



Provincia Autonoma di Trento

AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI

Trento – via Degasperi 79

VERBALE DI DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

Reg. delib. n. 271|2014

OGGETTO: Approvazione del documento “Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”.

CLASSIFICAZIONE: 6.2

Il giorno **15/07/2014** nella Sede dell’Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari sita in Trento, via Degasperi 79, il dott. Flor Luciano, nella sua qualità di

Direttore Generale

nominato con deliberazione della Giunta Provinciale di Trento n. 2501 del 05 novembre 2010, esamina l’argomento di cui all’oggetto.

OGGETTO: Approvazione del documento “Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”.

Il Direttore della Tecnostruttura Area Sistemi di Governance relaziona quanto segue:

l’OMS definisce le cure palliative pediatriche come “l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del neonato, bambino, adolescente affetto da patologia cronica grave senza possibilità di guarigione e il supporto alla famiglia”.

Le cure palliative pediatriche hanno come finalità di intervento il massimo di salute e di qualità di vita possibili; rispondono ai bisogni clinici, psicologici, sociali e spirituali del minore e della sua famiglia; forniscono risposte assistenziali complesse che si interfacciano con tutte le istituzioni del sistema sanitario e sociale e richiedono interventi multidisciplinari.

I dati di letteratura e le esperienze disponibili evidenziano come la mortalità annuale da patologia inguaribile sia di 1 su 10.000 bambini da 1 a 17 anni con una prevalenza di malattie inguaribili, nella stessa fascia d’età, pari a 10 su 10.000 minori; nel 70% dei casi si tratta di patologie non oncologiche, prevalentemente neurodegenerative, metaboliche e genetiche. Secondo le stime del Royal College of Pediatrics and Children Health in un’area di 500.000 abitanti con una popolazione in età minore di circa 100.000 soggetti sono attesi annualmente 10 bambini terminali e/o bisognosi di cure palliative, dei quali 2-4 oncologici, 2 cardiopatici e 4-6 affetti da altra patologia.

Il servizio di Epidemiologia clinica e valutativa dell’A.P.S.S. riporta 30 decessi di minori (fascia 1-17 anni) nell’anno 2012, 4 dei quali dovuti a cause traumatiche. La maggior parte dei decessi è avvenuta in ospedale (66,7%) ed è riconducibile a “malformazioni congenite” (8 decessi) e a “condizioni morbose perinatali” (11 decessi).

I minori che necessitano di cure palliative pediatriche devono essere assistiti nell’ambito di una rete articolata che include professionalità afferenti ai distretti e alle strutture ospedaliere, pediatri di famiglia/medici di medicina generale, medici di continuità assistenziale, servizi sociali e scuola. La rete ha lo scopo di erogare cure palliative per i minori, a livello domiciliare, ospedaliero e residenziale con continuità assistenziale.

Con la Legge 15 marzo 2010, n. 38 “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” viene riconosciuto il diritto universale di accesso alle Cure Palliative ed alla Terapia del Dolore entro i Livelli Essenziali di Assistenza e prevede l’attivazione di reti di servizi e di assistenza per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore e Pediatriche volte a garantire la continuità nell’assistenza del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.

Con l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 20 marzo 2008 è stato approvato il “*Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*”.

Con l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 è stato approvato il documento le “*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali*”.

Con l’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 è stato approvato il “*Documento sui 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".

Con la Deliberazione n. 1597 del 22 luglio 2011 “*Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza*” la Giunta Provinciale ha approvato il modello organizzativo ADI Cure Palliative nel Servizio Sanitario Provinciale demandando all’Azienda provinciale per i servizi sanitari gli interventi necessari per l’implementazione dello stesso a garanzia dell’equità di accesso e dell’omogeneità di trattamento nell’intero ambito provinciale.

Al fine di dare attuazione a quanto indicato nella Deliberazione di Giunta Provinciale n. 1597/2011 sopracitata, in APSS:

- con la Deliberazione del Direttore generale n. 412 del 24 agosto 2011 è stato istituito il nuovo Servizio di Cure Palliative qualificandolo come U.O. del Distretto Centro Nord a valenza multizonale per tutto il territorio provinciale;
- con la Deliberazione del Direttore generale n. 284 del 16 maggio 2012 è stato nominato il Direttore della struttura complessa Unità Operativa Multizonale - Servizio Cure Palliative del Distretto Sanitario Centro Nord;
- con la Deliberazione del Direttore generale n. 351/2013 è stato approvato il documento “La rete per le Cure Palliative: indirizzi e linee applicative”, finalizzato a facilitare la realizzazione della rete stessa;
- con la Deliberazione del Direttore generale n. 554/2013 è stato approvato il documento “La rete per la terapia del dolore: indirizzi e linee applicative”.

Tutto ciò premesso,

IL DIRETTORE GENERALE

Preso atto della relazione del Direttore della Tecnostruttura Area Sistemi di Governance;
Fatte proprie le motivazioni espresse dal proponente;

DELIBERA

- 1) di approvare il documento “La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”, che costituisce parte integrante del presente provvedimento, finalizzato a realizzare la rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche;
- 2) di individuare l’U.O. di Pediatria della struttura ospedaliera S. Maria del Carmine di Rovereto quale Centro di riferimento di cure palliative e di terapia del dolore pediatrico. Tale Centro di riferimento, operando in stretta collaborazione con le UU.OO. di Pediatria e di Neonatologia dell’ospedale S. Chiara di Trento, concorre all’attività del Centro di Coordinamento provinciale per le cure palliative e supporta le equipe territoriali nell’assistenza domiciliare;
- 3) di incaricare il Direttore del servizio ospedaliero provinciale e i Direttori di Distretto di favorire l’applicazione pratica e la contestualizzazione nelle strutture e nel territorio di propria competenza di quanto previsto nel documento “La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”;

- 4) di dare mandato al Direttore dell'U.O. di Pediatria della struttura ospedaliera di Rovereto in collaborazione con il Direttore dell'U.O. Multizonale - Servizio Cure Palliative e al Direttore del Dipartimento Cure Primarie di garantire la raccolta dei dati e l'alimentazione dei relativi flussi informativi come richiesto dalla P.A.T.;
- 5) di dare mandato all'Area Sistemi di Governance di monitorare l'implementazione della Rete per la terapia del dolore e cure palliative pediatriche e gli indicatori di funzionamento della stessa in integrazione con la Rete cure palliative e la Rete per la terapia del dolore;
- 6) di dare mandato al Servizio Formazione in collaborazione con il centro di riferimento di cure palliative e di terapia del dolore pediatrico di definire e realizzare dei percorsi formativi condivisi e comuni destinati alle équipes.

Allegato: documento "La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche".

Inserita da: Tecnostruttura Area Sistemi di Governance / Tonezzer Angela

Verbale letto, approvato e sottoscritto.

Il Direttore Generale
Flor Luciano

Il Responsabile Servizio Affari Generali e Legali
Toniolatti Armando