

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 11 agosto 2025, n. 1214

**Approvazione del piano di potenziamento delle cure palliative anno 2025, ai sensi della legge n.197/22, art. 1, c. 83, e del documento “Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche” e della attivazione del setting assistenziale di Semintensiva Respiratoria Pediatrica presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII.**

### **LA GIUNTA REGIONALE**

VISTI:

- gli artt. 4, 5 e 6 della L.R. 4 febbraio 1997, n. 7;
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 3261 del 28 luglio 1998;
- gli artt. 4 e 16 del D.lgs. n. 165 del 30.03.2001 e ss.mm.ii.;
- gli artt. 43 e 44 dello Statuto della Regione Puglia;
- il Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii., recante l’Atto di Alta Organizzazione “M.A.I.A. 2.0”;
- il Regolamento interno di questa Giunta;

VISTO il documento istruttorio del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, Sezione Strategie e Governo dell’offerta, Servizio Strategie e Governo dell’assistenza Territoriale – Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR, concernente l’argomento in oggetto e la conseguente proposta del Vicepresidente della Giunta Regionale con delega alla Sanità e Benessere animale, Sport per tutti;

#### **PRESO ATTO**

- a) delle sottoscrizioni dei responsabili della struttura amministrativa competente, ai fini dell’attestazione della regolarità amministrativa dell’attività istruttoria e della proposta, ai sensi dell’art. 6, c. 8 delle Linee guida sul “Sistema dei controlli interni nella Regione Puglia”, adottate con D.G.R. 23 luglio 2019, n. 1374;
- b) della dichiarazione del Direttore di Dipartimento, in merito a eventuali osservazioni sulla proposta di deliberazione, ai sensi degli artt. 18 e 20 del Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii.

Con voto favorevole espresso all’unanimità dei presenti e per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

### **DELIBERA**

1. di approvare il piano regionale di potenziamento delle cure palliative per l’anno 2025, ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83, di cui all’Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare il documento “Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche” di cui all’Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di stabilire che, in fase di attuazione del piano di potenziamento delle cure palliative sia per i pazienti pediatrici che per gli adulti, come specificato negli allegati, che sono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, sarà definito un documento specifico per affrontare le esigenze di alcune patologie particolari. Questo includerà le malattie rare, le patologie oncologiche, le malattie neurologiche (come la sclerosi multipla e la SLA), le patologie respiratorie, quelle cardiologiche e altre condizioni cronico-degenerative.

In particolare, per quanto attiene alle malattie rare, il documento attuativo deve considerare:

- a) nel caso di pazienti affetti da malattie rare incurabili, la collaborazione tra la Rete Regionale di Cure Palliative (RCPP) e la Rete Malattie Rare (ReMaR) sarà fondamentale. Questa sinergia permetterà di definire, per ogni singolo paziente e in base alle specificità della sua patologia, le modalità più efficaci per integrare le cure tra le due reti;
  - b) la SVAMA Pediatrica (Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Anziano, ma qui riferita all'età pediatrica) verrà sottoposta a validazione. La proposta per tale validazione sarà avanzata dal Centro di Coordinamento Malattie Rare di AReSS Puglia;
  - c) infine, un punto chiave sarà l'individuazione di indicatori specifici per la valutazione delle cure palliative, in collaborazione con la Rete Malattie Rare (ReMaR);
4. di stabilire che sarà attivato, a cura del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari, il setting assistenziale di Semintensiva Respiratoria Pediatrica presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII;
  5. di notificare il presente provvedimento a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta al Direttore Generale dell'A.R.e.S.S., ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e degli Enti del Servizio Sanitario Regionale, alla Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche;
  6. di trasmettere il presente provvedimento a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta ai Ministeri affiancati (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;
  7. di pubblicare il presente provvedimento e i relativi allegati sul BURP in versione integrale.

**Il Segretario Generale della Giunta**

NICOLA PALADINO

**Il Presidente della Giunta**

RAFFAELE PIEMONTESE

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

**Oggetto: Approvazione del piano di potenziamento delle cure palliative anno 2025, ai sensi della legge n.197/22, art. 1, c. 83, e del documento “Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche” e della attivazione del setting assistenziale di Semintensiva Respiratoria Pediatrica presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII.**

**Visti:**

- 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;
- la deliberazione di Giunta Regionale n.2238 del 23/12/2003, recante “Rete regionale per la prevenzione , la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18/05/2001, n. 279”;
- 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), recepito con deliberazione di Giunta regionale n. 46/2023;
- 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” recepito con deliberazione di Giunta regionale n. 46/2023;
- 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 Ripresa e Resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione»;
- la D.G.R. del 03/07/2023 n. 938 del Registro delle Deliberazioni recante D.G.R. n. 302/2022 “Valutazione di impatto di genere. Sistema di gestione e di monitoraggio”. Revisione degli allegati. del 15 settembre 2021 recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere , denominata “Agenda di Genere”;
- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1466 del 15 settembre 2021 recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata “Agenda di Genere”;
- legge 10 novembre 2021, n. 175 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;
- 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";
- il 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 l'Accordo Stato – Regioni (Rep. Atti n. 256/CSR del 7 dicembre 2022);
- la deliberazione della Giunta regionale n.1868 del 14/12/2022 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"*";
- il decreto 23 dicembre 2022 del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, recante riparto delle risorse per il potenziamento dell'assistenza territoriale;
- 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*";
- la deliberazione di Giunta regionale n.46 del 30/01/2023 ad oggetto: "*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"*";
- la determinazione dirigenziale a firma del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 di nomina dei componenti del Tavolo tecnico per la rete regionale di cure palliative;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 938 del 03/07/2023 recante: "D.G.R. n. 302/2022 "Valutazione di impatto di genere. Sistema di gestione e di monitoraggio". Revisione degli allegati";
- la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 recante: "Approvazione piano regionale di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83. Istituzione tavoli tecnici cure palliative dell'adulto e cure palliative pediatriche. Istituzione Centro di

Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII”;

- la deliberazione di Giunta regionale n. 29 del 29 gennaio 2024 – Approvazione del piano regionale di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83, anno 2024;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 281 del 11/03/2024 “Attuazione DGR n. 29 del 29/01/2024. Cure palliative dell’adulto. Istituzione dell’Organismo di coordinamento regionale e della rete locale. Istituzione della cabina di regia regionale e aziendale. Nomina del Coordinatore della Rete regionale”;
- la deliberazione di Giunta regionale n.935 del 04/07/2024 “Attuazione DGR n.29 del 29/01/2024. Cure palliative pediatriche. Istituzione dell’Organismo di coordinamento regionale e della rete locale. Istituzione della cabina di regia regionale e aziendale. Nomina del Coordinatore della Rete regionale”;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 26 settembre 2024, n. 1295 ad oggetto “Valutazione di Impatto di Genere (VIG). Approvazione indirizzi metodologico-operativi e avvio fase strutturale”.

Considerato che la legge di bilancio 2023 (legge 29/12/2022 n.197) 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»". L’Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari regionali (Agenas) ha trasmesso, con nota prot.n. 2024/0003951 del 05/04/2024, l’esito della valutazione del Gruppo di Lavoro “Analisi e valutazione dei piani di potenziamento delle Cure Palliative relativo all’analisi di implementazione delle Cure Palliative anno 2024”. L’esito della valutazione citato comprende alcune raccomandazioni che si elencano di seguito:

- 1) "porre attenzione primariamente al rispetto della Legge n. 106/2021 (accreditamento delle reti entro il 2025) e successivamente l’ottemperanza alla Legge n. 197/2022 (raggiungimento dello standard del 90% della popolazione di riferimento) e in relazione all’epidemiologia non appare completa e ben strutturata la definizione del target, così come anche indicato dallo schema orientativo rilasciato da Agenas;
- 2) esplicitare uno standard di personale di riferimento coinvolto nelle cure palliative;
- 3) esplicitare meglio il piano di formazione con riferimento alla conferenza CSR n. 87 del 2014;
- 4) dettagliare la definizione dei PDTA;
- 5) esplicitare i meccanismi di monitoraggio interno alla Rete con adozione di un cruscotto di indicatori".

L’Agenzia, con nota protocollo numero 2025/0006432 del 19/06/2025, ha richiesto l’adozione del Piano di potenziamento delle cure palliative (CP) per l’anno 2025.

Di conseguenza, diventa indispensabile procedere all'approvazione del citato piano, in piena ottemperanza a quanto stabilito dall'articolo 1, comma 83 della Legge di Bilancio 2023. Questo passo è cruciale per assicurare il rafforzamento e l'ottimizzazione dei servizi di cure palliative, come previsto dalla normativa vigente.

Considerato, altresì, che in data 28/07/2025 si è tenuta una riunione con i coordinatori delle reti locali e i componenti del Tavolo delle cure palliative pediatriche. L'obiettivo principale era discutere e approvare le bozze dei documenti, di cui agli allegati, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, che sono state approvate all'unanimità.

Durante l'incontro, sono state avanzate diverse proposte relative alle modalità di integrazione delle cure tra le varie Reti esistenti, con un'attenzione specifica alla Rete delle malattie rare. Al termine della riunione, si è giunti alla conclusione che ulteriori dettagli e specifiche sulle interazioni tra queste reti saranno definiti tramite successivi provvedimenti.

Durante l'incontro è stata, altresì, richiesta l'attivazione del setting assistenziale di Semintensiva Respiratoria Pediatrica presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII.

Ritenuto che, in fase di attuazione del piano di potenziamento delle cure palliative, sia per i pazienti pediatrici che per gli adulti, come specificato negli allegati, che sono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, si intende definire un documento specifico per affrontare le esigenze di alcune patologie particolari. Questo includerà le malattie rare, le patologie oncologiche, le malattie neurologiche (come la sclerosi multipla e la SLA), le patologie respiratorie, quelle cardiologiche e altre condizioni cronico-degenerative.

In particolare, per quanto attiene alle malattie rare, il documento attuativo deve considerare:

- a) nel caso di pazienti affetti da malattie rare incurabili, la collaborazione tra la Rete Regionale di Cure Palliative (RCPP) e la Rete Malattie Rare (ReMaR) sarà fondamentale. Questa sinergia permetterà di definire, per ogni singolo paziente e in base alle specificità della sua patologia, le modalità più efficaci per integrare le cure tra le due reti;
- b) la SVAMA Pediatrica (Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Anziano, ma qui riferita all'età pediatrica) verrà sottoposta a validazione. La proposta per tale validazione sarà avanzata dal Centro di Coordinamento Malattie Rare di AReSS Puglia;
- c) infine, un punto chiave sarà l'individuazione di indicatori specifici per la valutazione delle cure palliative, in collaborazione con la Rete Malattie Rare (ReMaR).

Alla luce di quanto sopra esposto, si intende proporre l'approvazione del piano regionale di potenziamento delle cure palliative per l'anno 2025, ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29 dicembre 2022, art. 1, comma 83, di cui all'allegato A, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento. Si propone, inoltre, l'approvazione del documento intitolato "Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche", di cui all'allegato B, anch'esso parte integrante e sostanziale del presente provvedimento. Entrambi i documenti sono stati elaborati grazie alla collaborazione dei coordinatori regionali delle cure palliative sia per gli adulti che per l'età pediatrica.

**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. 2016/679 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.

**ESITI VALUTAZIONE DI IMPATTO DI GENERE:** neutro.

**COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. 118/2011 E SS.MM.II.**

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette/indirette, di natura economico-finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Tutto ciò premesso, al fine di procedere all'approvazione del piano regionale di potenziamento delle cure palliative per l'anno 2025, ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29 dicembre 2022, art. 1, comma 83, di cui all'allegato A, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, e all'approvazione del documento "Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche", di cui all'Allegato B, anch'esso parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, ai sensi dell'art. 4, lett. d) della L.R. 7/1997, si propone alla Giunta regionale:

1. di approvare il piano regionale di potenziamento delle cure palliative per l'anno 2025, ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83, di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare il documento "Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche" di cui all'Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di stabilire che, in fase di attuazione del piano di potenziamento delle cure palliative sia per i pazienti pediatrici che per gli adulti, come specificato negli allegati, che sono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, sarà definito un documento specifico per affrontare le esigenze di alcune patologie particolari. Questo includerà le malattie rare, le patologie oncologiche, le malattie neurologiche (come la sclerosi multipla e la SLA), le patologie respiratorie, quelle cardiologiche e altre condizioni cronico-degenerative.

In particolare, per quanto attiene alle malattie rare, il documento attuativo deve considerare:

- a) nel caso di pazienti affetti da malattie rare incurabili, la collaborazione tra la Rete Regionale di Cure Palliative (RCPP) e la Rete Malattie Rare (ReMaR) sarà fondamentale. Questa sinergia permetterà di definire, per ogni singolo paziente e in base alle specificità della sua patologia, le modalità più efficaci per integrare le cure tra le due reti;

- b) la SVAMA Pediatrica (Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Anziano, ma qui riferita all'età pediatrica) verrà sottoposta a validazione. La proposta per tale validazione sarà avanzata dal Centro di Coordinamento Malattie Rare di AReSS Puglia;
  - c) infine, un punto chiave sarà l'individuazione di indicatori specifici per la valutazione delle cure palliative, in collaborazione con la Rete Malattie Rare (ReMaR);
4. di stabilire che sarà attivato, a cura del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari, il setting assistenziale di Semintensiva Respiratoria Pediatrica presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII;
  5. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, al Direttore Generale dell'A.R.e.S.S., ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e degli Enti del Servizio Sanitario Regionale, alla Sezione Risorse Strumentali e Tecnologiche;
  6. di trasmettere il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai Ministeri affiancati (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;
  7. di pubblicare il presente provvedimento e i relativi allegati sul BURP in versione integrale.

I sottoscritti attestano la regolarità amministrativa dell'attività istruttoria e della proposta, ai sensi dell'art. 6, co. 3, lett. da a) ad e) delle Linee guida sul "Sistema dei controlli interni nella Regione Puglia", adottate con D.G.R. 23 luglio 2019, n. 1374.

LA RESPONSABILE E.Q. "Programmazione Attività Sanitaria – Integrazione Ospedale Territorio":

**Isabella CAVALLO**



Isabella Cavallo  
05.08.2025 13:35:31  
GMT+02:00

LA DIRIGENTE di Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale- Rapporti Istituzionali e Capitale

Umano SSR":



ANTONELLA  
CAROLI  
05.08.2025  
14:58:32 UTC

IL DIRIGENTE di Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta":

**Mauro NICASTRO**



Mauro  
Nicastro  
06.08.2025 09:38:17  
GMT+02:00

Il Direttore ai sensi degli artt. 18 e 20 del Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii., NON RAVVISA osservazioni alla presente proposta di deliberazione di Giunta regionale.

Il DIRETTORE di Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale:

**Vito MONTANARO**



Vito Montanaro  
06.08.2025 12:46:16  
GMT+01:00

Il Vicepresidente della Giunta Regionale con delega alla Sanità e Benessere animale, Sport per tutti, ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale

**propone**

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto.

**Raffaele PIEMONTESE**



Raffaele Piemontese  
07.08.2025 17:18:58  
GMT+02:00

**Codice cifra SGO/DEL/2025/00106**

**ALLEGATO A**

**Piano regionale di potenziamento delle Cure Palliative  
Anno 2025, ai sensi della legge di bilancio n.197 del 29/12/22,  
art. 1, c. 83**

## OBIETTIVI E IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI

Il Piano regionale di potenziamento delle Cure Palliative (CP) per adulti e pediatriche nella Regione Puglia per l'anno 2025, in linea con la legge 29 dicembre 2022, n. 197, art. 1, c. 83 , si inserisce nel quadro normativo definito dalla legge 38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi, inclusi il Decreto interministeriale 77/2022 (DM 77) e la Legge 197/2022. Quest'ultima legge stabilisce che le Regioni e le Province autonome devono raggiungere una copertura del 90% del fabbisogno di cure palliative entro il 2028. Il piano ha come finalità generale lo sviluppo del sistema delle cure palliative nella Regione Puglia.

### Obiettivi Generali

Gli obiettivi principali del piano includono:

- a) Il potenziamento delle cure palliative domiciliari, estendendo la presa in carico di malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate (insufficienze d'organo "End Stage") tramite le équipe delle UCP-dom (Unità di Cure Palliative domiciliari) e anche nelle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali).
- b) La garanzia delle cure palliative in sede ospedaliera tramite consulenza specialistica e attività ambulatoriale, e il governo degli accessi al pronto soccorso in termini di appropriatezza e continuità dell'assistenza.
- c) L'implementazione delle cure palliative precoci, intese come cure di supporto alla qualità della vita e simultanee alle terapie attive, sia in ambito ospedaliero che territoriale.
- d) Il potenziamento della governance a livello regionale e aziendale, in particolare per le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP).
- e) Il consolidamento delle cure palliative residenziali attraverso il completamento del processo di ampliamento dell'offerta degli hospice territoriali distribuiti uniformemente su tutto il territorio.
- f) Il potenziamento della presa in carico territoriale in coerenza con il DM 77.
- g) L'erogazione delle cure palliative per l'età pediatrica in tutto il territorio regionale e l'istituzione dei centri di riferimento regionali e dell'Hospice pediatrico.
- h) L'ampliamento della rete locale di assistenza attraverso gli Enti del terzo settore.

### Obiettivi Specifici

Gli obiettivi specifici del piano sono:

- a) Inserimento della rete locale di cure palliative nel programma di riorganizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale.
- b) Definizione del bacino di utenza distinguendo il potenziale di presa in carico tra cure di base e cure specialistiche.
- c) Incremento delle UCP Dom (Unità di Cure Palliative domiciliari): 1 ogni 100.000 abitanti, pari a 39 unità operative.
- d) Potenziamento della copertura del fabbisogno di cure palliative-standard di riferimento (90% aventi diritto).
- e) Incremento della copertura del fabbisogno di cure palliative pediatriche.

- f) Potenziamento della collaborazione con il Volontariato di Settore per l'erogazione delle CP domiciliari.
- g) Implementazione del flusso informativo delle cure palliative, in particolare nel setting ospedaliero e delle UCP Dom.

#### **Analisi dell'esistente e criticità**

La popolazione della Regione Puglia ammonta a 3.890.661 residenti. Nel 2023 i decessi sono stati 43.420, di cui 151 di età inferiore a 18 anni (fonte ISTAT). La prevalenza di pazienti con bisogni di cure palliative nei Paesi ad elevato sviluppo economico è stimata tra l'1% e l'1,4%. Questa stima è in linea con quanto riportato nella seconda edizione dell'Atlante Globale di Cure Palliative (OMS 2020). Di questi pazienti, il 60% è affetto da insufficienze d'organo in fase terminale non oncologiche, mentre il restante 40% ha patologie oncologiche.

Nel 2023, il Comitato Tecnico Scientifico (CTS) ha stimato il fabbisogno di cure palliative specialistiche nella popolazione adulta italiana in 335 adulti/anno ogni 100.000 abitanti. Pertanto, nella Regione Puglia, la prevalenza dei bisogni di cure palliative specialistiche è di 13.128 pazienti/anno. La prevalenza del bisogno nella popolazione generale è di 39.229 persone (1% della popolazione). Circa 26.000 persone hanno bisogni di cure palliative di base e non sono attualmente identificate o assistite dalla Rete. In particolare, le persone affette da patologie non oncologiche in fase avanzata e terminale (60% del bisogno totale) non ricevono risposte adeguate.

Con particolare riferimento alle Cure Palliative Pediatriche (CPP): la popolazione pediatrica della Regione Puglia (< 18 anni) è di 615.547 individui, pari al 15,7% della popolazione (ISTAT 2023). I dati più recenti indicano che il bisogno di CPP specialistiche è in aumento, riguardando attualmente 18 minori/anno ogni 100.000 abitanti (3 minori/anno oncologici e 15 minori/anno non oncologici), con un tasso di mortalità annuale di 2 minori ogni 100.000 abitanti. La stima dei bisogni di CPP specialistiche per la Regione Puglia è di circa 700 minori/anno. Nel 2023, circa 20 minori sono stati presi in carico da équipe di CPP specialistiche domiciliari attive nelle ASL (Aziende Sanitarie Locali) di Bari e BT.

#### **Offerta attuale per pazienti adulti e pediatrici**

- Hospice

Al 31 dicembre 2024, in Puglia sono attivi 16 hospice con un totale di 255 posti letto: 7 pubblici, 7 privati e 2 a gestione mista. Con l'attivazione dell'hospice di Mesagne (ASL Brindisi), tutte le province hanno almeno un hospice. Rispetto agli standard del DM 77 (8-10 p.l./100.000 ab.), occorre implementare rispettivamente 60 e 138 posti letto. Nel 2023, gli hospice hanno assistito 2106 pazienti.

- Assistenza domiciliare di cure palliative

L'assistenza domiciliare di cure palliative in Puglia è erogata prevalentemente da ETS (Enti del Terzo Settore) e in minima parte da UOCP (Unità Operative Cure Palliative) pubbliche. Nel 2023, sono stati assistiti 2613 pazienti a domicilio (fonte: referenti aziendali delle CP). Il numero totale di pazienti assistiti dalla Rete regionale è di 4719 (2106 in Hospice e 2613 a domicilio). Di conseguenza, sulla base del fabbisogno di CP specialistiche per adulti (335/100.000 abitanti), il tasso di copertura è del 36% (4719/13.128)

**Fattori di forza e di debolezza con riferimento alla Rete dell'adulto.**

- Nonostante una discreta distribuzione dei posti letto hospice, è necessario potenziare l'offerta per ridurre il numero di pazienti che si rivolgono a reparti per acuti e al sistema di emergenza/urgenza.
- Occorre definire una Rete Locale di CP organizzata con autonomia gestionale per assicurare una presa in carico tempestiva e percorsi appropriati.
- È, inoltre, necessario definire procedure omogenee di presa in carico in Hospice nelle diverse ASL e Distretti sociosanitari.
- L'assistenza domiciliare deve essere orientata anche ai malati non oncologici, che rappresentano la maggior parte dei bisogni di CP, ma ricevono assistenza solo in minima percentuale, prevalentemente in hospice. La presa in carico precoce dei bisogni non oncologici a domicilio ridurrebbe i ricoveri inappropriati in degenza per acuti o in hospice.
- È necessario superare l'attuale modello di remunerazione forfettario.
- Occorre aumentare il numero di medici palliativisti e infermieri dedicati alle CP, delle équipe di CP intraospedaliere e le attività consulenziali dei medici palliativisti della rete territoriale nelle strutture ospedaliere e residenziali.
- È necessario prevedere un sistema di informatizzazione dei flussi dedicato e una piattaforma unica regionale per governare meglio i processi e individuare aree di intervento.
- La formazione del personale, attualmente affidata a iniziative private e società scientifiche, necessita di un coordinamento centrale che definisca priorità e contenuti adeguati per la crescita culturale e l'implementazione delle competenze.

**Interventi e azioni di miglioramento****a. Istituzione di UOC (Unità Operative complesse) di CP in ogni ASL e completamento della distribuzione delle RLCP (Reti locali di cure palliative)**

La normativa prevede che ogni RLCP risponda a una popolazione di 400.000 abitanti. Pertanto, sono previste 10 RLCP in tutta la Regione: 3 in ASL BA, 2 in ASL FG, 2 in ASL LE, 1 in ASL BR, 1 in ASL TA, 1 in ASL BAT. L'Unità Operativa Complessa di Cure Palliative (UOC di CP) coordina a livello aziendale tutte le attività di CP con autonomia gestionale. La UOC si occupa della presa in carico globale del paziente e della sua famiglia, dall'accoglienza alla continuità assistenziale tra i diversi setting della RLCP. Pur integrata con le Cure Primarie, il Welfare e altre reti regionali (come la rete malattie rare), mantiene autonomia gestionale e clinica. Questa unità risponde ai criteri organizzativi di una RLCP e coordina altre RLCP sul territorio aziendale. I nodi della RLCP sono: ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare (cure palliative di base e specialistiche), e residenziale. Nelle ASL di Brindisi (BR), Taranto (TA) e Barletta-Andria-Trani (BT), la RLCP deve coincidere con l'UOC di CP. Nelle ASL di Bari (BA), Foggia (FG) e Lecce (LE), è necessario istituire almeno una UOC di CP con funzione di coordinamento della rete aziendale. In queste ultime, dovrà essere strutturata una seconda RLCP come Unità Operativa Semplice (UOS) o Unità Operativa Semplice a Valenza Dipartimentale (UOSVD). Per l'ASL BA, con tre RLCP previste, alla UOC di CP di Monopoli si affiancheranno altre due RLCP, strutturate come UOS o UOSVD. La scelta della sede logistica delle RLCP e delle UOS/UOSVD dovrà seguire un criterio di equilibrata distribuzione territoriale. Le ASL sono responsabili dell'individuazione e istituzione formale delle RLCP e dell'identificazione delle risorse umane e tecnologiche. Nelle cure domiciliari, lo standard di personale per le CP

specialistiche (fabbisogno di 335 adulti per 100.000 abitanti/anno) prevede 3.3 medici palliativisti FTE (Full-Time Equivalent) e 10 infermieri. Una RLCP a pieno regime dovrebbe disporre di 14 medici FTE e 40 infermieri FTE solo per il setting domiciliare.

#### **b. Implementazione CP in Ospedale**

Negli ospedali aziendali, IRCCS e Policlinico è necessaria la costituzione di un'équipe intraospedaliera "dedicata" composta da 1 medico palliativista FTE e 1 infermiere FTE, con esperienza comprovata in CP, ogni 250 posti letto, come da standard DM 77. Le cure palliative in ospedale includono consulenza palliativa, attività ambulatoriale e prestazioni in regime di ricovero o diurno, o comunque erogate secondo modalità alternative previste dal sistema regionale (codice 99). La consulenza in cure palliative è fondamentale per supportare pazienti e famiglie. Gli ospedali devono avere una struttura formale dedicata secondo protocolli condivisi. Le strutture ospedaliere con meno di 250 posti letto devono implementare protocolli e procedure specifiche per l'attività di consulenza dei professionisti della RLCP. L'ospedale deve garantire percorsi di cura dedicati, inclusa l'ospedalizzazione per prestazioni complesse non gestibili a domicilio o in hospice, e fornire assistenza ambulatoriale per il controllo dei sintomi e supporto alle famiglie.

#### **c. Consulenza di Cure palliative sul territorio**

L'attività di consulenza in cure palliative è essenziale per rispondere ai bisogni di assistenza palliativa in diversi contesti di cura, permettendo una presa in carico precoce, l'ottimizzazione delle risorse e la riduzione dell'inappropriatezza dei percorsi assistenziali. Questa attività dovrebbe essere svolta da professionisti abilitati del Servizio Sanitario Regionale o di ETS accreditati, secondo protocolli d'intesa. È inoltre necessario stabilire una tariffazione specifica per le consulenze erogate dagli ETS.

#### **d. Azioni ulteriori per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022.**

Sulla base degli standard previsti dal DM 77, le azioni ulteriori sono:

- UCP -dom: 1 ogni 100.000 abitanti.

Secondo questo standard, dovrebbero essere attivate 39 UCP-Dom nella Regione. La dotazione organica per singola UCP-Dom è: 3,3 medici FTE e 10 infermieri FTE.

- Posti letto (pp.ll.) hospice: 8-10 pppl ogni 100.000 abitanti.

È necessario completare la dotazione di posti letto hospice. Al 31 dicembre 2024, in Puglia sono attivi 16 hospice con 255 posti letto. Rispetto agli standard DM 77 (8-10 p.l./100.000 ab.), occorre implementare rispettivamente 60 e 138 posti letto. L'Organismo di coordinamento aziendale dovrà definire il bisogno di posti letto e individuare soluzioni per le zone carenti.

- Riorganizzazione dell'Assistenza domiciliare di CP per il raggiungimento dell'obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata.

È necessaria una ridefinizione dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi per l'assistenza domiciliare per Cure Palliative di base e Specialistiche. La Regione Puglia ha un sistema di erogazione di Cure palliative domiciliari affidato per circa l'80% a Erogatori del Terzo Settore. Per

potenziare le cure palliative domiciliari, in attuazione del DPCM 12 gennaio 2017 e in coerenza con il DM 77, è necessario organizzare le Reti Locali di Cure Palliative e implementare le Cure Palliative Domiciliari di Base, senza distinzione tra pazienti oncologici e non oncologici, integrate con gli altri nodi della Rete (ambulatorio, ospedale, assistenza domiciliare, residenzialità). Per una solida rete di Cure Palliative Domiciliari (CPD) di base, è fondamentale integrare tutti i livelli di assistenza, dagli specialisti ospedalieri e ambulatoriali alle CP specialistiche e residenziali. Le CPD di base devono offrire interventi programmati al domicilio, personalizzati in base al Piano Assistenziale Individuale (PAI).

- Aggiornamento del sistema di remunerazione del Privato accreditato. Adozione tariffe ministeriali.

Occorre istituire un Tavolo tecnico regionale per definire un nuovo sistema di remunerazione per le Cure Primarie di base e specialistiche, che sia sostenibile e funzionale per rispondere ai bisogni complessi dei pazienti e delle loro famiglie.

#### **Azioni per la strutturazione della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica nel sistema sanitario regionale**

A fronte di un bisogno crescente di CPP specialistiche (circa 700 minori/anno), la Regione Puglia mira a potenziare l'offerta con le seguenti azioni: istituzione di 2 centri regionali di riferimento della Terapia del dolore e CPP e dell' Hospice pediatrico.

Considerate le peculiarità della Regione, si prevede l'istituzione di due Reti Regionali distinte. Le due Reti opereranno in sinergia, coordinandosi e condividendo strumenti, modelli di presa in carico, indicatori e standard di funzione. Saranno supportate da un'unica piattaforma informatica per la condivisione delle informazioni cliniche. I Centri di Riferimento (CdR) saranno identificati come Unità Operative Semplici a Valenza Dipartimentale (UOSVD) per la Terapia del Dolore (Td) e le Cure Palliative Pediatriche (CPP). Svolgeranno attività clinico-organizzativo-assistenziali specialistiche, integrate con i servizi della Rete, fungendo da punto di riferimento clinico. I CdR avranno il compito di organizzare percorsi di cura che assicurino equità, accessibilità, continuità e integrazione. Avranno anche un ruolo organizzativo, promuovendo la formazione di base e specialistica e supportando la ricerca. Eserciteranno funzioni di governance, promuoveranno campagne di informazione e stabiliranno rapporti con il settore No-Profit. Monitoreranno lo sviluppo della Rete, raccogliendo dati e implementando i flussi regionali e nazionali relativi alla medicina pediatrica/palliativa, e parteciperanno al monitoraggio delle attività.

L'Hospice pediatrico è un anello essenziale della Rete, collegato ai Centri Regionali di Riferimento e all'intera Rete. Costituisce un'entità organizzativamente e funzionalmente autonoma, con personale dedicato. L'accesso all'Hospice pediatrico è per pazienti tra 0 e 18 anni, con possibilità di ricovero per giovani adulti (18-23 anni) in transizione. L'Hospice di Bari rispetta i criteri nazionali per i posti letto (0-2 posti letto ogni 100.000 abitanti).

L'équipe multispecialistica dei Centri offre reperibilità attiva h24 delle tre figure professionali (medico, infermiere, psicologo) e prevede un organico numerico adeguato alla sua funzione.

L'équipe potrà essere ampliata per competenze includendo personale condiviso fra le due reti, come assistente spirituale, bioeticista e l'educatore.

Gli operatori dei Centri Regionali di Riferimento devono seguire formazione continua e supervisione attraverso un supervisore qualificato esterno alla Rete.

Per ulteriori dettagli, si rimanda all'Allegato 2, che segue, intitolato: "Linee guida di indirizzo programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche".

**Programmi di formazione per il personale da dedicare alla rete di cure palliative dell'adulto e per la Terapia del Dolore (TD) e le Cure Palliative Pediatriche (CPP)**

È di primaria importanza predisporre un programma di formazione regionale articolato su tre livelli, destinato sia alle Cure Palliative (CP) dell'adulto che a quelle pediatriche:

1. Approccio di base: questa fase formativa è rivolta a tutti gli Operatori sanitari di ogni disciplina, con l'obiettivo di fornire le conoscenze fondamentali in materia di CP.
2. Formazione di I livello: specificamente pensata per gli Operatori della "pre-rete" – ossia i contesti in cui solitamente viene intercettato il bisogno di CP – include figure quali Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Operatori distrettuali, Operatori delle Centrali operative territoriali, Infermieri di famiglia e specialisti ambulatoriali.
3. Formazione degli "addetti ai lavori": questo livello è indirizzato a coloro che sono attualmente operativi nelle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) e nei due Centri di Riferimento (CdR) pediatrici, o che lo saranno nel prossimo futuro in virtù di nuove assunzioni o processi di mobilità dettati da riorganizzazioni aziendali.

Si prevede l'istituzione di un tavolo tecnico regionale con il compito di definire il modello formativo, individuare il gruppo dei formatori e programmare la didattica con i relativi obiettivi formativi specifici.

**Implementazione del sistema informativo unico regionale per la gestione e per il monitoraggio centralizzato dell'intero processo assistenziale nell'ambito delle RLCP**

Si prevede la costituzione di un tavolo tecnico, l'implementazione sperimentale in una RLCP e l'adozione su tutto il territorio.

**Cronoprogramma**

| <b>Obiettivo</b>  | <b>Azioni</b>   | <b>Termine di realizzazione</b> |
|---|---|---------------------------------|
| Istituzione di UOC di CP in ogni ASL e completamento della distribuzione delle RLCP | Le direzioni generali delle ASL avviano il processo di istituzione di una UOC di CP   | 31/12/2026                      |
|   | Completamento della distribuzione delle RLCP con individuazione formale dei NODI  | 31/12/2025                      |
|   | Potenziamento delle RLCP già istituite in termini di risorse umane e tecnologiche secondo le indicazioni dei Referenti delle Reti | 31/12/2026                      |

| <b>Obiettivo</b>  | <b>Azioni</b>  | <b>Termine di realizzazione</b> |
|---|--|---------------------------------|
| Ridefinizione dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi per l'assistenza domiciliare per Cure Palliative di base e Specialistiche.                       | Ridefinizione dei requisiti e criteri per l'accesso differenziato in CP di base e CP specialistiche.                                   | 31/12/2026                      |
| Aggiornamento del sistema di remunerazione del Privato accreditato.   | Tavolo tecnico regionale.  | 31/12/2025                      |
| Adozione tariffe ministeriali.  | Adozione del sistema di remunerazione.   | 31/12/2026                      |
| Istituzione dei 2 centri di riferimento della TD e CPP.   | Istituzione con delibera regionale.  | 31/12/2025                      |
| Nomina del responsabile di struttura e dell'Hospice pediatrico  | Procedura di nomina dei Responsabili dei Centri di Riferimento   | 31/03/2026                      |
| Adozione del documento "Linee guida di indirizzo programmatiche per la Rete Regionale di Terapia del dolore e Cure palliative Pediatriche                             | Adozione documento   | 30/10/2026                      |
| Istituzione del Corso di formazione regionale di Cure palliative dell'adulto e CPP  | Individuazione dei target sensibili (operatori sanitari non CP e Operatori di CP e CPP).<br>Individuazione Docenti.<br>Programmazione. | 31/03/2026                      |
| Implementazione del sistema informativo unico regionale per la gestione e per il monitoraggio centralizzato dell'intero processo assistenziale nell'ambito delle RLCP | Costituzione del tavolo tecnico  | 31/12/2025                      |
|   | Implementazione sperimentale in una RLCP   | 31/03/2026                      |
|   | Adozione su tutto il territorio  | 31/12/2026                      |

**ALLEGATO B**

**Acquisizione delle Linee di Indirizzo Programmatiche per la Rete  
Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche**

### **Scopo e campo di applicazione**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come "la cura attiva totale di corpo, mente e spirito del bambino, che comprende il sostegno alla famiglia" (WHO, 1998). L'obiettivo è migliorare la qualità di vita dei minori con diagnosi di malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale.

In Italia, il numero di minori (pazienti) eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche è compreso tra 34 e 54 ogni 100.000 abitanti, dei quali 15-18/100.000 abitanti necessitano di Cure Palliative Pediatriche Specialistiche, ovvero di personale e strutture dedicate per rispondere a bisogni di cura di elevata intensità e complessità (Benini et al. Italian Journal of Pediatrics 2021). Sulla base degli ultimi dati presenti in letteratura (Studio PALLIPED, 2023) sulla valutazione del contesto italiano, i bambini con patologia oncologica rappresentano circa il 10%, contro il 90% di minori con patologie non oncologiche.

La legge n.38/2010 sancisce la "peculiarità" pediatrica istituendo un'unica Rete Specialistica di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP). L'intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, integrata poi dall'Accordo Stato-Regioni del 25/03/2021, definisce un modello assistenziale rappresentato da una Rete di TD e CPP coordinata da un Centro Regionale di Riferimento con un'équipe multispecialistica e dedicata che risponde in maniera continuativa e competente, integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni presenti sul territorio.

I pazienti eleggibili alle CPP sono caratterizzati da: malattia inguaribile, elevata complessità e imminente rischio di aggravamento o di morte, anche se non ricompresi nell'età pediatrica, ma comunque in condizioni di salute equiparabili a un paziente pediatrico. Il diverso livello di complessità assistenziale individua tre livelli di CPP: di base, generali e specialistiche.

Il presente documento si focalizza sull'organizzazione di una rete specifica e dedicata ai pazienti ad alta complessità che necessitano di TD e CPP specialistiche in un regime di continuità assistenziale h24, assicurato da una rete di servizi che offre una presa in carico in tutti i setting di cura e di vita del minore (domicilio, ospedale, hospice pediatrico). È compito della rete di TD e CPP e del Centro Regionale di Riferimento la presa in carico dell'inguaribilità, delle condizioni "life-limiting" e delle situazioni difficili, anche in età estreme come quella perinatale e del giovane adulto (Benini et al., 2022. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS)

### **Obiettivi**

Il modello organizzativo e funzionale della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche della Regione Puglia si prefigge i seguenti obiettivi:

- Garantire l'accessibilità a tutti i pazienti eleggibili, nel rispetto dell'equità di risposta.
- Assicurare l'integrazione della Rete di TD e CPP con i servizi, le strutture e le altre Reti (Cure primarie, Rete oncologica, Rete Cure Palliative adulto, Rete Malattie Rare) disponibili all'interno del Sistema Socio-Sanitario Regionale.
- Fornire un modello organizzativo che assicuri unicità di riferimento e continuità assistenziale, nonché coerenza negli obiettivi, indipendentemente dal setting assistenziale o di vita del paziente e della sua famiglia.
- Attivare programmi di formazione di base e specialistica per gli operatori che lavorano nella Rete di TD e CPP.
- Avviare campagne di informazione sociale.
- Promuovere attività di ricerca e integrazione all'interno di un network nazionale e internazionale.

## Rete Regionale di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) nella Regione Puglia

Considerate le caratteristiche orografiche e funzionali della Regione Puglia, è necessario istituire due Reti Regionali per rispettare i criteri organizzativi e funzionali inderogabili della Rete.

Le due Reti si coordinano e condividono strumenti e modelli di presa in carico (con indicatori e standard di funzione condivisi a livello regionale), inoltre disporranno di una piattaforma informatica unica che consentirà la condivisione delle informazioni cliniche dei pazienti.

Gli anelli indispensabili delle due Reti Pugliesi di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche riconosciuti sono:

- Centri di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (CPP): questi centri coordinano la Rete, fungendo da riferimento clinico e organizzativo. Si occupano della formazione di base e specialistica dei professionisti che operano nella Rete, della ricerca, e ricoprono funzioni di governance, promozione e monitoraggio dello sviluppo della Rete stessa.
- Hospice Pediatrico: si configura come una struttura residenziale della Rete per la TD e le CPP specialistiche ad alta complessità assistenziale. È un'entità organizzativamente e funzionalmente autonoma, dotata di personale dedicato, e destinata al solo paziente pediatrico ed eventualmente al giovane adulto.
- Presidi Ospedalieri: includono sia i presidi di riferimento per patologia che gli ospedali periferici.
- Servizi territoriali: si realizzano attraverso l'integrazione del Centro Regionale di Riferimento con le reti territoriali (Rete delle Cure Primarie, Rete delle Cure Palliative e del Dolore dell'adulto, Rete delle Malattie Rare, Rete oncologica, Rete dei pazienti complessi/ventilati) e con i servizi territoriali esistenti (servizi di riabilitazione, ecc.).
- Servizi di Emergenza/Urgenza (112 e Pronto Soccorso): è prevista l'integrazione con la gestione dell'emergenza-urgenza e il sistema ospedaliero di area.
- Servizi socioeducativi e di riabilitazione.

### Centri Regionali di Riferimento di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)

I Centri di Riferimento svolgono attività clinico-organizzativo-assistenziale specialistica, integrandosi con i servizi e le istituzioni per una presa in carico completa del paziente e della sua famiglia.

Sono compiti dei Centri Regionali di Riferimento:

a) Organizzazione e Coordinamento dell'Assistenza.

Questi Centri sono responsabili della gestione completa del percorso di cura, dalla prima identificazione fino alla transizione o al post-exitus:

- Presa in carico: una volta che un medico (come un pediatra o un medico ospedaliero) individua un paziente idoneo alle Cure Palliative Pediatriche (CPP), i Centri ne verificano l'eleggibilità con strumenti specifici, ad esempio la scheda ACCAPED. Se il paziente viene preso in carico, i Centri attivano l'UVMP (Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica) tramite la Porta Unica di Accesso (PUA) e partecipano attivamente alla definizione del PAI (Piano Assistenziale Individuale) insieme a tutti gli attori della rete.
- Continuità assistenziale: garantiscono reperibilità telefonica 24 ore su 24, 7 giorni su 7, per supporto medico, infermieristico e psicologico.
- Gestione emergenze: pianificano e coordinano la gestione delle emergenze/urgenze tramite protocolli condivisi con il 112.

- Monitoraggio e adattamento: monitorano costantemente l'assistenza e rivalutano periodicamente i bisogni socio-assistenziali del paziente e della famiglia. Adattano le risposte all'evoluzione della patologia e ai cambiamenti dei bisogni clinici, sociali, psicologici, spirituali e bioetici, integrando attivamente tutti i servizi esistenti.
- Collaborazione specialistica: sono in contatto con altri Centri di Riferimento (anche fuori regione) per patologie specifiche, assicurando la continuità delle cure.
- Servizi a domicilio e non solo: forniscono attività specialistica integrata con i servizi territoriali e ospedalieri, direttamente al domicilio del paziente o in qualsiasi altro luogo di vita e cura. Quando possibile, utilizzano la telemedicina (ad esempio, il teleconsulto) per l'assistenza a distanza.
- Accompagnamento completo: garantiscono la gestione dell'assistenza durante tutte le fasi della malattia, fino all'exitus e anche dopo.
- Pianificazione della dimissione: organizzano la dimissione dalla rete o la transizione alla rete dell'adulto, quando appropriato.

b) Consulenza e Terapia del Dolore (TD).

Assicurano servizi di consulenza e organizzano risposte ambulatoriali di Terapia del Dolore (TD).

c) Formazione.

Promuovono la formazione per:

- Tutti gli operatori della rete (di base e specialistica).
- I caregiver.
- I volontari.

Il piano di formazione viene condiviso tra le reti e approvato a livello regionale.

d) Raccolta Dati e Monitoraggio.

Fungono da punto di riferimento per la raccolta dei dati necessari a livello regionale e nazionale, utili per la programmazione, il monitoraggio delle attività e l'implementazione dei flussi normativi.

e) Informazione Sociale.

Svolgono un ruolo chiave nell'informazione sociale, facilitando l'avvio di campagne di informazione pubbliche.

f) Relazioni con il Non-Profit.

Gestiscono e supportano le attività e le relazioni con il settore non-profit.

g) Ricerca.

Si fanno promotori e partecipano a progetti di ricerca in network nazionali e internazionali.

L'équipe multispecialistica dei Centri offre reperibilità attiva h24 delle tre figure professionali (medico, infermiere, psicologo) e prevede un organico numerico adeguato alla sua funzione.

Le figure professionali sono: medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, fisioterapista e personale amministrativo.

Si rimanda al Piano Triennale di Fabbisogno del Personale la definizione delle unità da prevedere per ciascun assetto organizzativo.

L'équipe potrà essere ampliata per competenze includendo personale condiviso fra le due reti, come 1 assistente spirituale, 1 bioeticista e l'educatore.

Gli operatori dei Centri Regionali di Riferimento devono seguire formazione continua e supervisione attraverso un supervisore qualificato esterno alla Rete.

### **Segnalazione e attivazione della Rete**

La segnalazione di un paziente eleggibile alla Terapia del Dolore (TD) e alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) specialistiche può essere effettuata da tutti i professionisti e operatori che

lavorano nel sistema sanitario regionale. Ciò include medici ospedalieri (pediatri e non), medici territoriali/delle reti regionali (PLS/MMG, pediatra/medico ospedaliero, medico responsabile del distretto, medico delle CP adulto, medico della Neuropsichiatria infantile, medico specialista di riferimento per patologia) e medici di strutture accreditate.

La segnalazione avviene tramite una scheda strutturata e condivisa tra i due centri, una lettera di presentazione con la storia del paziente (inviata via mail) e una telefonata ai Centri Regionali di Riferimento. Il team dei Centri Regionali di Riferimento raccoglie i bisogni, condividendo la situazione con il medico segnalante per definire il punteggio ACCAPED, anche tramite una visita domiciliare.

In base al risultato dell'ACCAPED, il paziente viene indirizzato al servizio appropriato, nel modo seguente:

- un punteggio ACCAPED ≥ 50 richiede l'attivazione di CPP specialistiche;
- un punteggio ACCAPED tra 30 e 49 indica la necessità di attivare le Cure Palliative Pediatriche Generali, con possibilità di supporto specialistico se necessario;
- un punteggio ACCAPED ≤ 29 richiede l'attivazione dei servizi di CPP di base (PLS/MMG, ospedale territoriale, servizi di riabilitazione).

### **L'Hospice Pediatrico**

L'Hospice pediatrico è un elemento fondamentale della Rete e, come tale, deve essere collegato sia ai Centri Regionali di Riferimento sia all'intera Rete. Si tratta di una struttura organizzativamente e funzionalmente autonoma, dotata di personale dedicato.

L'accesso all'Hospice pediatrico è previsto per pazienti di età compresa tra 0 e 18 anni , sebbene possa essere considerata la possibilità di ricovero per giovani adulti (18-23 anni) qualora non sia ancora stata completata la transizione verso servizi idonei per l'età adulta. L'Hospice di Bari rispetta i criteri nazionali per la determinazione dei posti letto, che stabiliscono un rapporto di 0-2 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Presso l'Hospice pediatrico accedono pazienti già in carico alla Rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP), in base alla condizione clinica del paziente o alla possibilità di presa in carico.

Saranno previsti:

- Ricoveri per la gestione di sintomi non gestibili a livello domiciliare o per fasi di aggravamento compatibili con l'ambiente dell'Hospice pediatrico.
- Ricoveri per la formazione del caregiver e l'abilitazione alla gestione domiciliare, sia nella fase iniziale della malattia che in caso di aggravamento.
- Gestione del fine vita (end-of-life).
- Gestione del follow-up clinico del paziente.
- Ricoveri per brevi periodi di sollievo.

### **Servizio/Nodo Ospedale**

Tutti i setting di gestione diretta e/o indiretta del paziente pediatrico partecipano alla Rete, avvalendosi della consulenza specialistica di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) fornita dall'équipe dei Centri Regionali di Riferimento, con valutazioni a letto del paziente e supporto con reperibilità h24, 7 giorni su 7.

Il compito dell'anello ospedaliero è il seguente:

- Il centro di riferimento per patologia partecipa attivamente alla diagnosi, al supporto e alla gestione condivisa della patologia di base (centri sia regionali che extraregionali).

- Le strutture ospedaliere periferiche, spesso vicine al luogo di vita del minore e della sua famiglia, collaborano con la Rete di TD e CPP per la gestione immediata dei problemi, per l'arruolamento/segnalazione dei pazienti ai Centri Regionali di Riferimento, e per la messa a disposizione e partecipazione alla presa in carico del paziente domiciliare per terapie di fenomeni intercorrenti (es. trasfusioni non eseguibili a casa) e per la diagnostica.
- I referenti ospedalieri assicurano la partecipazione all'UVMP (Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica) per definire il percorso di presa in carico nella Rete e offrono supporto all'attività dei Centri Regionali di Riferimento nelle fasi di abilitazione dei familiari all'assistenza del minore.
- I medici ospedalieri segnalano i pazienti eleggibili e partecipano, per quanto di loro competenza, al percorso di cura individuato dalla Rete al fine di assicurarne la fattibilità.

#### **Servizio/Nodo Territorio**

Il domicilio è il luogo primario e ideale di cura per il bambino e la sua famiglia. Per tale ragione, è fondamentale potenziare le Reti/Servizi Locali già esistenti sul territorio regionale, integrandoli con la Rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP). L'intera Rete di TD e CPP potrà integrarsi con le risorse previste dalla riorganizzazione basata sul DM 77. L'eventuale utilizzo di strutture e personale indicati nel DM 77 potrebbe essere progressivamente integrato man mano che le risorse sviluppate per l'ambito territoriale saranno disponibili.

#### **Servizi di Urgenza Emergenza (112 e Pronto Soccorso)**

I servizi di urgenza/emergenza vengono informati dai Centri Regionali di Riferimento riguardo ai casi presenti sul territorio di loro competenza. Essi condividono, insieme alla Rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP), le strategie di trattamento attraverso una Pianificazione Condivisa delle Cure (Art. 5 Legge 219/2017).

#### **Servizi Socio-Educativi**

I bambini affetti da patologia inguaribile necessitano di trascorrere il maggior tempo possibile a casa con la propria famiglia, conducendo una vita regolare che includa contatti sociali e la continuazione del processo di sviluppo sociale, formativo ed educativo. A tal fine, dovrebbero usufruire di percorsi educativi e di integrazione sociale più idonei alla loro situazione e al setting di cura.

Nell'intera Rete, è possibile prevedere l'attivazione di progetti di "sussidiarietà orizzontale" mediante il coinvolgimento di Enti del Terzo Settore (ETS), allo scopo di promuovere l'integrazione socio-sanitaria e una co-progettazione per rispondere in modo più efficace ai bisogni dell'unità bambino-famiglia.

#### **Comitato di Bioetica**

Il centro può avvalersi, quando necessario, del supporto del Comitato di Bioetica per la pratica clinica, con il quale condivide i casi in cui sia necessario un supporto consultivo nelle decisioni bioetiche.

### Indicatori

È necessario definire degli indicatori per il monitoraggio e la valutazione della qualità dell'assistenza offerta e del valore aggiunto determinato dalla presa in carico nella Rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) dei minori eleggibili.

| <b>Indicatore</b>        |  |
|--------------------------|--|
| Definizione              | Criterio di efficacia della formazione: appropriatezza di segnalazione da parte del personale sanitario al Centro Regionale di Riferimento (CdR) |
| Numeratore               | Pazienti che necessitano/eleggibili alle CPP specialistiche (ACCAPED tra 29 e 49 oppure >50)   |
| Denominatore             | Numero totale delle segnalazioni al CdR  |
| Fonte dati               | Data base CdR /sistema regionale   |
| Parametro di riferimento | 70%  |
| <b>Indicatore</b>        |  |
| Definizione              | Criterio di efficacia della capacità di attivazione dell'UVMP urgenti da parte del Distretto Sociosanitario o del servizio territoriale          |
| Numeratore               | Numero di incontri di UVMP eseguiti nelle 96 ore lavorative successive alla segnalazione da parte del CdR  |
| Denominatore             | Totale delle richieste di attivazione dell'UVMP da parte del CdR   |
| Fonte dati               | Data base CdR  |
| Parametro di riferimento | 70% entro 96 ore   |
| <b>Indicatore</b>        |  |
| Definizione              | Indicatore di efficacia della Rete nella presa in carico   |
| Numeratore               | Numero di minori in carico alla rete deceduti nel luogo prescelto (anche fuori Regione)  |
| Denominatore             | Totale dei minori deceduti in carico alla rete   |
| Fonte dati               | Data base CdR  |
| Parametro di riferimento | 70%  |

| <b>indicatore</b>        |  |
|--------------------------|--|
| definizione              | Indicatore di efficacia della Rete nella presa in carico dei pazienti eleggibili |
| Numeratore               | Numero di pazienti presi in carico in CPP  |
| Denominatore             | Stima dei pazienti eleggibili  |
| Fonti dat                | Dati ministero della Salute, letteratura, sistema informatico regionale          |
| Parametro di riferimento | 50%  |



Mauro  
Nicastro  
06.08.2025  
14:37:20  
GMT+02:00