-sanitaria, rete infrastrutturale e delle tecnologie, rete IT) ed individuazione e sperimentazione di modelli di certificazione delle cure per disciplina specialistica", ai sensi del già citato DM 2 aprile 2015, n. 70 laddove il Regolamento prevede che "All'interno del disegno globale della rete ospedaliera è necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale"(Allegato 1, punto 8.1.1.). Un modello di lettura delle organizzazioni funzionali complesse specifico finalizzato a definire e validare modelli reticolari di assistenza e garantire le premesse per azioni di valutazione e promozione del miglioramento continuo della qualità e della sicurezza delle cure.

Nel progetto, per la definizione del "Modello di Analisi e Valutazione delle Reti Specialistiche Regionali" è stato preso in considerazione il bagaglio di nozioni sviluppate per percorsi di accreditamento istituzionale di specifiche strutture assistenziali (strutture ospedaliere, strutture territoriali, strutture ambulatoriali ecc.) integrandole con ulteriori criteri in grado di cogliere le molteplici sfaccettature della specifica tipologia di organizzazione (Rete). Si è fatto riferimento al modello di analisi e sviluppo delle organizzazioni sanitarie offerto da Roberto Vaccani (2012), per sviluppare e orientare il "Modello di Analisi e Valutazione delle Reti Specialistiche Regionali" verso la misurazione degli esiti legati all'efficacia e all'efficienza dell'unità funzionale nel suo complesso (Rete di specialità), cercando di cogliere gli elementi di qualità sia legati agli elementi strutturali sia a quelli organizzativi.

### **I principi del modello**

Un modello adeguato di *clinical governance* deve essere:

- Universale
- Centrato sul paziente e sulla famiglia
- Basato sui bisogni
- Accessibile (garantendo l'accoglienza)
- Trasparente
- Equo (a prescindere da età, diagnosi, residenza, cultura, ...)
- Integrato, garantendo il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse nei diversi Centri e setting di cura della Rete)
- Disponibile a garantire la possibilità di ricevere cure al proprio domicilio
- Sicuro ed efficiente
- Appropriato in termini di rapporto costo-efficacia nell'erogazione delle prestazioni analgiche

### **La formazione dei professionisti operanti nella Rete**

Il modello, per esser applicato, necessita di un'ampia possibilità di accesso alla formazione specifica in terapia del dolore e dello sviluppo di metodologie formative innovative ed efficaci per il miglioramento delle performance dei professionisti. "The education of health professionals in the 21st century must focus less on memorizing and transmitting facts and more on promotion of the reasoning and communication skills that will enable the professional to be an effective partner, facilitator, adviser and advocate".(The Lancet v 376, 2010)

La peculiarità della formazione dei medici operanti nella rete di TD, pur appartenendo alla disciplina di Anestesia Rianimazione, Terapia intensiva e del Dolore, rende necessario un periodo di formazione specifica teorico-pratica presso centri Hub della rete che porti al raggiungimento di



competenze specifiche e di unicità di ruolo, indispensabili per garantire l'appropriatezza diagnostico-terapeutica.

Per le patologie complesse la gestione del dolore può prevedere un approccio interdisciplinare sia con team dedicati o attraverso consulenze, come previsto dall'Intesa 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR) per i centri ospedalieri Hub.

Nella rete di terapia del dolore, come previsto dal criterio 5 della citata Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, operano figure multiprofessionali, **dotate delle competenze ed esperienze necessarie all'esecuzione delle attività della rete**: medici di medicina generale ed infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza, specialisti in Anestesia e Rianimazione dedicati alla terapia del dolore e, in rapporto alle specificità delle diverse patologie, altri medici specialisti definiti dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) previsto dall'art. 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38) nonché le altre figure professionali ritenute essenziali, **ferme restando, in ogni caso, le competenze in ordine alla Medicina e Terapia del Dolore riservate agli specialisti in Anestesia, Rianimazione, Terapia intensiva e del dolore.**

#### I principali riferimenti normativi nazionali

Emerge la necessità che questa tipologia di malati ed i loro famigliari ricevano da parte del Servizio sanitario nazionale una risposta in termini di diagnosi e cura non generica, ma specifica ed adeguata ai bisogni caratteristici di chi soffre a causa di dolore.

La **legge n. 38 del 15 marzo 2010** ha sancito il diritto del cittadino italiano a non soffrire inutilmente e ad avere accesso oltre che alla Rete per le Cure palliative anche alla Rete per la Terapia del Dolore, rappresentando un punto fermo normativo preso a modello a livello internazionale.

Anche da un punto di vista tassonomico la citata legge n. 38 del 2010 ha segnato un passaggio importante in quanto nell'art. 2 ha precisamente definito la **Terapia del dolore** come *"l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore"*.

I successivi atti adottati in Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con particolare riferimento all'**Accordo del 16 dicembre 2010** (Rep. atti n. 239/CSR) e all'**Intesa del 25 luglio 2012** (Rep. atti n. 151/CSR), unitamente al **Decreto Ministeriale 2 aprile 2015, n. 70** contenente il *"Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi concernenti l'assistenza ospedaliera relativo ai nuovi standard ospedalieri"*, hanno affinato le indicazioni affinché ciascuna regione rendesse operative le due Reti regionali, quella della Terapia del Dolore e quella delle Cure Palliative all'interno di una cornice omogenea da un punto di vista di modello organizzativo-gestionale.

Il citato **Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR)**, all'Allegato A, in merito alla Rete di terapia del dolore riporta quanto segue:

"Come nel caso dell'assistenza palliativa anche nel caso della rete assistenziale della Terapia del Dolore l'atto iniziale, l'Accordo di Conferenza Stato-Regioni *"Ospedale senza dolore"*, sottoscritto nel 2001 non ha prodotto i risultati attesi. La creazione di Comitati *"Ospedale senza Dolore"* in ciascun ospedale, qualora fossero stati creati e fossero effettivamente funzionanti, non è sufficiente ad assicurare l'esistenza di una effettiva rete assistenziale. Il passaggio al nuovo progetto *"Ospedale*



*Territorio senza dolore*", così come indicato nell'art. 6 e nell'art. 8 della legge n. 38 del 2010, oltre a rafforzare l'attività dei Comitati "Ospedale senza dolore" favorisce l'integrazione ospedale-territorio, demandando alla struttura ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del Medico di Medicina Generale, introduce il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore. A differenza dell'esperienza maturata nel campo delle cure palliative, nella quale si sono sviluppate spontaneamente nelle regioni modelli di reti assistenziali diverse, in questa Rete è auspicabile sviluppare un modello assistenziale uniforme, che abbia come riferimento normativo quanto è esplicitato dall'Intesa sottoscritta in sede di Conferenza Stato-Regioni come indicato in termini di requisiti minimi e di criteri di accreditamento. Anche in questo caso l'istituzione, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, di una struttura specificamente dedicata al coordinamento della rete rimane una scelta strategica che dovrà essere adottata in ogni regione. Le strutture attivate nei due livelli istituzionali dovranno assolvere alle seguenti funzioni:

**Strutture regionali:**

- concorrono al monitoraggio del sistema informativo regionale sulla Terapia del Dolore ai sensi dell'art. 9 comma 1;
- monitoraggio dello stato di attuazione della rete;
- controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in terapia del dolore coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della legge n. 38 del 2010;
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza nell'ambito della rete.

**Strutture aziendali:**

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore;
- attivazione di un sistema di erogazione di terapia del dolore basato sull'interazione di tutti i nodi della rete (centri hub, centri spoke e ambulatori dei medici di medicina generale) e coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38 del 2010;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza per i malati, individuati secondo le indicazioni dell'art.2 co. 1, lettera e) della legge n. 38 del 2010;
- promozione di programmi di formazione rivolti agli operatori coinvolti nella rete di terapia del dolore ivi inclusi i MMG e ai pediatri di libera scelta;
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle prestazioni erogate e dei percorsi assistenziali, da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento.

La definizione di una nuova modalità assistenziale rivolta alla presa in carico del paziente con dolore cronico da moderato a severo impone la necessità di fornire una adeguata informazione alla cittadinanza sul percorso assistenziale costituito dai nodi della rete di cui il Medico di Medicina Generale è parte integrante.



Altrettanto necessario è l'impegno regionale nella sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari all'uso dei farmaci oppiacei; questo sarà possibile attraverso opportune campagne di informazione circa l'appropriatezza prescrittiva in funzione della patologia clinica dolorosa.

Appare altresì indispensabile l'impegno delle direzioni aziendali a garantire l'accesso, sorvegliare l'attuazione e verificare l'efficacia dei percorsi diagnostico terapeutici sulla terapia del dolore e in ultimo controllare l'appropriatezza delle procedure clinico prescrittive.”.

**L'Intesa del 25 luglio 2012 recante “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” (Rep. atti n. 151/CSR),** prevede la presenza di determinati requisiti soddisfatti contemporaneamente, che di seguito si riportano sinteticamente:

1. **Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore.**
2. **Strutture di erogazione della Rete di Terapia del Dolore;** in particolare gli ambulatori dei MMG, i centri Spoke/centri ambulatoriali di terapia del dolore, i centri Hub/centri ospedalieri di terapia del dolore.
3. **Tutela del cittadino ad accedere alla terapia del dolore,** attraverso una rete che definisce percorsi diagnostici, terapeutici, riabilitativi per garantire la presa in carico e assistenza del paziente con dolore acuti o cronico, moderato o severo, riducendone il dolore e il grado di disabilità, favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.
4. **Continuità delle cure,** attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali. La continuità assistenziale viene supportata da sistemi informatici che consentano la condivisione dei flussi informativi tra i professionisti, soprattutto tra quelli che operano sul territorio e in ospedale, sia ai fini clinico-gestionali sia a fini di un monitoraggio dei processi e degli esiti. Il tutto nel rispetto delle regole sulla privacy.
5. **Operatività di equipe multi professionali dedicate,** ai sensi dell'art.5 comma 2, della legge n. 38 del 2010.
6. **Formazione continua degli operatori.**
7. **Misurazione del dolore,** delle capacità funzionali e della qualità della vita.
8. **Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia della persona assistita.**
9. **Programmi di informazione alla popolazione sulle TD.**
10. **Programma di valutazione delle prestazioni e sistema informativo regionale.**

**L'Intesa del 19 febbraio 2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie** (Rep. atti n. 32/CSR) prevede un cronoprogramma a 12 e 24 mesi di adeguamento per le regioni ai criteri e requisiti contenuti nel documento tecnico di cui all'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012 (Rep. atti n. 259/CSR); in particolare prevede al punto **1.2 programmi per lo sviluppo delle reti assistenziali e al punto 1.2.3. Realizzazione di reti di cure palliative e di Terapia del Dolore per il paziente adulto e pediatrico in attuazione della legge n.38/2010** con disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore.

Il citato **DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** contiene specifiche disposizioni sulla terapia del dolore, tra cui:



- **art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale** che per la prima volta include, nel nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale di cui all'allegato 4, la prima visita anestesiológica/algologica: prima valutazione per terapia del dolore e programmazione di terapia specifica, 89.7A.1. Sono altresì elencate le prestazioni di terapia del dolore.
- **art. 38 Ricovero ordinario per acuti, comma 2** - Nell'ambito delle attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni cliniche, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmaceutiche, strumentali e tecnologiche, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico, della terapia, inclusa la terapia del dolore, o di specifici controlli clinici e strumentali.

#### **Istituzione del codice di cure palliative e di terapia del dolore**

Con decreto del Ministro della salute 21 novembre 2018, di aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n. 38 del 14.02.2019), sono stati individuati:

- il codice 99 "cure palliative", da utilizzare per i ricoveri in regime diurno per cure palliative, in conformità con le indicazioni di cui all'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012;
- il codice 96 "terapia del dolore", da utilizzare per i ricoveri in terapia del dolore, in conformità con le indicazioni di cui all'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

#### **Riserva per le specificità delle CP e TD in ambito pediatrico**

Le tabelle che seguono si riferiscono alla Rete regionale e locale di terapia del dolore, riservando ad un approfondimento successivo gli aspetti relativi alle specificità della rete pediatrica.

### ***CAPITOLO 1: IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE***

#### **ELEMENTI CARATTERIZZANTI LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE**

Per **Rete Regionale di Terapia del Dolore** o **RRTD** si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità, e favorendone, la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.

La Regione istituisce la Rete Regionale di Terapia del Dolore sulla base delle funzioni indicate negli Accordi Stato-Regioni successivi alla legge n. 38 del 2010 e ne garantisce il funzionamento.

Di seguito si esplicitano gli elementi caratterizzanti la Rete Regionale di Terapia del Dolore:



**Coordinamento e promozione del processo di sviluppo della Terapia del Dolore nelle strutture ospedaliere e nel territorio al fine di garantire approccio omogeneo ed equità di sistema**

- a. Istituzione di un Organismo di Coordinamento Regionale, che consiste in una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della Rete Regionale di Terapia del Dolore.
- b. La struttura organizzativa coordina e monitora l'attività e lo sviluppo della rete a livello regionale, interfacciandosi con le Aziende e i professionisti della rete come da Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR).
- c. La struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore si interfaccia con il Coordinamento regionale delle Reti di Cure Palliative per garantire la piena applicabilità e fruibilità della legge n. 38 del 2010.
- d. L'Organismo di Coordinamento della Rete dovrà assolvere le specifiche funzioni indicate dall'accordo stato regioni del 2010 in materia di linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali.
- e. Partecipazione nell'Organismo di Coordinamento Regionale dei direttori/responsabili dei centri Hub e di alcuni Spoke ed eventuali altri professionisti operanti nella rete (MMG), di altre figure utili al funzionamento della rete di TD, nonché degli organismi e rappresentanti dei cittadini per la tutela del diritto alla salute.
- f. Adozione di un atto formale di policy che contiene i valori e gli obiettivi di riferimento di medio e lungo periodo in coerenza con le scelte generali della programmazione regionale.

**Sviluppo del sistema informativo**

- a. Istituzione di una piattaforma informatica regionale, alla quale si collegano tutte le strutture appartenenti a ciascuna Rete di TD, che mette in condivisione il set minimo di informazioni definite a livello regionale.
- b. Definizione di indicatori e standard condivisi per l'inserimento del paziente nel percorso di cura a livello regionale che consenta e garantisca:
  - la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente;
  - l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo del Ministero della Salute - Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS);
  - la raccolta dei dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio dello sviluppo delle reti locali di TD e in attuazione dei livelli essenziali di assistenza ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017.

**Sviluppo di un sistema di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti delle loro attività e definizione degli indicatori quali-quantitativi di TD**

- a. Definizione e formalizzazione di un set di indicatori qualitativi-quantitativi per il monitoraggio delle attività delle Reti Locali di Terapia del Dolore anche al fine di misurare il soddisfacimento del bisogno di trattamenti antalgici sulla base degli standard previsti dalla normativa e dalla letteratura scientifica, nonché per valutare l'appropriatezza dei percorsi.
- b. Indicatori sulla presa in carico da parte della rete di Terapia del dolore: Le Regioni definiscono periodicamente un set di indicatori per il monitoraggio dello sviluppo e del funzionamento delle reti locali di TD, tenendo conto di quanto



6

previsto dal Nuovo sistema di garanzia dei LEA, con relativa reportistica da parte della rete locale di TD.

- c. Misurazione della completezza del soddisfacimento del bisogno di TD sulla base degli standard previsti della legge n. 38 del 2010.

**Definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza di TD**

- a. Adozione di un documento contenente linee di indirizzo e criteri omogenei sui percorsi di cura nelle fasi di accesso, valutazione multidimensionale e terapia.

**Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in terapia del dolore coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38 del 2010, secondo quanto indicato nell'allegato tecnico dell'Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR)**

I programmi coprono le seguenti aree di competenza:

- a. Competenze organizzative;
- b. Competenze psico-relazionali e psicosociali;
- c. Competenze etiche;
- d. Competenza nella ricerca;
- e. Competenze formative (ossia capacità di trasferire e comunicare le proprie competenze all'interno e all'esterno della équipe);
- f. Competenze professionali specifiche in ambito diagnostico-terapeutico sia farmacologico che invasivo.

## **CAPITOLO 2: LA RETE LOCALE DI TERAPIA DEL DOLORE**

Nella **Rete Locale di terapia del dolore (RLTD)** operano i **Centri Specialistici di Terapia del Dolore** appartenenti ad "aree territoriali" individuate dall'Organismo di Coordinamento regionale secondo gli indirizzi regionali. Il **Centro che avrà funzioni di coordinamento locale**, sarà l'Hub di riferimento presente in quell'area territoriale o, laddove non esistente, un centro Spoke, individuato dal Coordinamento regionale sulla base dei livelli di attività clinica erogata.

Ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR), l'Organismo di Coordinamento Funzionale Locale dovrà assolvere, in stretta relazione con il Coordinamento Regionale, ai seguenti compiti:

- Coordinare il sistema di erogazione di terapia del dolore nei Centri dell'area territoriale di riferimento e dei medici di medicina generale (MMG);



6

- Garantire nell'ambito della Rete, il recepimento e l'attuazione dei PDTA per i malati affetti da dolore acuto (qualora non controllabile dalle terapie comunemente prescritte), persistente, ricorrente o cronico.
- Promuovere programmi di formazione rivolti agli operatori coinvolti ivi inclusi MMG;
- Promuovere sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle prestazioni erogate e dei percorsi di cura da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento.

6



## REQUISITI DELLE RETI DI TERAPIA DEL DOLORE

<b>1.0</b>	<b>Organizzazione / sistema di governo</b>
<i>1.1 istituzione della RLTD</i>	La <b>Rete Locale di Terapia del Dolore (RLTD)</b> è istituita con un atto formale della Regione o dell'azienda sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali
	La RLTD è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali: centri HUB/Centri ospedalieri di TD; centri Spoke/Centri ambulatoriali di TD; ambulatori dei MMG: forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi nazionali della medicina generale. La medicina generale costituisce parte integrante della rete.  Il coordinamento della RLTD è posto in capo all'Hub di riferimento presente in quell'area o, laddove non esistente, un centro Spoke definito in base ai livelli di attività clinica e alle caratteristiche oro-geografiche e demografiche del territorio. <b>La medicina generale, quale primo contatto che garantisce l'accesso dei cittadini alla RLTD, collabora funzionalmente con i centri Spoke.</b>
<b>2.0</b>	<b>Risorse umane, tecnologiche, economiche della RLTD</b>
<i>2.1</i>	L'azienda sanitaria pubblica individuata nell'ambito territoriale come sede/capofila del coordinamento della RLTD garantisce le necessarie dotazioni di personale, strutture e tecnologie per le attività di coordinamento della rete e l'operatività della stessa.
<b>3.0</b>	<b>Percorsi di cura della RLTD</b>
<i>3.1</i>	La RLTD sulla base delle indicazioni del Coordinamento regionale, dispone di procedure condivise, aggiornate periodicamente, basate sulle evidenze scientifiche, per la pianificazione delle cure per l'interazione tra i diversi Centri erogatori. Le procedure sono di tipo clinico organizzativo a garanzia dell'accessibilità, integrazione dei percorsi assistenziali e continuità di cure e si applicano in modo omogeneo a tutte le strutture afferenti alla rete locale di TD.
<b>4.0</b>	<b>Percorsi integrati e multimodali di cura (PDTA)</b>
<i>4.1</i>	Nell'ambito della RLTD vengono adottati PDTA specifici al fine di garantire percorsi di cura omogenei, appropriati ed efficaci
<b>5.0</b>	<b>Monitoraggio della Qualità</b>
<i>5.1</i>	La RLTD assicura il monitoraggio della qualità dei processi di cura e assistenza erogati nell'ambito della Rete locale in coerenza con il sistema sviluppato a livello regionale.
<i>5.2</i>	All'interno della RLTD si effettuano periodicamente audit di rete, formalizzati e documentati, per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali dei percorsi di cura.
<b>6.0</b>	<b>Processi di supporto: Formazione continua degli operatori della rete</b>



*[Handwritten signature]*

6.1	L'organismo di coordinamento, d'intesa con le strutture che compongono la rete, definisce il piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della rete individuando i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38 del 2010, dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di terapia del dolore regionali.
6.2	L'organismo di coordinamento, d'intesa con le strutture che compongono la rete, promuove e monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite reportistiche delle strutture sanitarie operanti nella rete e tramite i Dossier formativi individuali dei professionisti operanti nella rete sono annualmente verificati dall'organismo di coordinamento
7.0	<b>Processi strategico gestionali: comunicazione/trasparenza</b>
7.1	L'azienda sanitaria pubblica sede/capofila della Rete Locale di TD istituisce una pagina dedicata sul proprio sito aziendale nella quale mette a disposizione le informazioni sulle funzioni svolte dalla Rete Locale di TD e dalle strutture che la costituiscono.



A handwritten signature or mark, possibly a stylized letter 'S' or a similar symbol, located in the bottom left corner of the page.



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

Accordo, 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"

Rep. Atti n. *30/CSR* del 25 marzo 2021

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

Nella odierna seduta del 25 marzo 2021:

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8 quater disciplina il sistema delle autorizzazioni e dell'accREDITAMENTO istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTO il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43 "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

VISTO l'Accordo tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) che individua le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e terapia del dolore; prevede le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti; definisce i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti;

VISTO il decreto del Ministro della salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi strutturali tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

VISTA l'intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accREDITAMENTO delle strutture sanitarie (Rep Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accREDITAMENTO di reti assistenziali;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 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" ed in particolare gli articoli 21, 23, 31 e 38;





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

VISTO l'accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le regioni e le Province autonome sul documento recante "Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica" (Rep Atti n. 59/CSR) e prevede che siano coinvolte le reti locali di cure palliative;

VISTO l'Accordo stipulato in data 27 luglio 2020 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep Atti n. 118/CSR) e l'Accordo stipulato in pari data sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38" (Rep Atti n. 119/CSR);

CONSIDERATO che i suddetti accordi del 27 luglio 2020 rimandano ad un successivo provvedimento la disciplina relativa all'accredimento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della programmazione sanitaria del 19 giugno 2019, nell'ambito della sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro che ha elaborato un documento recante "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38";

CONSIDERATO altresì, che l'obiettivo generale del presente accordo consiste nell'introduzione di un sistema di accreditamento della rete;

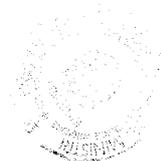
VISTA la nota del 26 novembre 2020 e diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 27 novembre 2021, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso il testo del documento in epigrafe ai fini del perfezionamento dell'Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni;

VISTA la nota del 15 gennaio 2021, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 18 gennaio 2021, con la quale il Coordinamento tecnico della Commissione salute ha trasmesso un documento recante osservazioni e proposte al citato provvedimento;

TENUTO CONTO altresì della proposta di modifica formulata dalla Società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia intensiva SIAARTI con nota dell'11 dicembre 2020;

VISTA la nota del 9 marzo 2021 diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 10 marzo 2021, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del provvedimento in epigrafe, riformulato secondo le osservazioni delle Regioni e di quanto richiesto nella nota SIAARTI;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, il Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, ha espresso parere favorevole all'Accordo sulla versione del citato documento, diramata con nota del 10 marzo 2021;





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano

#### SANCISCE ACCORDO

Tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nei termini sotto indicati:

##### Art.1

1. E' approvato il documento, di cui all'allegato A, recante "Accreditamento delle reti di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", che costituisce parte integrante del presente accordo.
2. Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire il presente Accordo entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo e contestualizzando i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Si impegnano altresì, ad avviare le procedure per l'accREDITAMENTO delle reti nel territorio di competenza.
3. Le stesse Regioni e Province autonome si impegnano ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento di cui all'allegato A.
4. Dall'attuazione del presente accordo non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario  
Cons. Ermenegilda Siniscalchi



Il Presidente  
On.le Mariastella Gelmini

ALL A)

## **Accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38**

### **Premessa**

La Legge 15 marzo 2010 n. 38, all'articolo 1, sancisce il diritto ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore per ogni persona malata, affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie valide alla stabilizzazione della malattia o al prolungamento significativo della vita.

La Legge 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi pongono delle indicazioni specifiche sulla terapia del dolore (TD) e le cure palliative pediatriche (CPP). Viene sancita la "peculiarità" e la necessità di una risposta ai bisogni specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo ed informativo. Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto è quello di una unica Rete specialistica di TD e CP pediatriche, realizzata su ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di Riferimento Regionale da dove una equipe multispecialistica e dedicata risponda, in maniera continuativa e competente, integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni, a tutti i bisogni di salute dei minori che necessitano di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

La proposta risponde, peraltro, a quanto indicato dall'Accordo sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni il 27 luglio 2020 per l'accreditamento della Rete di Cure Palliative per l'adulto (Rep. Atti n. 118/CSR) che espressamente prevede, in relazione alla peculiarità della rete di CP e TD pediatrica, l'adozione di un accordo specifico.

La proposta affronta anche il sistema delle relazioni tra la Rete Regionale di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche e le Reti Locali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore che, ai sensi degli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), si occupano, a livello territoriale, della presa in carico dei pazienti con bisogno di cure palliative e di terapia del dolore nella fase "end stage". Pertanto, il Centro di Riferimento Regionale deve interagire, per la presa in carico del minore assistito a domicilio, con una delle strutture della Rete Locale di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore per garantire una risposta di prossimità e appropriata al bisogno del minore, anche sulla base del desiderio dei familiari. Ciò implica che le equipe professionali (medico palliativista, infermiere, psicologo) delle suddette Reti possiedano, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di cure palliative pediatriche.

La contestualizzazione di questo modello è resa possibile anche alla luce del fatto che su tutto il territorio nazionale è presente una rete di risorse dedicate al bambino, risorse sia professionali (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative, anestesista esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche, reti specialistiche territoriali) che strutturali (ospedali/reparti pediatrici). Come accennato, contribuiscono a garantire l'assistenza in ambito pediatrico anche le Reti di Cure Palliative e le Reti di Terapia del Dolore per l'adulto che operano attraverso servizi specialistici ospedalieri di cure palliative, residenziali-hospice e domiciliari-UCPdom e che, pertanto, possono gestire la presa in carico anche del minore. Tutte queste risorse, adeguatamente preparate e supportate dal



1

Centro di Riferimento Regionale, sono in grado di gestire la presa in carico dei minori con bisogni di cure palliative e di terapia del dolore.

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale a tutte le età e patologie. Fra tutti, è il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia.

Si stima che più dell'80% dei ricoveri in ambito ospedaliero e che circa il 60% delle valutazioni ambulatoriali, presentino dolore come sintomo prioritario e/o di accompagnamento. Nella maggior parte delle situazioni, tuttavia, (fino all'80-85%) questo dolore non richiede interventi specialistici e ha come riferimento, per diagnosi e cura, i professionisti (pediatri e non) che già hanno in carico il minore. Questi professionisti si giovano, e talvolta necessitano, di avere a disposizione un team competente e continuativo di riferimento.

Un numero limitato di situazioni di dolore in ambito pediatrico (acuto, cronico, procedurale) richiede invece, per diagnosi e terapia, interventi specialistici da parte di una équipe multiprofessionale che prenda in carico direttamente il minore con la sua famiglia. Una parte importante di queste situazioni si inquadra nell'ambito della complessità pediatrica.

Gli strumenti di valutazione e terapia che sono attualmente disponibili permettono un controllo efficace della sintomatologia dolorosa nella quasi totalità dei casi sia nell'ambito delle situazioni di patologia generale che in quelle che richiedono interventi specialistici.

Cure Palliative Pediatriche: Negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti.

Si è verificato, infatti, un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia in guaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico, progresso che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie in guaribili gravi. Si è venuta quindi a creare nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di "salute", che richiedono interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali.

Sono neonati, bambini, adolescenti con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienze d'organo multiple, frequentemente con problemi di tipo cognitivo e/o neuromotorio, la cui vita spesso dipende dalle "macchine" cui sono collegati e con un rischio di aggravamento e di morte imminente e quotidiano.

I minori che vivono in queste situazioni presentano necessità assistenziali peculiari e complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali che si inquadrano nell'ambito delle CPP, dove l'obiettivo non può più essere la guarigione ma la cura e l'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile.

Le CPP, infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico. Devono, infatti, rispondere ad una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiare che innesca e condiziona scelte ed azioni dedicate e specifiche.



Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili è ampio ed eterogeneo (patologie neurologiche, metaboliche, muscolari, cardiologiche, respiratorie, malformative, cromosomiche, oncologiche ed altre) ed impatta su tutte le età pediatriche, comprendendo anche il periodo prenatale.

**Fabbisogno:** Si stima che nel mondo più di 20 milioni di minori siano eleggibili alle CPP, un numero rilevante ed in continuo lento progressivo incremento.

Sulla base della letteratura richiamata nella bibliografia, si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Valutando i dati sulla popolazione totale, quindi, **si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti.**

Per tutti questi minori, la letteratura e le esperienze in atto a livello nazionale ed internazionale, mettono a disposizione strumenti, modelli e tecnologie che permettono di affrontare in maniera efficiente ed efficace i loro bisogni di CPP.

### **Razionale – quadro di sintesi**

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche è 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, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio-sanitario.

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla TD specialistica, e la complessità e la specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza, dall'altro di una disponibilità di intervento il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, preferibilmente il suo domicilio. A livello domiciliare l'equipe di riferimento per l'assistenza, quando sono prevalenti i bisogni di cure palliative di tipo specialistico (40% del bisogno complessivo di CPP), è rappresentata dalla UCP-dom che, attraverso il coordinamento e la condivisione con il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP e l'integrazione con tutte le strutture della Rete, prende in carico il paziente e la famiglia sia nella fase precoce di malattia che nel fine vita.

Attraverso i suoi nodi, la Rete accoglie e valuta il bisogno di cure palliative e di terapia del dolore specialistica del minore, definisce il percorso di cura più appropriato e individua il setting assistenziale adeguato (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) in relazione ad età, situazione, tipologia e fase di malattia, garantendo la continuità assistenziale sia in termini temporali (reperibilità continuativa), che di obiettivi/programmi di cura e scelte (condivisione continua fra i diversi operatori della Rete del piano di assistenza individuale).

La Rete, quindi, fornisce in maniera congiunta, in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità di minore e famiglia (*Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 Rep. atti n. 151/CSR*).

L'Intesa 25 luglio 2012 recante "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" (*Rep. Atti n. 151/CSR*), dedica uno specifico paragrafo alle "Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia



*del Dolore Pediatrica ai fini dell'accreditamento delle strutture*”, che prevede la presenza di determinati requisiti per le strutture della Rete, che devono essere soddisfatti contemporaneamente:

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle cure palliative indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza;
2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
3. Disponibilità di risposte residenziali (es. hospice pediatrico);
4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di terapia del dolore e cure palliative rivolte al paziente pediatrico;
5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi;
6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino;
7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento;
8. Operatività di equipe multiprofessionali dedicate al paziente pediatrico;
9. Formazione continua e sul caso per gli operatori;
10. Misurazione della qualità di vita;
11. Comunicazione alla famiglia e al bambino;
12. Supporto alla famiglia;
13. Programmi di supporto al lutto;
14. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
15. Dilemmi etici;
16. Programmi di informazione;
17. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

Ai sensi della predetta Intesa, la Rete è coordinata dal **Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche**, quale unità funzionale di riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete.

Il Centro di Riferimento e la Rete di TD e CPP si raccordano con l'**Organismo di Coordinamento Regionale per Terapia del Dolore e Cure Palliative**, previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), ai fini programmatici e per lo sviluppo degli interventi in ambito informativo, formativo e di monitoraggio, anche attraverso piattaforme digitali.

Di seguito si esplicitano i requisiti di accreditamento caratterizzanti la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche che la Regione è tenuta ad attivare, in coerenza con quanto previsto dalla citata Intesa del 25 luglio 2012 e tenuto conto degli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 sull'accreditamento delle Reti di Cure Palliative (Rep. Atti n. 118/CSR) e sull'accreditamento delle Reti di Terapia del Dolore (Rep. Atti n. 119/CSR) che riguardano l'adulto.



### **Criteri di Accredimento della Rete**

Per **Rete Regionale di Terapia del dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)** 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 (*Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, Rep. atti n. 151/CSR*).

Prerequisito per l'accreditamento della Rete è l'accreditamento delle strutture che la costituiscono, come previsto dall'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR). Pertanto, il presente documento non modifica ma integra i requisiti generali di sistema e specifici (organizzativi, tecnologici, strutturali) già previsti per l'autorizzazione e l'accreditamento delle strutture della rete ai sensi della normativa vigente.

I requisiti della Rete mirano a garantire, sull'intero territorio nazionale, percorsi di cura integrati sulle cure palliative e la terapia del dolore ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.

### **REQUISITI DELLA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

1.0	<b>Organizzazione / Sistema di governo</b>
<p><b>1.1</b> <b>Istituzione della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e strutture essenziali della Rete</b></p>	<p>La Regione istituisce la Rete Regionale di TD e CP pediatriche con atto formale, al fine di assicurare al minore il diritto al controllo del dolore e alle cure palliative per qualunque patologia, per tutte le fasce d'età pediatrica e in ogni luogo di cura, come sancito dall'art. 1 della legge 15 marzo 2010, n. 38.</p> <p>La Rete Regionale di TD e CPP garantisce:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. continuità assistenziale con reperibilità h 24, 7 giorni su 7;</li> <li>b. risposte ad alta complessità e specializzazione in tutti i setting di cura (domicilio, ospedale, hospice pediatrico);</li> <li>c. unicità di riferimento per pazienti famiglie ed operatori;</li> <li>d. possibilità di risposta residenziale in hospice pediatrico.</li> </ol> <p>Il bacino di utenza della Rete è di norma regionale. La Regione, tuttavia, sulla base delle caratteristiche orografiche e demografiche, può istituire anche più Reti regionali, tra loro coordinate, con una popolazione minima di riferimento pari a 3-4 milioni di abitanti, e una casistica minima annuale di 400 minori in carico. Viceversa, le Regioni che presentano una popolazione di riferimento inferiore a 1 milione di abitanti, possono stipulare accordi per la creazione di una Rete interregionale, con l'individuazione, all'interno della Regione che non è sede del Centro di Riferimento, delle modalità di raccordo con il Centro stesso.</p> <p>La Regione identifica le strutture che compongono la Rete. Elementi essenziali della Rete sono:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP;</li> <li>b. Hospice pediatrico, struttura per l'assistenza residenziale per la TD e CPP specialistiche;</li> <li>c. Unità di cure palliative domiciliari (UCP-dom) e hospice della Rete locale di CP di cui all'Accordo 27.07.2020 (Rep. Atti n. 118/CSR)</li> <li>d. Servizi di Assistenza domiciliare integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta; Medici di Medicina Generale; Medici di</li> </ol>

	<p>continuità assistenziale, altre reti domiciliari presenti sul territorio, ad esempio quella della disabilità;</p> <p>e. Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico e non;</p> <p>f. Servizi socio- educativi;</p> <p>g. Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza territoriale e Pronto soccorso).</p> <p>La Rete opera in sinergia con la Rete Locale di CP e con la Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), che devono essere dotate delle necessarie competenze professionali, come indicato al punto 1.4 , per una presa in carico integrata del minore.</p>
<p><b>1.2</b> <b>Centro(i) di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche: ruolo nella Rete</b> <i>(criterio 2 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete Regionale è coordinata dal Centro/i di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca. Di norma il Centro copre un bacino di utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche un dimensionamento sovraregionale, operando, in quest'ultimo caso, con modalità che garantiscano il coinvolgimento di ogni Regione/Provincia Autonoma interessata dalla Rete.</p> <p>Il Centro è istituito con un atto formale della Regione e risponde ai criteri dell'Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).</p> <p>Il Centro è una struttura pubblica, dedicata e specifica da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica, con relativo Responsabile.</p> <p>La sede del Centro di Riferimento Regionale può essere all'interno dell'hospice pediatrico.</p> <p>Il Centro svolge un'attività clinico-organizzativo-assistenziale specialistica, integrata in Rete con gli altri servizi e istituzioni, per la presa in carico e la gestione del percorso di cura del paziente e della sua famiglia, tramite un'equipe multispecialistica e multiprofessionale. In particolare, si occupa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. della definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento;</li> <li>b. della identificazione di procedure e strumenti per la gestione degli aspetti clinico-assistenziali, psicologico-educativi e di supporto alla famiglia.</li> </ul> <p>Il Centro svolge, inoltre, funzione di governance, di promozione e di monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività, come specificato nell'Intesa 25 luglio 2012 e nei successivi punti 4.0, 5.0, 6.0 e 7.0.</p>
<p><b>1.3</b> <b>Hospice pediatrico: ruolo nella Rete</b> <i>(L. 38/2020 art. 2 e art. 5 comma 4; criterio 3 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete regionale di TD e CPP comprende l'hospice pediatrico, che opera in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento.</p> <p>È una struttura che opera, di norma, a livello regionale, con possibilità di prevedere una valenza interregionale in ragione ai bacini di utenza serviti.</p> <p>Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie (oncologiche e non oncologiche) che necessitano di cure palliative specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura).</p>

	<p>L'hospice pediatrico è una struttura ad alta complessità assistenziale ed organizzativa, dedicata e specifica al solo paziente pediatrico ed eventualmente al giovane adulto, che opera tramite equipe multispecialistiche e multiprofessionali e personale dedicato alle CPP e alla gestione del dolore nel minore ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012.</p> <p>Deve costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero o in strutture residenziali territoriali, come indicato dall'Intesa 25 luglio 2012.</p>
<p><b>1.4</b> <b>Integrazione con la Rete Locale di Cure Palliative e la Rete di Terapia del Dolore</b> <i>(Accordi del 27.7.2020 Rep. Atti n. 118/CSR e Rep. Atti n. 119/CSR)</i></p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP si avvale della Rete Locale di CP e della Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR) per la presa in carico del minore, in tutti i setting di cura.</p> <p>Le equipe professionali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.</p>
<p><b>2.0</b></p>	<p><b>Requisiti strutturali, risorse umane, tecnologiche ed economiche</b></p>
<p><b>2.1</b> <b>Requisiti strutturali, risorse umane, tecnologiche ed economiche della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e delle proprie articolazioni</b> <i>(Criterio 3, 4, 5, 7, 17 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Regione garantisce alla Rete Regionale di TD e CPP risorse, competenze, strumentazione, tecnologia ed organizzazione per ottemperare alle sue funzioni di presa in carico condivisa dei bambini eleggibili alla terapia del dolore e alle cure palliative pediatriche specialistiche e delle loro famiglie.</p> <p>Le strutture che fanno parte della Rete (in particolare il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP e l'hospice pediatrico) devono rispondere ai requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti dall'Intesa del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).</p> <p>La Rete Regionale di TD e CPP dispone almeno di una equipe multispecialistica e multiprofessionale specificamente dedicata che, ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012, è composta da:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Medico inquadrato nella disciplina "Cure Palliative" con specifica formazione ed esperienza in pediatria, cure palliative pediatriche e terapia del dolore. Le figure indicate, ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni Rep. Atti n. 87/CSR, sono Pediatri e Anestesisti esperti in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche;</li> <li>b. Infermiere con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche;</li> <li>c. Psicologo con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche.</li> </ol> <p>L'equipe ha disposizione percorsi di formazione e supervisione continua; in caso di necessità, possono essere attivate tutte le consulenze e professionalità necessarie.</p> <p>L'equipe che lavora presso il Centro di Riferimento può essere condivisa con l'hospice pediatrico, ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012.</p> <p>La Rete utilizza strumenti, modulistica e strategie condivise per la presa in carico, la valutazione multidimensionale, la stesura del Piano di assistenza individuale e la gestione del paziente e della sua famiglia nei diversi setting di cura e strutture della Rete.</p>



	<p>La Rete dispone di strumenti e tecnologie adeguati per la mobilità dell'equipe, di strumenti di comunicazione telefonici e digitali, di risorse e competenze necessarie per la comunicazione con la popolazione, nonché per la ricerca e la gestione dei dati.</p> <p>La Rete dispone di una piattaforma informatica regionale che consente la condivisione delle informazioni relative al minore preso in carico. La condivisione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce effettività, trasparenza e tempestività nella gestione dei bisogni assistenziali. La piattaforma consente l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato al livello regionale e garantisce:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente;</li> <li>l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS;</li> <li>la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio delle attività della Rete.</li> </ol>
<b>3.0</b>	<b>Processi assistenziali: percorsi integrati di cura</b>
<p><b>3.1</b>  <i>Legge n. 38/2010;  criteri 1, 2, 5, 6, 7, 8 del  dell'Intesa 25.7.2012,  DPCM 12.01.2017,  artt. 23, 31 e 38)</i></p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale, garantisce un percorso integrato di cura adeguato secondo il bisogno e la sua complessità.</p> <p>Il percorso integrato di cura prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>la segnalazione del caso e la valutazione dei criteri di accesso: minori ed eventualmente giovani adulti, eleggibili alle CPP e TD, compresi i percorsi assistenziali per le CPP prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza;</li> <li>la valutazione multidimensionale del caso (VDM) da parte dell'equipe multispecialistica;</li> <li>la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI);</li> <li>la presa in carico globale del bambino e della sua famiglia;</li> <li>la garanzia di continuità assistenziale: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h 24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica;</li> <li>la rivalutazione periodica dei bisogni per la pianificazione dei percorsi e delle cure;</li> <li>la gestione dell'urgenza/emergenza in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso;</li> <li>la gestione della terminalità, dell'evento morte e del lutto;</li> <li>la gestione della eventuale transizione per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta;</li> <li>la gestione della dimissione dalla Rete.</li> </ol>
<b>4.0</b>	<b>Processi assistenziali: monitoraggio della qualità</b>
<p><b>4.1</b>  <i>(Legge 38.2010 art.9,  Criteri 10 e 17  dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.</p> <p>La Rete utilizza anche i dati e le informazioni raccolti tramite il sistema informativo per la condivisione dei Piani di assistenza individuale e la condivisione delle informazioni tra i professionisti della Rete.</p>

<p><b>4.2</b> (Criterio 17 del dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>All'interno della Rete Regionale di TD e CPP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.</p>
<p><b>5.0</b></p>	<p><b>Processi di supporto: formazione continua degli operatori della rete</b></p>
<p><b>5.1</b> (Legge n. 38/2010 art. 8 commi 2, 3 e 4; Criterio 9 dell'Intesa 25.7.2012; Accordo 10.07.2014 Rep. atti n. 87/CSR)</p>	<p>Il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP definisce il piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della Rete, d'intesa con le Reti dell'adulto, individuando i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38/2010, dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.</p> <p>Il Centro, inoltre, fornisce la formazione e monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite adeguati strumenti di reportistica o questionari agli operatori.</p>
<p><b>5.2</b> (Legge 15.3.2010, n. 38 art. 8 comma 4, Criteri 9 e 12 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>Il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP si occupa anche di:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>fornire formazione a tutto il personale non sanitario che segue il minore negli ambiti sociali ed educativi;</li> <li>fornire formazione alla gestione dei minori con complessità assistenziale ai genitori/familiari/caregiver;</li> <li>promuovere iniziative per la formazione dei volontari operanti nella Rete, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa del 9 luglio 2020, di approvazione del 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'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti n. 103/CSR).</li> </ol>
<p><b>6.0</b></p>	<p><b>Processi di supporto: processi sociali/etici/spirituali</b></p>
<p><b>6.1</b> (Criteri 5, 6, 12, 13 e 14 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, tramite tutte le sue strutture, fornisce:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana/sollievo, ai bisogni sociali/economici e spirituali di minori e familiari;</li> <li>programmi di supporto per i familiari per il lutto;</li> <li>risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore ed integrazione fra pari;</li> <li>programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.</li> </ol>
<p><b>6.2</b> (Criterio 15 dell'Intesa 25.7.2012; art. 2 Legge n. 219/2017)</p>	<p>All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, se possibile ad un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale di canali agevolati di interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.</p>
<p><b>7.0</b></p>	<p><b>Processi strategico gestionali: comunicazione/trasparenza</b></p>
<p><b>7.1</b> (Art. 4, commi 1 e 2, L. 38/2020 e Criterio 16 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, tramite il Centro di Riferimento:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>propone e supporta strumenti e strategie per una adeguata informazione sociale e per la promozione di iniziative culturali;</li> <li>aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc.) la Carta dei servizi della Rete – contenente informazioni per i pazienti, le famiglie ed i cittadini inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso ed i servizi offerti –</li> </ol>

	avvalendosi anche delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza.
7.2 (Criteri 16 e 17 dell'Intesa 25.7.2012)	La Rete Regionale di TD e CPP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio: <ul style="list-style-type: none"> <li>a. della qualità percepita;</li> <li>b. dell'umanizzazione dell'assistenza;</li> <li>c. dell'esperienza dei pazienti;</li> <li>d. delle azioni di miglioramento.</li> </ul>

#### Riferimenti bibliografici relativamente ai percorsi di cura

- ⇒ Resolution of OMS A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course del 4 aprile 2014
- ⇒ European Pathway Association- EPA <http://e-p-a.org/care-pathways/>
- ⇒ Quill T.E., Abernethy A.P. "Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model" N.Engl.J.Med. March 7, 2013
- ⇒ McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7
- ⇒ Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. Documento di consenso - Firenze, 27 giugno 2015.
- ⇒ Scaccabarozzi G, Amodio E, Pellegrini G, et al. The "ARIANNA" Project: An observational study on a model of early identification of patients with palliative care needs through the integration between primary care and Italian home palliative care units. J Palliat Med. 2018 May;21(5):631-637.
- ⇒ Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay Carles, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliat Med 2014;28(4):302-311.
- ⇒ Gomez-Batiste X, Connor S., Eds. Building Integrated Palliative Care Programs and Services, 2017.

#### Riferimenti bibliografici in riferimento al fabbisogno

- ⇒ F. Benini F, Bellentani MD, Reali L, Lazzari P, Pellegatta F, Lora Aprile P, Scaccabarozzi G. The need for pediatric palliative care: an estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. Ann Ist Super Sanita, 2020, in submission
- ⇒ Constantinou, G., Garcia, R., Cook, E., Randhawa, G., 2019. Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives. BMJ Support Palliat Care 9, 439-450. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001705>
- ⇒ Jankovic, M., De Zen, L., Pellegatta, F., Lazzarin, P., Bertolotti, M., Manfredini, L., Aprea, A., Memo, L., Del Vecchio, A., Agostiniani, R., Benini, F., 2019. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Ital J Pediatr 45, 89. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>
- ⇒ ISTAT Rapporto Annuale 2019. La situazione del Paese. [www.istat.it/it/archivio/230897](http://www.istat.it/it/archivio/230897)



- ⇒ Lazzarin, P., Giacomelli, L., Terrenato, I., Benini, F. 2020. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. Journal of Palliative Medicine jpm.2020.0148. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0148>
- ⇒ Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L, in rappresentanza del gruppo di lavoro SICP-FCP. Il bisogno di cure palliative Rivista italiana di cure palliative 2019; 21: 67-74.
- ⇒ Wijlaars, L.P.M.M., Gilbert, R., Hardelid, P., 2016. Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. Arch. Dis. Child. 101, 881-885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>
- ⇒ WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life. [www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)