



Oggetto: **Individuazione del Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico e relativo Hospice Pediatrico.**

IL COMMISSARIO AD ACTA

- VISTA** la Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;
- VISTO** lo Statuto della Regione Lazio;
- VISTA** la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 e s.m.i.;
- VISTO** il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1 e s.m.i.;
- VISTE** le Deliberazioni della Giunta Regionale:
- 12 febbraio 2007, n. 66, concernente “Approvazione del “Piano di Rientro” per la sottoscrizione dell’Accordo tra Stato e Regione Lazio, ai sensi dell’art. 1, comma 180, della Legge 311/2004”;
 - 6 marzo 2007, n. 149, avente ad oggetto “Preso d’atto dell’Accordo Stato Regione Lazio ai sensi dell’art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004, sottoscritto il 28 febbraio 2007. Approvazione del “Piano di Rientro”;
- VISTA** la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013, con la quale il Presidente della Regione Lazio Dott. Nicola Zingaretti è stato nominato Commissario ad acta per la prosecuzione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi nel settore sanitario della Regione, secondo i programmi operativi di cui all’art. 2, comma 88 della Legge n. 191 del 2009 e s.m.i.;
- PRESO ATTO** che, con Delibera del Consiglio dei Ministri del 17 dicembre 2013 è stato nominato unico Subcommissario della Regione Lazio, il Dott. Renato Botti con decorrenza dal 7 gennaio 2014;
- VISTO** l’articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i., che garantisce la salute come diritto fondamentale dell’individuo ed interesse della collettività;
- VISTA** la Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000” con la quale è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane;
- VISTO** il DPCM del 20 gennaio 2000 avente ad oggetto: “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative” che ha fornito indicazioni sui requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine requisiti minimi organizzativi;



Segue decreto n.

COMMISSARIO AD ACTA
(Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

- VISTO** il DPCM del 29 novembre 2001 e s.m.i., recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", che definisce i livelli essenziali di assistenza sanitaria garantiti dal Servizio sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i.;
- VISTO** il Decreto del Ministero della Salute n. 43 del 22 febbraio 2007, "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n 311";
- VISTO** l' "Accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche". Rep. Atti n. 138/CSR del 27 giugno 2007;
- VISTO** l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche" del 20 marzo 2008 che prevede tra le proposte attuative "l'attivazione di un Centro di Riferimento di CPP...[...] che sostiene una rete di cure palliative pediatriche ..[...] e prevedendo, ove necessario, la residenzialità in ambiente dedicato e protetto...";
- VISTA** la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che ha previsto in particolare:
- la definizione del percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore;
 - di stabilire con una Intesa, su proposta del Ministero della Salute in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, l'individuazione dei requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accREDITAMENTO delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari (art. 5, comma 3);
 - che il Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, definiscano le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla legge succitata, tenuto conto anche dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano (art. 3, comma 2);
- VISTO** l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 con il quale viene approvato l'Allegato A concernente 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 in modo tale da garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il paese;



Segue decreto n.

COMMISSARIO AD ACTA
(Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U00461 del 15 novembre 2013 “Recepimento della Intesa ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all’art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e le 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. n. 151/CSR del 25 luglio 2012 e pubblicato sul BURL n. 97 del 26/11/2013;

CONSIDERATO che la succitata Intesa recepita con il DCA n. U00461 del 15 novembre 2013 ha in particolare:

- l’obiettivo primario di assicurare un’omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa;
- definito le “Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, ai fini dell’accreditamento delle Strutture”;
- definito inoltre gli elementi essenziali della Rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ed in particolare, un Centro di Riferimento per le CPP e Terapia antalgica rivolto al paziente in età pediatrica e risposte residenziali come l’Hospice pediatrico;

VISTA la Delibera di Giunta Regionale n. 87 del 19 febbraio 2010 “Approvazione del documento: Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio”, che prevede “..la strutturazione di una Rete Integrata di Servizi, coordinata da un Centro di Riferimento Regionale per le CPP (CRR). [...]ed almeno un hospice pediatrico.”;

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U0017 del 9 marzo 2010 “Atto ricognitivo di cui al Decreto Commissariale U0096/2009. Piano dei fabbisogni assistenziali per la Regione Lazio ai sensi dell’art. 2, comma 1, lett. A, numero 1) della L.R. 4/2003”;

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U0083 del 30 settembre 2010 “Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico”;

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U0084 del 30 settembre 2010 “La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio” che prevede tra l’altro, l’individuazione di un hospice dedicato pediatrico;

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U0090 del 10 novembre 2010 e s.m.i. che approva i “Requisiti minimi autorizzativi per l’esercizio delle attività sanitarie e socio sanitarie” (All. 1), “Requisiti ulteriori per l’accreditamento” (All. 2), “Sistema Informativo per le Autorizzazioni e gli Accreditementi delle Strutture Sanitarie (SAAS) – Manuale d’uso” (All. 3). Adozione dei provvedimenti finalizzati alla cessazione degli accreditamenti provvisori e avvio del procedimento di

Segue decreto n.

COMMISSARIO AD ACTA
(Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

accreditamento definitivo ai sensi dell'art. 1, commi da 18 a 26 (Disposizioni per l'accreditamento istituzionale definitivo delle strutture sanitarie e socio-sanitarie private), Legge Regionale 10 agosto 2010, n. 3”;

VISTE le Determinazioni n. B0944 del 10 febbraio 2011 e n. B02264 del 19 aprile 2012 con le quali viene istituito e successivamente integrato il Coordinamento regionale della Rete del dolore cronico non oncologico;

VISTA la Determinazione n. B02265 del 19 aprile 2012 con la quale viene istituito il Coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio composto anche da esperti in cure palliative pediatriche;

VISTO la nota regionale prot. 53821 del 19 marzo 2012 avente ad oggetto “Adempimenti relativi L. 38/2010. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Individuazione Hospice Pediatrico” inviata alle Direzioni Generali delle ASL, AO, Policlinici Universitari ed IRCCS del Lazio;

PRESO ATTO che in riscontro alla succitata nota sono pervenute due proposte progettuali:

- 1) Policlinico A. Gemelli: progetto inviato con nota prot. 6651 del 19 aprile 2012
- 2) Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: progetto inviato con nota prot. 1736 del 19 aprile 2012

CONSIDERATO che il Coordinamento regionale delle Cure Palliative ha incaricato uno specifico sottogruppo, composto da esperti in cure palliative pediatriche, di esaminare e valutare i progetti pervenuti;

CONSIDERATO che a seguito di approfondita valutazione dei progetti, si è reso necessario richiedere ulteriori elementi volti a chiarire ed integrare le proposte dei progetti pervenuti;

PRESO ATTO della documentazione pervenuta:

- 1) Policlinico A. Gemelli con nota prot. 16091/12 del 12 settembre 2012
- 2) Ospedale Pediatrico Bambino Gesù con nota prot. 210 DSP/PR del 29 agosto 2012

VISTO il parere conclusivo del Coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure palliative della Regione Lazio come risulta dal verbale della riunione del 18 settembre 2012 che integralmente si riporta “... il Coordinamento, nel prendere atto della valutazione espressa dal sottogruppo tecnico all'uopo costituito, concorda con quanto rappresentato e ne fa proprie le conclusioni, esprimendo parere positivo al progetto dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, previa risposta puntuale ed esaustiva ai quesiti ed integrazioni che la Regione Lazio richiederà alla struttura...”;

VISTA la nota prot. 268 DSP/PR del 22 ottobre 2012 con la quale l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù riscontra con risposta puntuale ed esaustiva i quesiti e le integrazioni richiesti con nota regionale prot. 187928 dell'11 ottobre 2012;



Segue decreto n.

COMMISSARIO AD ACTA
(Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U00480 del 6 dicembre 2013 concernente “Definitiva Adozione dei Programmi Operativi 2013-2015 a salvaguardia degli obiettivi strategici di Rientro dai disavanzi sanitari della Regione Lazio” e la nota del Commissario ad Acta prot n 1007 CZ del 21 marzo 2014 avente ad oggetto “trasmissione proposta di Programmi Operativi 2013-2015” che “costituisce attualizzazione del precedente documento di cui al DCA 480 del 6 dicembre 2013...” e che accoglie le osservazioni formulate dai Ministeri affiancanti e attualizza la vision e gli obiettivi regionali coerentemente anche con il rinnovamento della struttura commissariale;

VISTO altresì il succitato Decreto ed in particolare l’Intervento 13.2.1 Rete di terapia del dolore e cure palliative per il paziente adulto e pediatrico punto 6 “Rete cure palliative: predisposizione di un atto formale di riconoscimento del Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico e relativo Hospice pediatrico ed istituzione della Rete dedicata”;

RITENUTO di accogliere il parere condiviso dal Coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure palliative della Regione Lazio e, riconoscere la funzione di Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico, come indicato dalla DGR 87 del 19 febbraio 2010 e dal DCA n. U00461 del 15 novembre 2013, all’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;

CONSIDERATO che il Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico svolge le funzioni di centro di riferimento clinico, organizzativo, formazione, ricerca per il funzionamento e sostegno della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche anche al fine di garantire la continuità assistenziale specialistica ai pazienti in età compresa fra 0-18 anni, come previsto dalla DGR 87 del 19 febbraio 2010 e dalla Intesa del 25 luglio 2012;

RITENUTO pertanto di affidare altresì all’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù la progettazione dell’Hospice Pediatrico della Regione Lazio, fermo restando il rispetto della normativa vigente ed in particolare la Legge regionale n. 4/2003 e s.m.i.;

CONSIDERATO che l’Intesa del 25 luglio 2012 recepita con il DCA n. U00461 del 15 novembre 2013, prevede l’elaborazione, da parte di uno specifico tavolo di esperti composto da referenti del Ministero della Salute e delle Regioni, di un documento tecnico sul “...sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza...”, previsto dall’art. 5, comma 4, della Legge n. 38 del 2010;

RITENUTO di definire con successivo provvedimento regionale il sistema di tariffazione da adottare per coprire l’onere economico relativo alla valorizzazione delle prestazioni che verranno erogate in regime residenziale;

Segue decreto n.

COMMISSARIO AD ACTA
(Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

RITENUTO necessario subordinare la realizzazione e l'inizio della attività della struttura residenziale hospice pediatrico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù all'espletamento delle procedure di autorizzazione e accreditamento previste dalla normativa vigente;

DECRETA

per quanto sopra premesso, che costituisce parte integrante del presente provvedimento

- di riconoscere la funzione di Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico, come indicato dalla DGR 87 del 19 febbraio 2010 e dal DCA n. U00461 del 15 novembre 2013, all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;
- di stabilire che il Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico svolge le funzioni di Centro di riferimento clinico, organizzativo, formazione, ricerca per il funzionamento e sostegno della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche anche al fine di garantire la continuità assistenziale specialistica ai pazienti in età compresa fra 0-18 anni, come previsto dalla DGR 87 del 19 febbraio 2010 e dalla Intesa del 25 luglio 2012;
- di affidare all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù la progettazione dell'Hospice Pediatrico della Regione Lazio con una dotazione di 10 posti residenziali, fermo restando il rispetto della normativa vigente ed in particolare la Legge regionale n. 4/2003 e s.m.i.;
- di stabilire che i costi per la costruzione e la dotazione impiantistica, strumentale ed alberghiera dell'Hospice Pediatrico sono a carico dello stesso Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, così come quelli per il personale necessario al funzionamento degli stessi;
- di definire con successivo provvedimento regionale il sistema di tariffazione da adottare per la valorizzazione delle prestazioni che verranno erogate in regime residenziale;
- di subordinare la realizzazione e l'inizio della attività della struttura residenziale hospice pediatrico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù all'espletamento delle procedure di autorizzazione e accreditamento previste dalla normativa vigente;
- di disporre che l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù presenti entro 90 giorni il progetto attuativo relativo alla realizzazione di quanto previsto dal presente provvedimento.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

NICOLA ZINGARETTI

