



**Sede Legale e Direzione Generale
Lecce**

**DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE
nella Sede Legale di via Miglietta n. 5 - Lecce**

Oggetto:	Rete delle Cure Palliative Pediatriche - Istituzione dell'Organismo di Coordinamento locale e della cabina di regia aziendale e nomina del Coordinatore della Rete locale di Cure Palliative Pediatriche.
-----------------	---

STRUTTURA Affari Istituzionali	CENTRO DI COSTO
-----------------------------------	-----------------

IL DIRETTORE GENERALE

- Visto il D. Lgs. 30/12/1992 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni;
- Vista la Legge Regionale 28/12/1994, n. 36;
- Vista la Legge Regionale 30/12/1994, n. 38;
- Vista la Legge Regionale 03/08/2006, n. 25;
- Vista la Legge Regionale 28/12/2006, n. 39;
- Vista la Legge Regionale 17/04/2018, n. 15;
- Vista la Deliberazione di Giunta Regionale n. 78 del 06.02.2023;
- Coadiuvato dal Direttore Amministrativo e dal Direttore Sanitario

Relazione Istruttoria

Visti:

- il Decreto del Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43 “*Regolamento recante definizione degli standard relativi all’assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’art. 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;
- 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;
- 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;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 917/2015 ad oggetto “*Legge 15 marzo 2010 n. 38 - Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative ed alla terapia 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 nonché i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;
- il DPCM 12 gennaio 2017 recante “*Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1, comma 7 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*” che, agli artt. 23 e 31, nell’ambito della rete locale di cure palliative, garantisce la presa in carico domiciliare e residenziale delle persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o sono inadeguate, ovvero delle persone nella fase terminale della vita affette dalle medesime patologie;
- 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;
 - il Decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze 23 maggio 2022, n. 77 avente ad oggetto *“Regolamento recante la definizione di modelli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale”*;
 - la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1868 del 14 dicembre 2022 ad oggetto *“Approvazione schema di Regolamento regionale avente ad oggetto: “Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022”*;
 - la Deliberazione della Giunta Regionale n. 46 del 30 gennaio 2023 avente ad oggetto *“Istituzione Tavolo Tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative. Recepimento Accordi Stato-Regioni – Accreditamento della rete 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 del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e Benessere Animale della Regione Puglia n. 938 del 03.07.2023 di nomina dei componenti del Tavolo Tecnico per la Rete Regionale di cure Palliative;

Premesso:

- che l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in materia di cure palliative pediatriche – Rep. atti n. 138/CSR del 27 giugno 2007, ha previsto la realizzazione su base regionale o sovraregionale della rete di cure palliative pediatriche, tenendo conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del paziente, che ad una forma di assistenza residenziale;
- che l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano Rep. n. 113/CSR del 20 marzo 2008, ha approvato il *“Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”*

Richiamate:

- la L. n. 197 del 29.12.2022 che all'art. 1 co. 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 »*”;
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1565 del 13 novembre 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*", con cui è stato approvato il Piano pluriennale che prevede interventi e azioni di potenziamento della Rete Regionale delle cure palliative, anche ai fini del raggiungimento dell'obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata, e azioni ulteriori per il raggiungimento degli standard di cui al D.M. n. 77/2022 unitamente al relativo cronoprogramma;

- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 29 del 29 gennaio 2024 a mezzo della quale è stato approvato il piano di potenziamento delle cure palliative (CP) ai sensi della citata legge di bilancio 2023, art. 1, co. 83, per l'anno 2024 che prevede l'attuazione di una parte degli interventi previsti dal Piano pluriennale di cui alla D.G.R. n. 1565/2023;

Considerato che:

- l'ambito pediatrico presenta criticità e peculiarità tali da rendere necessario un modello organizzativo specifico che prevede l'organizzazione di centri di riferimento di terapia del dolore pediatrici (hub) per problemi specialistici su macroarea e l'abilitazione di pediatri ospedalieri e di famiglia (in rete con il centro di riferimento) alla gestione dell'ampia parte delle situazioni dolorose di più facile trattazione;
- le cure palliative pediatriche (CPP) rappresentano la presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino affetto da malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale e della sua famiglia, curandone aspetti sanitari/assistenziali, psicologici, sociali e spirituali/religiosi. Esse hanno come obiettivo la qualità di vita del piccolo paziente e della sua famiglia, identificato dall'OMS come una responsabilità etica di tutti i sistemi sanitari;
- la qualità dell'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;
- l'accesso unitario nella rete ha dimostrato, nelle esperienze nazionali ed internazionali, di essere in grado di ottenere miglioramenti della 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.

Dato atto che con nota prot. n. 354707 del 12.07.2024 (ns. prot. n. 165795 del 15.07.2024) il Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale della Regione Puglia ha notificato a questa Asl la Deliberazione n. 935 del 04 luglio 2024 avente ad oggetto "*Attuazione D.G.R. 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*", con la quale la Regione ha dato mandato alle Aziende Sanitarie Locali di istituire con apposito atto formale ed entro 30 giorni dalla data di notifica, l'Organismo di Coordinamento della rete locale per le cure palliative pediatriche, nonché la Cabina di regia aziendale, come richiesta da Agenas, individuandone la composizione, così come di seguito riportato:

Organismo di Coordinamento della rete locale per le cure palliative pediatriche:

Un Coordinatore della rete locale;
Referenti dei diversi setting assistenziali;
Referenti delle singole strutture;
Rappresentanza delle Associazioni di volontariato di settore;

Cabina di regia aziendale:

Direttore Sanitario Asl;
Coordinatore della rete locale;
Rappresentante delle associazioni di volontariato;

Ritenuto di dover provvedere, in esecuzione della D.G.R. n. 935/2024, ad istituire l'Organismo di Coordinamento della Rete Locale per le cure palliative pediatriche, nonché la Cabina di Regia Aziendale;

Preso atto che il DM 77/2022 richiama un nuovo modello organizzativo che rafforza e standardizza le Reti delle Cure Palliative, costituito da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, rivolta a pazienti di tutte le età, non più esclusiva della fase di terminalità e definisce lo standard cui uniformarsi per lo sviluppo delle cure palliative;

Richiamata la D.G.R. n. 1868/2022 che ha definito l'organizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative, stabilendo che:

- la Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è un'aggregazione funzionale integrata dei soggetti erogatori delle attività di cure palliative garantite nei diversi setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice) in ciascuna ASL;
- la Rete Locale di Cure Palliative agisce sul territorio assicurando l'erogazione dell'assistenza:
 - nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso equipages di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'equipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;
 - nell'ambito ambulatoriale dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da equipages dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP;
 - a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (ACP dom), con la previsione di un'equipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative, UCPdom), in integrazione con il medico di medicina generale per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7;
 - negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti;
- con deliberazione di Giunta regionale è stato definito il modello organizzativo e di

funzionamento della Rete regionale delle cure palliative dell'adulto e pediatriche;

Precisato che:

- le cure palliative pediatriche si sviluppano secondo livelli di diversa competenza ed esperienza professionale specifica che comprendono:
 - un primo livello o approccio palliativo, applicato da tutti i professionisti della salute;
 - un secondo livello di cure palliative generali, con professionisti con esperienza e preparazione specifica;
 - un terzo livello o team esperto di cure palliative pediatriche, con equipe multiprofessionali e multidisciplinari.
- il team esperto di cure palliative pediatriche, operando all'interno della rete assistenziale, deve essere adeguatamente preparato e supportato a rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia;
- la rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche, la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia, impiegando personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche.

Ritenuto necessario, nella corretta applicazione della DGR n. 935/2024, nominare il Coordinatore aziendale della Rete di Cure palliative Pediatriche, allo scopo di coordinare e rendere operativi in maniera coerente tutti gli attori aziendali ed extra aziendali delle reti, rendendoli un sistema unico organizzato;

Vista la comunicazione a mezzo mail del 08.08.2024 con la quale la dott.ssa Evelina Pedaci – Referente Aziendale delle Cure Palliative ha comunicato che *“in accordo con la Dott.ssa Tornesello – direttore U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica del “Vito Fazzi” di Lecce è stato individuato il dottore Alessandro Cocciolo come Referente delle Cure Palliative Pediatriche dell’Asl di Lecce ed i seguenti componenti dell’Organismo di coordinamento della rete aziendale di Cure Palliative Pediatriche:*

- *il Coordinatore della Rete Locale di CPP, dott. Alessandro Cocciolo;*
- *il Referente aziendale di CP, dott.ssa Evelina Pedaci;*
- *il Direttore provvisorio del Dipartimento Materno-Infantile, dott. Carmelo Perrone;*
- *il Direttore U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica, dott.ssa Assunta Tornesello;*
- *il Dirigente Medico della Terapia Intensiva con competenze in terapia Intensiva Pediatrica, dott.ssa Daniela Puscio;*
- *il Referente Aziendale per le Malattie Rare, dott.ssa Cinzia Morciano;*
- *il Direttore provvisorio del Dipartimento di Assistenza Territoriale, dott. Cosimo Esposito;*
- *il Referente Aziendale per la Pediatria di Libera Scelta, dott. Lorenzo Di Giovanni;*
- *i presidenti delle Associazioni di volontariato impegnati nelle Cure palliative Pediatriche dott. Antonio Aguglia, Presidente dell’Associazione TRIACORDA ed il dott. Antonio Giammarruto, Presidente dell’Associazione PER UN SORRISO IN PIÚ’;*

Dato atto che tutti coloro che sono stati interessati dell'istruttoria del procedimento e del compimento di ogni atto endoprocedimentale, nonché i firmatari del presente atto hanno attestato e qui attestano di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche solo potenziale;

Attestato che il presente provvedimento non comporta oneri a carico dell'Asl;

Per tutto quanto innanzi:

PROPOSTA

- **di recepire** e dare esecuzione alla D.G.R. n. 935 del 04.07.2024 ad oggetto: “Attuazione D.G.R. n. 29 del 29/01/2014. Cure Palliative Pediatriche. Istituzione dell’Organismo di coordinamento regionale e della rete locale. Istituzione della Cabina di Regia Regionale ed Aziendale. Nomina del Coordinatore della Rete Regionale”;
- **di nominare** quale Coordinatore aziendale della Rete di Cure Palliative Pediatriche il dott. Alessandro Cocciolo, Dirigente Medico della U.O.C. Oncoematologia Pediatrica del “Vito Fazzi” di Lecce;
- **di istituire** l’Organismo di Coordinamento della Rete Locale per le Cure Palliative Pediatriche, ai sensi dell’art. 3 della legge 38/2010, richiamato dall’Accordo CSR n. 118 del 27 luglio 2020 e dalla D.G.R. n. 1565 del 13.11.2023, avente la seguente composizione:
 - il Coordinatore della Rete Locale di CPP, dott. Alessandro Cocciolo;
 - il Referente aziendale di CP, dott.ssa Evelina Pedaci;
 - il Direttore provvisorio del Dipartimento Materno-Infantile, dott. Carmelo Perrone;
 - il Direttore U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica, dott.ssa Assunta Tornesello;
 - il Dirigente Medico della Terapia Intensiva con competenze in terapia Intensiva Pediatrica, dott.ssa Daniela Puscio;
 - il Referente Aziendale per le Malattie Rare, dott.ssa Cinzia Morciano;
 - il Direttore provvisorio del Dipartimento di Assistenza Territoriale, dott. Cosimo Esposito;
 - il Referente Aziendale per la Pediatria di Libera Scelta, dott. Lorenzo Di Giovanni;
 - il Presidente dell’Associazione di volontariato TRIACORDA, dott. Antonio Aguglia;
 - il Presidente dell’Associazione di volontariato PER UN SORRISO IN PIÚ, dott. Antonio Giammarruto;
- **di precisare** che se richiesto dalle contingenze organizzative/assistenziali, l’Organismo di Coordinamento potrà avvalersi occasionalmente del contributo di esperti in specifici settori;
- **di stabilire** che l’Organismo di Coordinamento della Rete Locale per le Cure Palliative Pediatriche, in ottemperanza a quanto previsto dall’Accordo CSR n. 118 del 27.07.2020 e dalla D.G.R. n. 1565/2023, svolge le seguenti funzioni:
 - 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;
- **di istituire** la Cabina di Regia Aziendale, in attuazione della raccomandazione Agenas richiamata dalle D.G.R. n. 29/2024 e n. 935/2024, composta come di seguito:
 - Direttore Sanitario della Asl Lecce – Dott.ssa Maria Nacci;
 - Coordinatore della Rete Locale di CPP, dott. Alessandro Cocciolo;
 - Referente aziendale di CP, dott.ssa Evelina Pedaci;
 - Rappresentante delle Associazioni di volontariato di settore;
- **di precisare** che le Associazioni di volontariato di settore individueranno di concerto tra loro il Rappresentante unico presso la Cabina di Regia Aziendale, dandone comunicazione alla Direzione Sanitaria Aziendale;
- **di notificare** il presente atto alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta del Dipartimento Promozione della Salute della Regione Puglia, ai componenti individuati dell'Organismo di Coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative Pediatriche e ai componenti individuati della Cabina di Regia Aziendale;
- **di trasmettere**, il presente provvedimento alle Associazioni di volontariato di settore ai fini della individuazione del loro Rappresentante presso la Cabina di Regia Aziendale;
- **di trasmettere**, altresì, per opportuna conoscenza, il presente provvedimento alle Direzioni dei Dipartimenti aziendali, alle Direzioni Mediche dei Presidi Ospedalieri, alle Direzioni dei Distretti Socio Sanitari;
- **di dare atto** che tutti coloro che sono stati interessati nell'istruttoria del procedimento e nel compimento di ogni atto endoprocedimentale, nonché i firmatari del presente atto hanno attestato e qui attestano di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche solo potenziale, ex art. 6-bis, L. 241/90, artt. 6, 7 e 13, c. 3, D.P.R. 62/02013, artt. 6, c. 3, e 7 del Codice di comportamento aziendale (adottato con DDG n. 1778/2014) e art. 1, c. 9, lett. E), L. 190/2012, e Par. 4.16, Sez.4 "Rischi corruttivi e trasparenza", del PIAO aziendale 2024-2026 (adottato con DDG n. 87 del 31/1/2024), tale da pregiudicare l'esercizio imparziale di funzioni e compiti attribuiti, in relazione al procedimento indicato in oggetto;
- **di dichiarare** il presente provvedimento immediatamente esecutivo.

II DIRETTORE GENERALE

Vista la relazione istruttoria e la proposta;

Viste le sottoscrizioni apposte in calce al presente provvedimento da parte del Responsabile dell'istruttoria **CHIURI MICHELA MARIA**, del Responsabile del Procedimento **CHIURI MICHELA MARIA** e del Responsabile della proposta **TUNZI LAVINIA**, attestanti il rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario;

DELIBERA

- **di recepire** e dare esecuzione alla D.G.R. n. 935 del 04.07.2024 ad oggetto: *“Attuazione D.G.R. n. 29 del 29/01/2014. Cure Palliative Pediatriche. Istituzione dell’Organismo di coordinamento regionale e della rete locale. Istituzione della Cabina di Regia Regionale ed Aziendale. Nomina del Coordinatore della Rete Regionale”*;
- **di nominare** quale Coordinatore aziendale della Rete di Cure Palliative Pediatriche il dott. Alessandro Cocciolo, Dirigente Medico della U.O.C. Oncoematologia Pediatrica del “Vito Fazzi” di Lecce;
- **di istituire** l’Organismo di Coordinamento della Rete Locale per le Cure Palliative Pediatriche, ai sensi dell’art. 3 della legge 38/2010, richiamato dall’Accordo CSR n. 118 del 27 luglio 2020 e dalla D.G.R. n. 1565 del 13.11.2023, avente la seguente composizione:
 - il Coordinatore della Rete Locale di CPP, dott. Alessandro Cocciolo;
 - il Referente aziendale di CP, dott.ssa Evelina Pedaci;
 - il Direttore provvisorio del Dipartimento Materno-Infantile, dott. Carmelo Perrone;
 - il Direttore U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica, dott.ssa Assunta Tornesello;
 - il Dirigente Medico della Terapia Intensiva con competenze in terapia Intensiva Pediatrica, dott.ssa Daniela Puscio;
 - il Referente Aziendale per le Malattie Rare, dott.ssa Cinzia Morciano;
 - il Direttore provvisorio del Dipartimento di Assistenza Territoriale, dott. Cosimo Esposito;
 - il Referente Aziendale per la Pediatria di Libera Scelta, dott. Lorenzo Di Giovanni;
 - il Presidente dell’Associazione di volontariato TRIACORDA, dott. Antonio Aguglia;
 - il Presidente dell’Associazione di volontariato PER UN SORRISO IN PIÙ, dott. Antonio Giammarruto;
- **di precisare** che se richiesto dalle contingenze organizzative/assistenziali, l’Organismo di Coordinamento potrà avvalersi occasionalmente del contributo di esperti in specifici settori;
- **di stabilire** che l’Organismo di Coordinamento della Rete Locale per le Cure Palliative Pediatriche, in ottemperanza a quanto previsto dall’Accordo CSR n. 118 del 27.07.2020 e dalla D.G.R. n. 1565/2023, svolge le seguenti funzioni:
 - 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;
- **di istituire** la Cabina di Regia Aziendale, in attuazione della raccomandazione Agenas richiamata dalle D.G.R. n. 29/2024 e n. 935/2024, composta come di seguito:
 - Direttore Sanitario della Asl Lecce – Dott.ssa Maria Nacci;
 - Coordinatore della Rete Locale di CPP, dott. Alessandro Cocciolo;
 - Referente aziendale di CP, dott.ssa Evelina Pedaci;
 - Rappresentante delle Associazioni di volontariato di settore;
- **di precisare** che le Associazioni di volontariato di settore individueranno di concerto tra loro il Rappresentante unico presso la Cabina di Regia Aziendale, dandone comunicazione alla Direzione Sanitaria Aziendale;
- **di notificare** il presente atto alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta del Dipartimento Promozione della Salute della Regione Puglia, ai componenti individuati dell'Organismo di Coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative Pediatriche e ai componenti individuati della Cabina di Regia Aziendale;
- **di trasmettere**, il presente provvedimento alle Associazioni di volontariato di settore ai fini della individuazione del loro Rappresentante presso la Cabina di Regia Aziendale;
- **di trasmettere**, altresì, per opportuna conoscenza, il presente provvedimento alle Direzioni dei Dipartimenti aziendali, alle Direzioni Mediche dei Presidi Ospedalieri, alle Direzioni dei Distretti Socio Sanitari;
- **di dare atto** che tutti coloro che sono stati interessati nell'istruttoria del procedimento e nel compimento di ogni atto endoprocedimentale, nonché i firmatari del presente atto hanno attestato e qui attestano di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche solo potenziale, ex art. 6-bis, L. 241/90, artt. 6, 7 e 13, c. 3, D.P.R. 62/02013, artt. 6, c. 3, e 7 del Codice di comportamento aziendale (adottato con DDG n. 1778/2014) e art. 1, c. 9, lett. E), L. 190/2012, e Par. 4.16, Sez.4 "Rischi corruttivi e trasparenza", del PIAO aziendale 2024-2026 (adottato con DDG n. 87 del 31/1/2024), tale da pregiudicare l'esercizio imparziale di funzioni e compiti attribuiti, in relazione al procedimento indicato in oggetto;
- **di dichiarare** il presente provvedimento immediatamente esecutivo.

Il Responsabile dell'istruttoria
CHIURI MICHELA MARIA

Il Responsabile del procedimento
CHIURI MICHELA MARIA

Il Dirigente del Dipartimento/Area/U.O.
TUNZI LAVINIA

PARERI

Direttore Sanitario

Positivo

Data

09/08/2024

Il Direttore Sanitario
NACCI MARIA

Direttore Amministrativo

Positivo

Data

09/08/2024

Il Direttore Amministrativo
TEDESCHI YANKO

Il Direttore Generale
ROSSI STEFANO

Documento firmato digitalmente ai sensi del
D.Lgs 82/2005 s.m.i. e norme collegate