

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 13 novembre 2023, n. 1565

**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.**

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;
- 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”;
- 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".

#### CONSIDERATO che

- 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»*”;

- è necessario procedere, pertanto, ad approvare il piano di potenziamento delle cure palliative (CP) ai sensi della citata legge di Bilancio 2023, art. 1, comma 83, condiviso dai componenti del citato Tavolo tecnico.

CONSIDERATO, altresì, 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)”*;
- 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.

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 specificamente 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;
    - 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 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;
    - 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.
- Con la deliberazione di Giunta regionale n.46 del 30/01/2023 si è proceduto a:
  - a) istituire il Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative;
  - b) 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 30 N. 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”;
  - c) rinviare a successivo provvedimento di Giunta regionale l'istituzione della struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete, per il reale sviluppo delle cure palliative dell'adulto e pediatriche, in coerenza con il citato Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n.239/CSR) e, rispettivamente, con gli accordi Stato Regioni CSR 118/2020 del 27 luglio 2020 e CSR 30 del 25 marzo 2021;
  - d) rinviare a successivo provvedimento di Giunta regionale l'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.
- Con la determinazione dirigenziale a firma del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 sono stati nominati i componenti del Tavolo tecnico per la rete regionale di cure palliative.

Alla luce di quanto sopra esposto, si intende proporre l'approvazione del piano regionale di potenziamento

delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29 dicembre 2022, art. 1, comma 83, predisposto con il supporto del citato Tavolo tecnico regionale, di cui all'Allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

La Regione intende procedere ad istituire, altresì, nell'ambito del Tavolo tecnico regionale cure palliative, due tavoli tecnici: quello delle cure palliative dell'adulto e quello dei pazienti pediatrici.

La Regione inoltre, intende istituire un Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) presso l'Ospedale Giovanni XXIII dell'Azienda Ospedaliero Policlinico Consorziale di Bari. Presso il citato Ospedale, con la deliberazione di Giunta regionale n. 919 del 3/07/2023, sono stati, altresì, programmati i posti letto di lungodegenza con vocazione "cure palliative".

Il Tavolo tecnico di terapia del Dolore e CP Pediatriche (TDCPP) provvederà a definire il modello di erogazione delle cure palliative pediatriche (CPP) sul territorio regionale, in considerazione delle indicazioni del centro di riferimento regionale di TD e CP Pediatriche

#### **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 (prima valutazione)**

Ai sensi della D.G.R. n. 938 del 03/07/2023 la presente deliberazione è stata sottoposta a Valutazione di impatto di genere.

L'impatto di genere stimato è:

- diretto
- indiretto
- X neutro
- non rilevato

#### **SEZIONE COPERTURA FINANZIARIA DI CUI AL D.LGS. n.118/2011 E SS.MM.II.**

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette e/o indirette, di natura economico- finanziaria e/o patrimoniale 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 approvare il piano di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29 dicembre 2022, art.1, comma 83, predisposto con il supporto del Tavolo tecnico regionale nominato con determinazione dirigenziale n. 11/2023, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di istituire, con determinazione del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, nell'ambito del citato Tavolo tecnico regionale cure palliative, due sottotavoli tecnici: quello delle cure palliative dell'adulto e quello delle cure palliative pediatriche. Con determinazione dirigenziale del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale sarà definita la composizione dei due gruppi di lavoro nonché il relativo coordinamento;

3. di istituire un Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l'Ospedale Giovanni XXIII dell'Azienda Ospedaliero Policlinico Consorziato di Bari. Il Tavolo tecnico di terapia del Dolore e CP Pediatriche (TDCPP) provvederà a definire il modello di erogazione delle cure palliative pediatriche (CPP) sul territorio regionale, in considerazione delle indicazioni del centro di riferimento regionale di TD e CP Pediatriche;
4. 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 nonché ai Ministeri affiancanti (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;
5. 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

- Udita 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 approvare il piano di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29 dicembre 2022, art.1, comma 83, predisposto con il supporto del Tavolo tecnico regionale nominato con determinazione dirigenziale n. 11/2023, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di istituire, con determinazione del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, nell'ambito del citato Tavolo tecnico regionale cure palliative, due sottotavoli tecnici: quello delle



cure palliative dell'adulto e quello delle cure palliative pediatriche. Con determinazione dirigenziale del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale sarà definita la composizione dei due gruppi di lavoro nonché il relativo coordinamento;

3. di istituire un Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l'Ospedale Giovanni XXIII dell'Azienda Ospedaliero Policlinico Consorziato di Bari. Il Tavolo tecnico di terapia del Dolore e CP Pediatriche (TDCPP) provvederà a definire il modello di erogazione delle cure palliative pediatriche (CPP) sul territorio regionale, in considerazione delle indicazioni del centro di riferimento regionale di TD e CP Pediatriche;

4. 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 nonché ai Ministeri affiancanti (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;

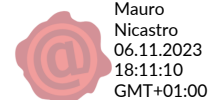
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

**Il Segretario della Giunta**

ANNA LOBOSCO

**Il Presidente della Giunta**

MICHELE EMILIANO



Codice CIFRA: SGO / DEL / 2023/00070

### Piano regionale di potenziamento della rete di cure palliative

(ai sensi della legge 29 dicembre 2022, n. 197, art. 1, c. 83)

#### VISTA la seguente normativa nazionale:

- la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";
- 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";
- 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;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR);
- 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);
- 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", in particolare gli artt. 21, 23, 31 e 38;
- 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;
- 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;
- 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 Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), approvato dal Consiglio dell'Unione Europea il 6 luglio 2021 (10160/21);
- 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 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";
- 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".

**VISTI i seguenti provvedimenti regionali:**

- 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";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 225 del febbraio 2017;
- 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 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";
- 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 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.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";
- 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";
- 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";
- deliberazione di Giunta regionale n. 46 del 30 gennaio 2023 ad oggetto: "Istituzione Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative. Recepimento 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) e 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 Regolamento regionale 22 maggio 2023, n.7 recante: “Definizione dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi delle cure domiciliari necessari ai fini del rilascio dell’autorizzazione all’esercizio e dell’accreditamento istituzionale ai sensi dell’Accordo Stato-Regioni n.151/CSR del 04 agosto 2021”;
- la determinazione dirigenziale n. 11 del 08/06/2023 avente ad oggetto “Istituzione del Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della DGR n.46/2023. Nomina componenti”.

La Regione Puglia intende 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 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.

Con la deliberazione di Giunta regionale n.46 del 30/01/2023 si è proceduto, pertanto, a:

- a) istituire il Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative;
- b) 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 30 N. 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”;
- c) rinviare a successivo provvedimento di Giunta regionale l’istituzione della struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete, per il reale sviluppo delle cure palliative dell’adulto e pediatriche, in coerenza con il citato Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n.239/CSR) e, rispettivamente, con gli accordi Stato Regioni CSR 118/2020 del 27 luglio 2020 e CSR 30 del 25 marzo 2021;
- d) rinviare a successivo provvedimento di Giunta regionale l’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.

Con la determinazione dirigenziale del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 sono stati nominati i componenti del Tavolo tecnico per la rete regionale di cure palliative.

Considerato che gli standard del DM 77 dovranno essere raggiunti entro il mese di giugno 2026; mentre l’obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata (335 pz/100.000 residenti, standard da parere tecnico del Comitato Tecnico Sanitario del Ministero della Salute) previsto dalla legge di Bilancio n.197/2022 dovrà essere raggiunto entro il 2028, si intende rappresentare, innanzitutto, la situazione esistente e alcune criticità.

Da un’analisi sulla epidemiologia dei bisogni di salute rilevati/stimati (adulti e pediatriche), emerge quanto segue:

**Bisogno di Cure Palliative (CP) adulti** (69%-84% deceduti/anno) 27.747-33.779

**Bisogno di Cure palliative specialistiche per l’adulto:** 11.500 (bisogno calcolato sulla popolazione adulta in Puglia 2021 e considerato il Riferimento della sezione O del CTS del Ministero, su richiesta di AGENAS, del bisogno di CP specialistiche per l’adulto pari a 335/100.000 ab.)

**Bisogno di CP pediatriche** 35-54 bambini/100.000 abitanti

**Bisogno di CP pediatriche specialistiche** 18/100.000 abitanti (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica)(come da Accordo Stato Regioni Rep Atto 30/CSR del 25 marzo 2021)

Bambini deceduti < 15 anni (2017): 137  
 Bisogno 20/100.000 bambini < 15 anni

Il tasso di copertura del bisogno risulta come indicato di seguito:

Dati ufficiali (rapporto ministero 2017): 2003+2224= 4227 (5%-13%)  
 Dati stimati: 5.342+2224=7.566 27%-22%

Da una rilevazione effettuata da AGENAS per gli anni 2018-2019, basata sui dati di Edotto e sui flussi ministeriali NSIS (Nuovo sistema informativo sanitario), emerge quanto segue :

Decessi per tumori maligni (TM): 10.071 (ISTAT)

a) Indicatore mortalità ospedaliera per TM: 24,1-25,1 %

Mortalità TM in PS: 2,9-2,8 %

Mortalità a 7 gg dalla dimissione: 17,5-15,7 %

Mortalità a 24H dalla dimissione: 6,7-6 %

b) Posti letto (PL): 180-199

2098-2278 utenti

Degenza media 27,7-24,3

c) Assistenza domiciliare TM:

5773-6024 prese in carico (PIC) totali

2922-3112 assistenza domiciliare cure palliative (ADCP)

2164-2380 con accesso medico palliativista

Da una rilevazione effettuata dalla Società Italiana Cure Palliative (SICP) del 2019, basata sui dati forniti direttamente dagli erogatori e dai responsabili delle singole strutture, emerge quanto segue:

Ricoveri Hospice: 2501

Assistenza domiciliare CP (erogatori CP): 4.490

Tasso di copertura: 20%-25%

L'assistenza domiciliare cure palliative (ADCP) in Puglia è quasi esclusivamente rivolta ai malati oncologici pur essendoci una piccola percentuale di malati assistiti con patologie "end stage".

2017-2019	Agenas (2018-2019)	Bocconi (2017)	SICP (2019)
Ricoveri hospice	2098-2278	2224	2.501
Assistiti ADCP	2922-3112	2.003-5.342	4.490
Totale	5.020-5.390	4.227-7.566	6.991
<b>Tasso di copertura</b>	<b>15%-18%</b>	<b>5%-13%/22%-25%</b>	<b>20%-25%</b>

Il denominatore è il bisogno valutato nel 69% e nel 84% dei deceduti per tutte le cause (27.747-33.779), individuato nella letteratura come il riferimento più attendibile del bisogno.

Deceduti per TM per Azienda Sanitaria Locale (ASL) e tasso di copertura del bisogno.

2019 attività	Deceduti TM	Assistiti ADCP (Agenas)	Assistiti Hospice (Agenas)	Assistiti Hospice (dato corretto)*	Assistiti Totali	Assistiti totali (SICP)	Tasso di copertura (Agenas)	Tasso di copertura (SICP)
ASL BA	3028	893	850	637	1743-1530	1056+653	58-50%	56%
ASL BT	863	252	273	205	525-457	536+210	60-53%	86%
ASL FG	1482	379	180	135	559-514	513+260	38-35%	52%
ASL LE	2202	577	646	484	1223-1061	578+501	55-48%	49%
ASL BR	1004	490	0	0	490	786	49%	78%
ASL TA	1492	521	329	247	850-768	1021+252	57-51%	85%

\*Dato corretto: il numero dei ricoveri in Hospice è stato scorporato di un 25% considerando la percentuale dei ricoveri per pazienti non oncologici e la percentuale dei ricoveri di assistiti in ADCP.

#### Bisogni di Terapia del Dolore (TD):

Nella popolazione italiana le persone affette da dolore cronico severo (inteso come dolore d'intensità superiore a 7 in una scala numerica che va da 0 "assente" a 10 "di massima intensità") è ogni anno compreso tra 800.000 e 1.000.000 residenti. I dati aumenterebbero almeno il doppio se si comprendessero anche coloro che lamentano la presenza di dolore cronico "moderato" (di intensità compresa tra 4 e 6). Questa popolazione rappresenta l'utenza potenziale della rete nazionale di terapia del dolore.

La Regione, con deliberazione di Giunta regionale n. 46 del 30 gennaio 2023, ha istituito il Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative, coordinato dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale. Successivamente, con determinazione del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023, sono stati nominati i componenti.

Con determinazione del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale si provvederà a istituire, nell'ambito del Tavolo tecnico regionale cure palliative, due sottotavoli: uno per la Rete regionale di Cure Palliative dell'adulto e l'altro per la Rete regionale di Cure Palliative pediatriche, che provvederanno a definire, rispettivamente, la Rete Regionale di Cure palliative dell'adulto e la Rete regionale di Cure Palliative pediatriche, ponendo particolare attenzione alle malattie rare.

Inoltre, la Regione intende istituire un Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l'Ospedale Giovanni XXIII dell'Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziato di Bari.

Il Tavolo tecnico di terapia del Dolore e CP Pediatriche (TDCPP) provvederà a definire il modello di erogazione delle cure palliative pediatriche (CPP) sul territorio regionale, in considerazione delle indicazioni del centro di riferimento regionale di TD e CP Pediatriche.

La Regione sta procedendo alla definizione del Regolamento regionale di definizione dei requisiti per l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento istituzionale delle reti nell'ambito del quale sarà previsto un sistema informativo comune necessario all'acquisizione di tutte le informazioni relative all'erogazione dei servizi.

Le reti si dovranno comporre di nodi ospedalieri e territoriali e percorsi integrati di cura al fine di garantire la corretta integrazione e presa in carico dei pazienti.

Sarà prevista la formazione multidisciplinare dei professionisti.

Circa l'offerta assistenziale della Regione Puglia per pazienti adulti e pediatriche, attualmente essa si compone come di seguito:

- n.243 posti letto attivi in Hospice, suddivisi per Azienda Sanitaria Locali nel modo seguente:

ASL BA	66
ASL BR	-
ASL BT	32
ASL FG	36
ASL LE	65
ASL TA	44
totale	243

- Ambulatori: UOCP monopoli (4 ambulatori di terapia del dolore e delle fragilità); hospice di Lecce;
- Hospice del III settore accreditati che eseguono attività ambulatoriale;
- Centri di riferimento sono: le strutture Hospice (attualmente 13) + UOCP di Monopoli;
- Le cure palliative domiciliari sono attualmente erogate da enti del III settore/Onlus:
  - ASL BA: ANT, AMOPUGLIA, Fondazione Opera SS Medici Onlus Bitonto, Arges, Butterfly; l' Unità di fragilità ASL-BA eroga CP di base destinate ad assistiti in assistenza domiciliare integrata (ADI) di II e III livello;
  - ASL BT: AMOPUGLIA, ANT, ARGES;
  - ASL FG: ANT;
  - ASL TA: ANT, AIL;
  - ASL BR: COOPERATIVA SAN BARTOLOMEO;
  - ASL LE: AMOPUGLIA, ANT, LILT, AIL.

Per quanto attiene all'attività ospedaliera, è previsto un potenziamento delle cure palliative per adulti con la previsione di un team dedicato alle Cure palliative e, altresì, di uno strumento di pre-rete (es. NecPal) per l'identificazione precoce dei bisogni di CP. L'attività riconducibile alla consulenza-trattamento dei sintomi refrattari, alla sedazione palliativa, alla definizione del setting è di tipo prestazionale.

Per l'età pediatrica è prevista l'istituzione di un Hospice pediatrico con una dotazione di n.8 posti letto nell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, sede del Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e CP Pediatriche (TDCPP). Mentre, con deliberazione di Giunta regionale n.919 del 03/07/2023 ad oggetto: "Attuazione deliberazione di Giunta regionale n. 412 del 28/03/2023. Approvazione schema di Regolamento recante: "Modifica del Regolamento regionale n.14/2020 – Aggiornamento Rete ospedaliera ai sensi del D.M. n. 70/2015". Recupero mobilità passiva. Modifica D.G.R. n. 1439/2018", sono previsti n.10 posti letto di lungodegenza nell'Ospedale Giovanni XXIII dedicati prevalentemente alle cure palliative.

Sul territorio regionale sono presenti Enti del Terzo Settore/Onlus a partire dagli anni '90, la cui presenza si è intensificata negli ultimi 15 anni, che hanno contribuito a diffondere l'informazione sulle cure palliative alla popolazione pugliese.

La copertura del bisogno per i malati oncologici si attesta intorno al 50%, ma esistono punti di debolezza e criticità importanti:

1. in alcuni territori occorre potenziare i servizi di cure palliative domiciliari implementando gli erogatori che insistono nei comuni di riferimento. I distretti socio sanitari (DSS) e i medici di medicina generale (MMG) non dispongono di sufficienti risorse umane, competenze e organizzazioni tali da assicurare percorsi di CP;
2. la Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), istituita e accreditata, dovrà fare da regia e determinare una reale governance del sistema di CP per un'omogenea erogazione dell'assistenza in termini di identificazione dei malati, stratificazione del bisogno e intensità;

3. occorre prevedere un adeguato modello di remunerazione degli erogatori di CP che possa permettere una presa in carico (PIC) precoce e simultanea che è la sola efficace per ridurre terapie e ospedalizzazioni inappropriate e inopportune;
4. occorre implementare la PIC nel setting domiciliare per malati affetti da patologie non oncologiche come le insufficienze d'organo end stage;
5. occorre implementare negli Hospice la risposta per i bisogni di CP per malati non oncologici; gli attuali n.243 pp.II. Hospice distribuiti sul territorio assolvono prevalentemente al bisogno di CP dei malati oncologici;
6. occorre prevedere risorse umane qualificate e dedicate alle CP e alle CPP, in particolare con riferimento ai medici e infermieri, pediatri, psicologi, fisioterapisti e anestesisti- rianimatori esperti in cure palliative e/o terapia del dolore dell'adulto e pediatriche. Attualmente sono presenti nella Regione circa 97 medici palliativisti, ma secondo gli standard del DM 77 saranno da implementare oltre 100 medici palliativisti nonché un numero proporzionato di infermieri da formare e dedicare alle CP. A tal proposito si richiama la determinazione dirigenziale n.275 del 29/09/2023 ad oggetto: *"Decreto del Ministro della Salute 30 giugno 2021 – Avviso pubblico per la richiesta della certificazione regionale dei requisiti relativi all'esperienza professionale ed alle competenze in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate"* per l'ottenimento della certificazione dell'idoneità a operare presso le reti, pubbliche o private accreditate, dedicate alle cure palliative;
7. occorre prevedere team di CP integrati nei Gruppi Oncologici multidisciplinari delle Aziende Ospedaliere in modo da individuare i bisogni precoci di cure palliative già all'esordio della malattia oncologica.

Alla luce di quanto sopra esposto, si ritiene opportuno porre in essere interventi e azioni di miglioramento, anche ai fini del raggiungimento dell'obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata, nel modo seguente:

- a) istituzione del Tavolo tecnico di CP dell'adulto e istituzione di un organismo di coordinamento regionale;
- b) istituzione del Tavolo tecnico di terapia del Dolore e CP Pediatriche (TDCPP);
- c) istituzione della Rete Regionale di Cure Palliative dell'adulto e pediatriche, con particolare attenzione alle malattie rare;
- d) istituzione, con deliberazione di Giunta regionale, della Rete Locale di Cure Palliative dell'adulto, e del relativo Organismo di coordinamento, e della Rete Locale di Cure Palliative pediatriche;
- e) nomina dei referenti aziendali di Cure Palliative dell'adulto e del bambino;
- f) attivazione dei codici di prestazione codice 99 per le cure palliative e codice 96 per la TD su tutto il territorio;
- g) diffusione dell'informazione, anche ad opera delle Aziende Sanitarie Locali, nei confronti dei medici, degli infermieri, degli operatori sociali e degli amministrativi. Definizione di un piano di formazione per tutti i sanitari (identificazione dei bisogni e comunicazione) su CP e CPP di base; per gli esperti in CP e CPP (transizione in attesa dei nuovi specialisti in CP; omogeneità dei processi, sviluppo e implementazione dei nuovi strumenti); formazione continua regionale ad opera del pool di esperti in Terapia del Dolore e Cure palliative; formazione specialistica in CP e Terapia del Dolore in ambito pediatrico (TDCPP) per pediatri di libera scelta (PLS), medici di medicina generale (MMG), Pediatri ospedalieri, infermieri, psicologi, fisioterapisti.

Tra le azioni prioritarie per il potenziamento della Rete Regionale di CP rientrano:

- 1) identificazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative;
- 2) ridefinizione degli accordi contrattuali con gli erogatori, con particolare riferimento alla presa in carico dei non oncologici e al modello di remunerazione (il modello forfettario attualmente in uso comporta prese in carico tardive generando conseguenze sul sistema sanitario sia dal punto di vista della qualità di



vita dell'assistito che dal punto di vista della spesa sanitaria) anche attraverso la definizione di appositi pacchetti day service;

- 3) previsione della valutazione dei bisogni e della definizione del setting in capo ai palliativisti integrati nella Rete Locale Cure Palliative;
- 4) previsione di una progressiva differenziazione tra CP domiciliari di base e specialistiche;
- 5) potenziamento delle cure palliative residenziali attraverso il completamento dell'offerta degli hospice territoriali (sia in sede ospedaliera che extraospedaliera);
- 6) attivazione dei servizi di medicina e cure palliative in sede ospedaliera con attività di consulenza specialistica nei reparti e negli ambulatori e in hospice;
- 7) integrazione della rete di cure palliative con la rete di terapia del dolore dell'adulto e del bambino;
- 8) potenziamento e accreditamento dei Centri specialistici della rete ospedaliera di Terapia del dolore per la prevenzione, l'identificazione precoce, la diagnosi e il trattamento delle sindromi dolorose e per la diagnosi di dolore malattia;
- 9) individuazione di strumenti di identificazione del bisogno e di valutazione dell'intensità assistenziale condivisi e diffusi su tutto il territorio regionale;
- 10) definizione di indicatori di processo e di risultato;
- 11) riattivazione del tavolo tecnico regionale della Terapia del dolore per completare le tariffazioni delle procedure.

Tra le azioni ulteriori per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022 si prevedono:

- **1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti;**

Secondo lo standard dovrebbero attivarsi circa 39 UCP-DOM.

Sarà necessario:

- definire lo standard delle UCP-Dom (numeri di medici e infermieri per UCP) e considerare le attuali UCP attive tra pubblico ed Enti del Terzo Settore/onlus;
- definire la programmazione secondo cronoprogramma sulla base del bisogno complessivo per singola ASL da effettuarsi da parte del Coordinamento della RLCP;
- individuare modelli organizzativi di forte integrazione tra la realtà ospedaliera e territoriale.

- **Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti**

Occorre integrare i posti letto negli hospice esistenti e/o implementare nuove strutture da individuare in seno al Coordinamento della RLCP secondo la distribuzione attuale dei posti letto e del bisogno stimato.

- **Attività domiciliare h24 per 7 gg su 7**

Sarà necessario:

- definire le attività e la reperibilità; la quantificazione economica e l'adeguamento della tariffazione delle prestazioni e dei processi assistenziali in coerenza con la normativa vigente in materia;
- verificare annualmente i risultati in termini di esiti di processi e di risultato;
- introdurre strumenti di valutazione del bisogno e valutazione dell'intensità dei bisogni;
- definire una modulazione delle PIC e passaggi tra setting in continuità;
- implementare l'informatica dei processi;
- definire procedure e protocolli condivisi di integrazione per la reperibilità con 118 e continuità assistenziale (CA).

- **Partecipazione del volontariato e del sociale. Coinvolgimento del Terzo settore.**

Occorre valorizzare il Terzo settore/onlus accreditato secondo quanto stabilito dalla riforma sul Terzo settore; la co-programmazione e cooperazione pubblico-privato. L'integrazione con gli Enti per gli aspetti sociali e le fragilità.

## Cronoprogramma:

1. nomina dei Coordinatori della Rete regionale di CP dell'adulto e pediatriche (entro 31/12/2023);
2. definizione del numero e della distribuzione delle Reti Locali di CP dell'adulto e pediatriche (entro il 31/03/2024);
3. istituzione, con deliberazione di Giunta regionale, della Rete Locale di Cure Palliative dell'adulto, e del relativo Organismo di coordinamento, e della Rete Locale di Cure Palliative pediatriche (entro il 31/12/2024);

Le RLCP dovranno definire, su base annuale, programma e azioni per conseguire i requisiti per l'ottenimento dell'autorizzazione all'esercizio e dell'accreditamento istituzionale entro il 31/12/2025 anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale;

4. Attivazione dei codici di prestazione cod. 99 per le cure palliative e cod. 96 per terapia del dolore (entro il 31/12/2023);

5. Potenziamento delle Cure palliative domiciliari (entro il 31/12/2025):

- individuazione delle UCP-Dom attive sul territorio regionale e per singola azienda/RLCP e definizione delle risorse umane (medici e infermieri) necessarie per raggiungere lo standard previsto di 39/40 UCP-Dom (1 ogni 100.000 abitanti);

- verifica del raggiungimento dello standard  $\geq 45\%$  per i malati deceduti a causa di tumore seguiti dalle UCP-Dom attualmente attive;

- progressiva estensione della presa in carico di malati in condizione di cronicità complesse e avanzate (end stage). Definizione dell'attuale presa in carico per singola RLCP/ASL e incremento per il raggiungimento del 10% e 25% dei malati deceduti per causa non oncologica e seguiti dalle UCP-Dom sul totale dei malati seguiti e deceduti;

- definizione della percentuale dei malati con bisogni di cure palliative over 65 anni per la giusta ripartizione dei fondi destinati nel triennio al potenziamento del personale da destinare alle Cure domiciliari;

6. implementazione delle Cure palliative residenziali attraverso hospice territoriali (entro il 31/12/2025):

- implementazione dei posti letto in Hospice:

Attuali 243 p.l. attivi

Standard 8 p.l./100.000 ab. = 315 p.l. (diff. 72 p.l.)

Standard 10 p.l./100.000 ab= 393 p.l. (diff. 150 p.l.)

- Individuazione dei territori regionali carenti in relazione all'attuale distribuzione e a seguito della rilevazione del bisogno reale.

7. potenziamento delle Cure Palliative in Ospedale (entro il 31/12/2025):

- Previsione dell'attivazione di una "Unità operativa di Medicina e Cure palliative" ogni 250 p.l.;

- integrazione Ospedale-Territorio mediante l'attivazione di attività di consulenza da parte delle UCP-dom della RLCP;

- istituzione di un Hospice pediatrico nell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII con una dotazione di n.8 posti letto.

8. Integrazione con la Rete del dolore, con la Rete delle Malattie rare e con la Rete Oncologica Pugliese (ROP)(entro il 31/12/2025);

9. Programmazione della formazione su scala regionale (entro il 31/12/2025):

Costituzione di un comitato scientifico su base regionale per la definizione degli obiettivi didattici e formativi per ognuno dei seguenti livelli:

- diffusione dell'informazione di CP e CPP per tutti i sanitari (identificazione dei bisogni e comunicazione);
- formazione degli operatori sanitari per le CP e CPP di base;

- formazione per gli esperti in CP (transizione in attesa dei nuovi specialisti in CP; omogeneità dei processi, sviluppo ed implementazione dei nuovi strumenti) e CPP;

10. Rete di Terapia del dolore: già definita con deliberazione della Giunta regionale 19 marzo 2019, n.504 ad oggetto: *"Istituzione della Rete ospedaliera della Regione Puglia "Terapia del dolore" – Individuazione delle prestazioni e relativo setting assistenziale. Individuazione Centri Regionali di Riferimento. Revoca della deliberazione di Giunta regionale n. 414 dell'11 marzo 2015 per la parte relativa alla rete ospedaliera"*, in fase di aggiornamento.

Per quanto attiene ai costi, si terrà conto del fabbisogno di ulteriore personale e relativo costo, dei costi della formazione, dei costi della informatizzazione e della previsione dei costi per l'attuazione del potenziamento.

Con riferimento alla definizione dei costi, ci si riserva di fornire una puntuale indicazione a seguito della formalizzazione della rete e, dunque, della definizione del fabbisogno del personale e dell'attività formativa da svolgersi.

Per quanto attiene al finanziamento ci si intende avvalere dell'utilizzo di:

- Fondi PNRR;
- Fondi da altre fonti (fondo sanitario nazionale).

Ai fini del raggiungimento degli obiettivi del presente Piano, si intende avviare il monitoraggio attraverso l'individuazione delle seguenti figure:

- Responsabili regionali designate: dott.ssa Antonella Caroli; dott.ssa Isabella Cavallo;
- Indicatori esistenti e previsti, compresi quelli del Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) e nel Questionario LEA (livelli essenziali di assistenza);
- Flussi informativi: SIAD (sistema informativo per il monitoraggio dell'Assistenza Domiciliare) nella parte dedicata ai pazienti oncologici; Hospice; altri eventuali flussi regionali;
- Informatizzazione esistente e prevista: cartella elettronica, telemedicina, ecc.

Ad ogni buon conto, atteso che la Regione Puglia è in Piano Operativo, l'attuazione del presente Piano deve essere coerente con le azioni programmatiche definite con i Ministeri affiancanti e, dunque, nel pieno rispetto dei vincoli di finanza pubblica.