

ASL TA

**SECONDO AVVISO PUBBLICO DI MANIFESTAZIONE DI INTERESSE PER LA COSTITUZIONE DI UN ALBO AZIENDALE DELLE ASSOCIAZIONI CUI AFFIDARE I SERVIZI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE SPECIALISTICHE DOMICILIARI RESIDENTI NEL TERRITORIO DELL'ASL TARANTO - anno 2023.**

**Premesso che**

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) vengono definite come "l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante" (World Health Organization, 1998).

Le Cure Palliative Pediatriche non sono riservate solamente a bambini con patologia oncologica in fase progressiva (30%), ma anche e soprattutto a bambini con altre patologie gravi compreso le Malattie Rare (con diagnosi accertata e in attesa di diagnosi) e i Tumori Rari (di natura genetica - malformativa, degenerativa, neurologica, metabolica severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, paralisi cerebrale severa) che rappresentano quelle con maggiore incidenza (70%).

La Regione Puglia, con Legge n. 51 del 30.12.2021 "Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2022 e bilancio pluriennale 2022-2024 della Regione Puglia – Legge di stabilità regionale 2022", all'art. 20 ha stabilito quanto segue:

*"Nelle more della istituzione della rete pediatrica "Cure palliative" e della realizzazione dell'Hospice pediatrico, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni n. 30/CSR del 25 marzo 2021, al fine di garantire il miglioramento della vita del paziente ed un supporto attivo alla famiglia, alle associazioni formalmente riconosciute a livello regionale ed operanti nel settore è assegnato un contributo straordinario. Per le predette finalità, nel bilancio regionale autonomo, nell'ambito della missione 12, programma 05, titolo 1, è assegnata una dotazione finanziaria, per l'esercizio finanziario 2022, in termini di competenza e cassa, di euro 1 milione. 2. Con deliberazione della Giunta regionale è approvato il regolamento di determinazione del modello organizzativo, nonché sono definite le modalità di assegnazione dei contributi alle associazioni di volontariato di settore"*

La Asl Taranto ha ricevuto finanziamento complessivo di € 142.249,00 di cui il 70% pari ad € 99.574,00 reso a titolo di anticipazione finanziaria, fermo restando che a consuntivo, sulla base della rendicontazione presentata, si terrà conto della spesa effettivamente sostenuta, e che sarà possibile determinare, in fase successiva, una redistribuzione del finanziamento ottenuto oppure di altre modalità di finanziamento, sulla base anche delle liste d'attesa di ciascuna Asl regionale.

**Il Direttore Generale**

Visto il Decreto Legislativo n. 117 del 3 luglio 2017 è stato approvato il "Codice del Terzo Settore", in seguito CTS, a norma dell'art. 1, comma 2, lettera b, della Legge 6 giugno 2016 n. 106

Vista La Legge Regione Puglia n. 51 del 30.12.2021

Vista la Delibera di Giunta Regionale n. 1254 del 12.09.2022

**Indice**

il presente bando al fine di consentire l'inserimento nell'Albo Aziendale, valido per tutto il territorio della ASL TARANTO, delle Associazioni di Volontariato, delle Onlus e degli Enti no profit con cui stipulare apposite convenzioni in linea con l'Allegato criteri di eleggibilità e con le indicazioni della Delibera di Giunta Regionale pugliese n. 1254 del 12.09.2022, nell'intento di offrire servizi di cure palliative pediatriche specialistiche domiciliari, sull'intero territorio provinciale.

Le Associazioni e gli Enti in parola nonché le Onlus iscritte all'Anagrafe delle ONLUS, dovranno avere sede

operativa nel territorio della Asl Taranto, già operanti sul territorio regionale e/o nazionale nel campo specifico dell'assistenza di cui trattasi, essere iscritti nel RUNTS (Registro unico nazionale del terzo settore) o nel registro regionale delle Associazioni di Volontariato (ex Legge 266/91 e D. Lgs. n. 460/97) da almeno sei mesi e, per le Onlus, essere nell'elenco pubblicato dalla Agenzia delle Entrate ai sensi dell'art. 34 del D.M. 106/2020.

A tal fine, i componenti delle Associazioni, delle Onlus e degli enti no profit partecipanti devono vantare una consolidata esperienza operativa e/o professionale sul territorio regionale ed essere in possesso dei requisiti specifici indicati nel presente Avviso e documentazione allegata.

Le Associazioni, le Onlus e gli Enti no profit in possesso dei su indicati requisiti ed interessate, sono invitate a presentare formale istanza di richiesta di iscrizione all'albo aziendale della Asl di Taranto, sottoscritta dal proprio rappresentante legale, utilizzando l'apposito modello allegato al bando.

Nell'istanza, Le Associazioni, le Onlus e gli Enti no profit dovranno espressamente dichiarare di aver preso visione dello schema di Convenzione, ai sensi della DGR 1254 del 12.09.2022, sia per quanto attiene il possesso dei requisiti che per le prestazioni che saranno oggetto del rapporto, ivi compreso l'importo del corrispettivo contrattuale, e di approvarlo in tutte le sue parti.

Destinatari delle prestazioni domiciliari di Cure Palliative sono i pazienti con:

- Età compresa fra 0 e 17 anni;
- Diagnosi di inguaribilità;
- Presenza di bisogni complessi dell'unità bambino-famiglia;
- Attivazione ADI di III livello per bambini con patologia non oncologica compreso le Malattie Rare (con diagnosi accertata e in attesa di diagnosi) e i Tumori Rari;
- Attivazione ADO per bambini con patologia oncologica;
- Necessità della rete ospedale-territorio e di percorsi ospedalieri specifici.

I pazienti, che individueranno uno dei prestatori di servizi accreditati, sulla base del criterio della libera scelta, saranno affidati, su indicazione dei competenti Distretti Socio Sanitari e previa valutazione concordata con i Direttori della S.C. Pediatria, della S.S. Oncologia Pediatrica, della S. C. Rianimazione e della U.O. S. Malattie Rare e con il Dipartimento delle Cure Primaria, in attesa della istituzione della Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, alle Associazioni che avranno superato positivamente il vaglio dell'iscrizione all'Albo, sempreché la singola associazione abbia dimostrato il possesso di capacità organizzative e assistenziali adeguate al numero di pazienti da trattare, in ossequio a quanto previsto nell'Allegato criteri di eleggibilità nonché nella Delibera di Giunta Regionale pugliese n. 1254/2022, anche con riferimento ai Comuni ove insisterà l'attività proposta.

I pazienti, ai quali la singola associazione non sia in grado di assicurare adeguata assistenza, saranno, proporzionalmente, affidati alle restanti Associazioni e/o Enti no profit accreditate iscritte nell'Albo, avendo riguardo alle rispettive strutture organizzative, disponibilità di basi operative sul territorio, capacità tecnico – organizzativa, capacità ricettiva, nonché all'esperienza professionale degli operatori (anni di anzianità di servizio, esperienze maturate, ecc..)

Sarà, in ogni caso, garantita nei limiti su esposti il rispetto dei principi di rotazione, parità di trattamento e non discriminazione, nei limiti della capacità organizzativa dimostrata, anche nel caso in cui, nel corso dell'esecuzione dell'attività, la associazione dovesse dimostrare di aver aumentato o diminuito la propria capacità operativa

È necessario indirizzare l'istanza, in busta chiusa con la dicitura "NON APRIRE trattasi di procedura di manifestazione di interesse", all'Area Socio Sanitaria della Asl di Taranto c/o l'Ufficio Protocollo Viale Virgilio n.31, allegando all'istanza: lo statuto e l'atto costitutivo dell'Associazione/Onlus/Ente no profit, il relativo

curriculum con l'indicazione delle attività svolte nell'ultimo triennio nonché l'indicazione del nome del Presidente, dei componenti, della sede e delle finalità principali dell'Associazione/Onlus/Ente no profit e tutti i documenti indicati nell'avviso e nell'istanza di partecipazione.

Dovranno essere, altresì, allegati i curricula del personale, con particolare riferimento al personale laureato.

LE DOMANDE DI PARTECIPAZIONE DOVRANNO PERVENIRE ENTRO IL TRENTESIMO GIORNO SUCCESSIVO ALLA DATA DI PUBBLICAZIONE DEL PRESENTE BANDO SUL BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE PUGLIA.

Qualora la scadenza coincida con un giorno festivo, il termine è prorogato alla mezzanotte del primo giorno seguente non festivo.

Ulteriori chiarimenti potranno essere richiesti all'Area Socio Sanitaria, a mezzo pec, al seguente indirizzo: [areasociosanitaria.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it](mailto:areasociosanitaria.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it)

TARANTO, lì 17 ottobre 2023

IL DIRETTORE GENERALE

**AREA SOCIO SANITARIA**

Direttore: Dott. Vito Giovannetti

Via Ancona ang/Via Scotti c/o Palazzina III Lotto – 74121 Taranto

tel. 099 7786151 – 099 7786168 – 099 7786551 – 099 7786010

e-mail: areasociosanitaria@asl.taranto.it

areasociosanitaria.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it

**Manifestazione d'interesse Cure Palliative Pediatriche Specialistiche Domiciliari per la presa incarico dell'unità bambino-famiglia****Premessa**

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) vengono definite come “l’attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante” (World Health Organization, 1998). Le Cure Palliative Pediatriche non sono riservate solamente a bambini con patologia oncologica in fase progressiva (30%), ma anche e soprattutto a bambini con altre patologie gravi (genetiche - malformative, degenerative, neurologiche, metaboliche severe, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, paralisi cerebrale severa) che rappresentano quelle con maggiore incidenza (70%).

Con i criteri di eleggibilità qui descritti si intende fornire delle linee di indirizzo per:

- Garantire agli assistiti l’equo accesso alle CPPSD;
- Favorire il collegamento e l’integrazione delle CPPSD con altre reti (ospedale e/o gruppi specialistici) al fine di lavorare in sinergia su specifici temi comuni;
- Riconoscere che l’obiettivo delle CPPSD è principalmente basato sui bisogni espressi dall’unità bambino-famiglia e sul fornire risposte specialistiche agli stessi;
- Aumentare la sensibilità verso un approccio precoce di CPP;
- Assicurare sempre e comunque la continuità delle cure lavorando in maniera integrata;
- Mettere a sistema le informazioni disponibili sulla casistica al fine di migliorare la qualità dei servizi offerti.

**Criteri di eleggibilità alle CPPSD**

- Età compresa fra 0 e 17 anni
- Diagnosi di inguaribilità
- Presenza di bisogni complessi dell’unità bambino-famiglia
- Attivazione ADI di III livello per bambini con patologia non oncologica compreso le Malattie Rare (con diagnosi accertata e in attesa di diagnosi) e i Tumori Rari;
- Attivazione ADO per bambini con patologia oncologica
- Necessità della rete ospedale-territorio e di percorsi ospedalieri specifici

**Diagnosi di inguaribilità**

La letteratura riporta quattro categorie di bambini con patologie inguaribili eleggibili alle CPP:

1. Condizioni a rischio per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire (neoplasie, insufficienza d’organo irreversibile).
2. Condizioni in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (fibrosi cistica, anomalie cardiovascolari).
3. Bambini con malattie degenerative neurologiche, metaboliche rare, patologie cromosomiche e geniche, in cui l’approccio fin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo (trisomia cromosoma 13, 18, atrofia muscolare spinale).
4. Bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari)

Aspetto molto importante da sottolineare è la necessità di distinguere le cure palliative pediatriche dalle cure terminali o di fine vita (end-life). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure palliative comprendono la terminalità o l’end-life.



AREA SOCIO SANITARIA  
Direttore: Dott. Vito Giovannetti  
Via Ancona ang/Via Scotti c/o Palazzina III Lotto – 74121 Taranto  
tel. 099 7786151 – 099 7786168 – 099 7786551 – 099 7786010  
e-mail: areasociosanitaria@asl.taranto.it  
areasociosanitaria.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it

Tutte le condizioni cliniche rientranti nelle categorie sopra indicate possono essere caratterizzate da diversi livelli di complessità nella gestione assistenziale e della disabilità che non necessariamente riflettono la gravità della patologia.

### **Presenza di bisogni complessi nell'unità bambino famiglia**

L'eleggibilità alle CPPSD si considera alla presenza di più bisogni complessi afferenti alla sfera clinica, psicologica, sociale e organizzativa, bioetica, spirituale e di crescita. La complessità assistenziale è la risultante della sommatoria di tutte queste dimensioni che devono essere valutate singolarmente da professionisti con competenza ed esperienza specifiche.

I bisogni clinici vengono misurati/valutati attraverso la scheda ACCAPED. I bambini con punteggi  $\geq 50$  necessitano dell'attivazione di servizi Specialistici di Cure Palliative Pediatriche Domiciliari.

Per la valutazione dei bisogni afferenti alle altre dimensioni sarà necessario effettuare colloqui specifici tra l'équipe di CPPSD e il PLS, il Distretto ASL di afferenza, i Direttori della S.C. Pediatria, della S.S. Oncologia Pediatrica, della S. C. Rianimazione e della U.O. S. Malattie Rare e il Dipartimento delle Cure Primarie, in attesa della istituzione della Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, l'ADI di III livello e l'unità bambino-famiglia.

La partecipazione dell'équipe di CPPSD alla prima riunione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) nella quale verrà esposta la valutazione multidimensionale effettuata e la proposta di PAI integrativo per le CPPSD e le relative necessità in termini di dispositivi, presidi, prescrizioni farmacologiche e ulteriori bisogni che potranno emergere durante la presa in carico.

Nel caso in cui la presa in carico del bambino da parte dell'ASL sia già in corso, l'équipe multidisciplinare di CPPSD effettuerà le proprie valutazioni e comunicherà all'ASL la propria relazione circa gli interventi programmati che verranno effettuati e le necessità in termini di dispositivi, presidi e prescrizioni farmacologiche.

### **Attivazione di ADI di III livello per bambini con patologia non oncologica**

Il criterio di eleggibilità si intende già presente al momento della presa in carico per bambini assistiti dai servizi territoriali, oppure, per i nuovi casi, attraverso l'attivazione della stessa presso il Distretto ASL di afferenza al momento della dimissione dalla struttura ospedaliera. L'eleggibilità alle CPPSD prescinde dalla numerosità delle risorse messe in campo dai servizi territoriali ma risponde alla complessità dei bisogni presenti che richiedono un intervento integrato di cure palliative pediatriche specialistiche per il raggiungimento di obiettivi sulla qualità di vita dell'unità bambino-famiglia.

### **Attivazione ADO per bambini con patologia oncologica**

Il criterio di eleggibilità si intende esclusivo per bambini per i quali non è stato ancora assegnato nessun palliativista pediatrico. Il bambino non rientra nell'eleggibilità nel momento in cui il Pediatra di Libera Scelta ritiene sufficiente i servizi forniti dall'ADO. Tuttavia, si ritiene eleggibile alle CPPSD il bambino per il quale il servizio ADO richiede consulenza specialistica, ovvero la presa in carico venga



AREA SOCIO SANITARIA  
Direttore: Dott. Vito Giovannetti  
Via Ancona ang/Via Scotti c/o Palazzina III Lotto – 74121 Taranto  
tel. 099 7786151 – 099 7786168 – 099 7786551 – 099 7786010  
e-mail: areasociosanitaria@asl.taranto.it  
areasociosanitaria.asl.taranto@pec.rupar.puglia.it

richiesta direttamente dai medici oncologi pediatri dell’Ospedale di provenienza.

#### **Requisiti tecnici – operativi**

L’equipe multi specialistica e multiprofessionale specificamente dedicata che, ai sensi dell’intesa 25 luglio 2012, deve composta da:

- Medico inquadrato nella disciplina "Cure palliative" con specifica formazione ed esperienza in pediatria, cure palliative pediatria e terapia del dolore.

Le figure indicate, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni Rep. Atti n. 87/CSR, sono:

- Pediatri e Anestesisti esperti in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche;
- Infermiere con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche;
- Psicologo con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche.

Deve essere assicurata la presa in carico del bambino e della famiglia con garanzia della continuità assistenziale e reperibilità telefonica h24, sette giorni su sette, per l’assistenza medica, infermieristica e psicologica.

L’ ASL, in persona dei Direttori della S.C. Pediatria, della S.S. Oncologia Pediatrica, della S. C. Rianimazione e della U.O. S. Malattie Rare e con il Dipartimento delle Cure Primaria, in attesa della istituzione della Unità Operativa Complessa di Cure Palliative e l’equipe multidisciplinare, dovrà condividere le procedure, i percorsi e la gestione dell’emergenza dei bambini con patologia cronica complessa o in fase terminale.

**AL DIRETTORE**  
**AREA SOCIO SANITARIA**  
**C/O UFFICIO PROTOCOLLO**  
**Azienda Sanitaria Locale Taranto**  
**Viale Virgilio, 31**  
**74121 – TARANTO**

OGGETTO: ISTANZA PER LA COSTITUZIONE DI UN ALBO AZIENDALE DELLA  
ASSOCIAZIONI CUI AFFIDARE I SERVIZI DI CURE PALLIATIVE  
PEDIATRICHE SPECIALISTICHE DOMICILIARI RESIDENTI NEL  
TERRITORIO DELL'ASL TARANTO.

Il sottoscritto ..... nato il .....  
residente a..... in ..... via ..... codice  
fiscale..... in qualità di .....  
dell'associazione ..... con sede legale in  
....., alla Via ..... con  
codice fiscale n... e partitalVA n..... con la  
presente:

**DICHIARA**

che intende partecipare all'avviso pubblico in oggetto.

Ai sensi degli articoli 46 e 47 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 e s.m.i. consapevole delle sanzioni penali previste dall'articolo 76 del medesimo D.P.R. 445/2000 e s.m.i., per le ipotesi di falsità in atti e dichiarazioni mendaci ivi indicate,

**DICHIARA ALTRESÌ**

- che l'associazione è così esattamente denominata: \_\_\_\_\_,  
ha forma giuridica di \_\_\_\_\_;

ha sede legale a \_\_\_\_\_ c.a.p. \_\_\_\_\_

via \_\_\_\_\_ n \_\_\_\_\_,  
sede operativa in \_\_\_\_\_ c.a.p. \_\_\_\_\_  
via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_,  
codice fiscale \_\_\_\_\_, partita IVA \_\_\_\_\_;  
recapito telefonico \_\_\_\_\_ indirizzo mail \_\_\_\_\_,  
indirizzo pec \_\_\_\_\_;

- che gli amministratori delegati a rappresentare e impegnare legalmente l'Associazione sono i seguenti:

-Sig. \_\_\_\_\_ nato a \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_ residente a \_\_\_\_\_  
prov \_\_\_\_\_ alla Via \_\_\_\_\_ con  
c.f. \_\_\_\_\_, in qualità di \_\_\_\_\_;

-Sig. \_\_\_\_\_ nato a \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_ residente a \_\_\_\_\_  
prov \_\_\_\_\_ alla Via \_\_\_\_\_ con  
c.f. \_\_\_\_\_, in qualità di \_\_\_\_\_;

-Sig. \_\_\_\_\_ nato a \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_ residente a \_\_\_\_\_  
prov \_\_\_\_\_ alla Via \_\_\_\_\_ con  
c.f. \_\_\_\_\_, in qualità di \_\_\_\_\_;

- che nei confronti sia dell'Associazione che del legale rappresentante non sussiste alcuna delle cause di esclusione per l'affidamento di pubblici servizi con riferimento a quanto previsto dall'articolo 80 del d.lgs. n. 50/2016 e s.m.i. e, a tal proposito, dichiara che l'Associazione e/o il legale rappresentante (cancellare l'opzione nella quale non si rientra):



- non ha riportato condanne penali
- ha riportato le seguenti condanne penali (incluse quelle per le quali ha beneficiato della non menzione):

---

---

(N.B. il dichiarante non è tenuto ad indicare nella dichiarazione le condanne per reati depenalizzati ovvero dichiarati estinti dopo la condanna stessa, né le condanne revocate, né quelle per le quali è intervenuta la riabilitazione)

- di aver preso esatta cognizione della natura della convenzione e di tutte le circostanze generali e particolari che possono influire sulla sua esecuzione e di accettare, senza condizione o riserva alcuna, tutte le norme e le disposizioni contenute nel bando di selezione e in tutte le norme della convenzione
- che l'associazione è in regola con il versamento dei contributi INPS e INAIL, di competenza per i lavoratori impiegati e che le posizioni previdenziali ed assicurative sono le seguenti

INPS sede di \_\_\_\_\_ matricola azienda \_\_\_\_\_;

INAIL sede di \_\_\_\_\_ codice ditta \_\_\_\_\_;

- che l'Associazione ha n. \_\_\_\_\_ dipendenti e che il Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro applicato è il seguente: \_\_\_\_\_ (dati richiesti ai fini dell'acquisizione del DURC);

-che il referente che seguirà tutte le procedure di selezione è il sig. \_\_\_\_\_,

Tel \_\_\_\_\_ mail \_\_\_\_\_ pec \_\_\_\_\_

- che per la ricezione di ogni eventuale comunicazione inerente la selezione in oggetto e/o di richieste di chiarimento e/o integrazione della documentazione presentata, l'associazione elegge domicilio in \_\_\_\_\_ alla via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_,

Città \_\_\_\_\_ prov \_\_\_\_\_ tel \_\_\_\_\_

email \_\_\_\_\_

pec \_\_\_\_\_;

- di essere consapevole che l'amministrazione contraente potrà utilizzare i dati contenuti nella documentazione di selezione esclusivamente nell'ambito e per i fini istituzionali propri della Pubblica Amministrazione, nonché per adempiere alle forme di pubblicità (d.lgs. n. 163/06);
- di possedere, unitamente ai propri soci, associati e dipendenti, i requisiti morali e professionali per l'esecuzione dell'affidamento pubblico;
- di essere consapevole che, qualora fosse accertata la non veridicità del contenuto della presente dichiarazione, questa Associazione verrà esclusa dalla procedura ad evidenza pubblica per la quale è rilasciata, o, se risultasse affidataria, decadrà dall'affidamento medesimo che verrà annullato e/o revocato; inoltre, qualora la non veridicità del contenuto della presente dichiarazione fosse accertata dopo la stipula della convenzione, questa potrà essere risolta di diritto dall'Asl, ai sensi dell'art. 1456 c.c.
- di assumere gli obblighi di tracciabilità dei flussi finanziari di cui alla Legge 13 agosto 2010, n.136 e successive modifiche e di essere consapevole che il mancato rispetto di detti obblighi comporterà la risoluzione del contratto da parte della Asl Bari.

**Dichiara, altresì, quanto segue:**

Data di costituzione associazione

---

Scopi e fini dell'Associazione (in sintesi):

---

---

---

Destinatari dell'intervento:

---

---

---

Iscrizione nel Registro regionale del volontariato:

SI Delibera regionale N. \_\_\_\_\_ del / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ /

NO Indicare se l'iscrizione è stata richiesta o se è in corso:

---

---

N. di unità di altro personale (non volontario) utilizzato nella gestione della commessa (infermieri, medici, psicologi) avente, alla data di presentazione della domanda, un rapporto contrattuale con l'Associazione, precisando per ogni unità il numero di ore previsto nel rapporto contrattuale instaurato

---

---

---

Modalità di intervento (l'Associazione dovrà riportare, sulla base delle indicazioni tecniche di cui alla tabella 1 "profili di cura e standard qualificanti delle cure domiciliari" della convenzione), il

numero di prestazioni che la associazione sarà in grado di garantire, nell'ambito territoriale prescelto

---

---

Precedenti esperienze e convenzioni:

---

---

---

---

---

Esperienza professionale degli operatori (allegare curricula, con particolare riferimento al personale laureato)

---

---

---

*IL LEGALE RAPPRESENTANTE, inoltre, DICHIARA:*

- che ha preso visione dello schema di convenzione contenuto nella DGR Puglia n. 1254 del 12.09.2022, e che lo approva intutte le sue parti;
- che l'associazione rappresentata è in possesso dei requisiti richiesti dalla convenzione;
- che è in grado di erogare le prestazioni indicate dalla convenzione;
- che accetta l'importo forfettario ivi indicato;

- che si impegna a stipulare apposita convenzione secondo lo schema contenuto nella DGR Puglia n. 1254 del 12.09.2022.

Note:

---

---

Documenti allegati:

- Atto costitutivo dell'Associazione;
- Curricula degli operatori professionali, con particolare riferimento al personale laureato;
- Copia fotostatica documento di identità del dichiarante in corso di validità;
- Altro

---

---

Data / \_\_\_\_/ \_\_\_\_/ \_\_\_\_/

IL LEGALE RAPPRESENTANTE

---

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 12 settembre 2022, n. 1254

**Legge regionale 30 dicembre 2021, n. 51 all'art. 20 "Contributi associazioni cure palliative pediatriche domiciliari" - Attuazione. Variazione compensativa al Bilancio di Previsione della Regione Puglia 2022 e pluriennale 2022-2024 ai sensi del D.Lvo 118/2011 e ss.mm.ii mediante istituzione di un nuovo capitolo di spesa.**

L'Assessore Rocco Palese, sulla base dell'istruttoria espletata dal 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.

Visti:

- la Legge 15 marzo 2010 n. 38, recante le "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", 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 socio sanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale e con l'attivazione di nuovi percorsi formativi;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) ha approvato il documento "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e 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;
- 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'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, ha quindi definito i requisiti minimi e le 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 n. 2210 del 26/11/2013 con al quale la Giunta Regionale, oltre a recepire i contenuti del suddetto Atto, ha dato mandato al Gruppo di Lavoro regionale "Cure Palliative e Terapia del Dolore", istituito con A.D. n. 134 del 29/4/2013, di supportare l'Assessorato al Welfare nell'attività di programmazione e costruzione di una efficace rete tesa a garantire erogazione omogenea delle prestazioni a favore dei pazienti terminali e delle loro famiglie. Con il predetto Gruppo di Lavoro è stato avviato un efficace e costante confronto in cui sono state affrontate e condivise tutte le scelte che hanno consentito di definire le proposte contenute nell'allegato documento "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. 152/2012)";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 6 maggio 2015, n. 917 con la quale sono state approvate le Linee Guida in parola, che delineano l'articolazione territoriale della rete cure palliative, definiscono gli elementi costitutivi, l'organizzazione e le funzioni della medesima rete, nonché i percorsi diagnostico-terapeutici di presa in carico e assistenza dei malati in fase terminale. Vengono, altresì, dettate disposizioni in merito alla formazione degli Operatori ed alle attività di comunicazione e informazione sulle cure palliative rivolte alle famiglie e, più in generale, all'opinione pubblica. Per quanto in premessa richiamato si propone di approvare 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. 152/2012)", di cui all'allegato A), parte integrante e sostanziale del citato provvedimento.
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) ha individuato 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;

- l'Intesa stipulata tra il Governo le Regioni e le Province autonome del 19 febbraio 2015 (Rep. n. 32/CSR) in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie ha indicato le modalità e i termini temporali per l'adozione da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento specie 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";
- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 con il quale sono stati disciplinati gli aspetti relativi alla definizione e all'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502, sancendo in particolare in materia le seguenti disposizioni:
  - a) l'articolo 21 ha previsto l'accesso unitario ai servizi sanitari e socio sanitari, 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;
  - b) l'articolo 23 ha garantito, 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;
  - c) l'articolo 31 nell'ambito della rete locale di cure palliative ha garantito alle persone nella fase terminale della vita, affette da malattie progressive ed 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;
  - d) l'articolo 38 ha incluso, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative e terapia del dolore;
  - e) l'allegato 4 relativo all'assistenza specialistica ambulatoriale, ha declinato le attività ambulatoriali di pertinenza della terapia del dolore.

Con il seguente 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), in particolare al punto 1.6.4 è stato stabilito 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.

Con l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 9 luglio 2020 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" (Rep. Atti n. 103/CSR) sono stati omogeneizzati i processi di selezione, formazione e organizzazione del volontariato, al fine di garantire il pieno ed efficace funzionamento delle reti di cure palliative e di terapia del dolore e la continuità dei percorsi integrati di cura.

Con gli Accordi datati 27 luglio 2020 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38" (Rep. Atti n.118/CSR) e sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38" (Rep. Atti n.119/CSR) è stato introdotto un sistema di accreditamento delle reti di cure palliative e terapia del dolore, rimandando ad un successivo provvedimento la disciplina relativa all'accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

L'obiettivo generale dell'atto sopra citato consiste nell'introduzione di un sistema di accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche quale luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita. Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale a tutte le età e patologie, ma nella maggior parte delle situazioni tuttavia questo dolore non richiede interventi specialistici e ha come riferimento i professionisti che già hanno in carico il minore, che si giovano e talvolta necessitano di avere a disposizione un team competente e continuativo di riferimento. Per quanto riguarda le cure palliative pediatriche si stima che ogni anno un numero compreso tra 34 e 45 minori ogni 100.000 abitanti possa presentare bisogni in tal senso, e 18 di questi necessitano di cure specialistiche.

Al fine di assicurare un'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile al paziente, modulata sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e considerata la relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle cure palliative pediatriche ed alla terapia del dolore specialistica, sono necessarie da un lato una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza e dall'altro una disponibilità di intervento il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, preferibilmente al suo domicilio.

Il modello assistenziale proposto dal documento prevede, quindi, un'unica Rete specialistica di Terapia del Dolore e Cure Palliative pediatriche, coordinata da un Centro di Riferimento Regionale da dove un'équipe multispecialistica e dedicata risponda, in maniera continuativa e competente, integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni, a tutti i bisogni di salute dei minori che necessitano di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il Centro di Riferimento Regionale deve interagire, inoltre, con le strutture della Rete Locale di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore, al fine di garantire la presa in carico del minore assistito a domicilio, per una risposta di prossimità e appropriata al bisogno.

Con l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, è stato approvato il documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021).

Atteso che:

-la Legge regionale 30 dicembre 2021, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2022 e bilancio pluriennale 2022-2024 della Regione Puglia - legge di stabilità regionale 2022", all'art. 20 ha stabilito quanto segue:

"Contributi associazioni cure palliative pediatriche domiciliari"

*1. Nelle more della istituzione della rete pediatrica "Cure palliative" e della realizzazione dell'Hospice pediatrico, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni n. 30/CSR del 25 marzo 2021, al fine di garantire il miglioramento della vita del paziente ed un supporto attivo alla famiglia, alle associazioni formalmente riconosciute a livello regionale ed operanti nel settore è assegnato un contributo straordinario. Per le predette finalità, nel bilancio regionale autonomo, nell'ambito della missione 12, programma 05, titolo 1, è assegnata una dotazione finanziaria, per l'esercizio finanziario 2022, in termini di competenza e cassa, di euro 1 milione.*

*2. Con deliberazione della Giunta regionale è approvato il regolamento di determinazione del modello organizzativo, nonché sono definite le modalità di assegnazione dei contributi alle associazioni di volontariato di settore".*

Molti dei bambini con bisogni di cure palliative, pur essendo affetti da patologie inguaribili, hanno una buona qualità della vita per lungo tempo e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta. Le Cure Palliative Pediatriche non sono, infatti, le cure della terminalità (presa in carico di bambino/famiglia solo nel periodo strettamente legato all'evento della morte), ma prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità: iniziano al momento della diagnosi, non



precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle Cure Palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche. Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromicomalformative, infettive, post anossiche, ...) è eterogeneo ed ampio come lo è lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Anche da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare. Si stima che nel Mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle CPP. Negli Stati Uniti sono più di 500.000 i bambini che ogni anno sviluppano e/o nascono con patologie inguaribili. In Europa, come del resto in tutti i paesi industrializzati, la prevalenza di bambini con "life-limiting conditions" è rilevante e risulta in progressivo incremento. L'OMS ha proposto una stima del bisogno specifico di Cure Palliative Pediatriche nelle Gruppo di lavoro FCP-SICP "Complessità e Reti di Cure Palliative" diverse aree del mondo: per quanto riguarda l'Europa, questo bisogno è stato quantificato in circa 20 bambini ogni 100.000 residenti con età inferiore ai 15 anni che ogni anno muoiono con questo tipo di bisogni. Di questi bambini, circa l'85% è affetto da patologie non di origine neoplastica: una popolazione di malati con caratteristiche cliniche e necessità assistenziali profondamente diverse da quelle degli adulti. Attualmente, la carenza di servizi di Cure palliative pediatriche e le risposte di assistenza a disposizione per la fascia pediatrica sono ancora limitate.

Si stima che nel mondo vi siano più di 20.000.000 di bambini eleggibili alle CPP.

In Europa, come del resto in tutti i Paesi industrializzati, la prevalenza di bambini con malattie inguaribili risulta in progressivo e continuo incremento: a partire da una prevalenza di 10 bambini su 10.000 nel 1997 si è passati a una prevalenza di 25 su 10.000 nel 2000/2001 fino a 32 su 10.000 nel 2009/2010 (Pediatrics 2012; 129, e923-929), di cui 1/3 oncologici e 2/3 non oncologici.

La stima dell'utenza potenziale di cure palliative pediatriche proiettata sulla popolazione dei minori pugliesi (0-17 anni) conduce ad individuare un totale di bambini eleggibili alle CPP che va da 1.558 a 1.995, nei vari setting assistenziali.

Fermo restando che le cure palliative rappresentano le prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto ad erogare (LEA) e che la Regione Puglia, con la deliberazione di Giunta regionale n. 134 del 15 febbraio 2022 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.

Di seguito si riporta la distribuzione per province (\*).

PROVINCIA	0-17 ANNI	RAPPORTO 25/10.000	RAPPORTO 32/10.000	quota d'accesso provvisoria	70% quota d'accesso
ASL BARI	196.106	490	628	314.628	220.240
ASL FOGGIA	100.177	250	321	160.722	112.505
ASL TARANTO	88.663	222	284	142.249	99.574
ASL BRINDISI	57.706	144	185	92.582	64.808
ASL LECCE	115.882	290	371	185.919	130.143
ASL BAT	64760	162	207	103.900	72.730
<b>TOTALE REGIONE PUGLIA</b>	<b>623.294</b>	<b>1.558</b>	<b>1.995</b>	<b>1.000.000</b>	<b>700.000</b>

(\* dati ISTAT 1 gennaio 2022)

Sulla base dei dati sopra riportati, tenuto conto del finanziamento parti ad € 1.000.000,00, di cui all' 20 della legge regionale 30 dicembre 2021, n. 51, si intende ripartire il citato finanziamento come di seguito:

PROVINCIA	0-17 ANNI	RAPPORTO 25/10.000	RAPPORTO 32/10.000	quota d'accesso provvisoria	70% quota d'accesso
ASL BARI	196.106	490	628	314.628	220.240
ASL FOGGIA	100.177	250	321	160.722	112.505
ASL TARANTO	88.663	222	284	142.249	99.574
ASL BRINDISI	57.706	144	185	92.582	64.808
ASL LECCE	115.882	290	371	185.919	130.143
ASL BAT	64760	162	207	103.900	72.730
<b>TOTALE REGIONE PUGLIA</b>	623.294	1.558	1.995	1.000.000	700.000

La predetta assegnazione è da intendersi quale tetto provvisorio, che verrà riconosciuto alle Aziende nella misura del 70% quale anticipazione finanziaria, in analogia con le attuali modalità di finanziamento ministeriale, fermo restando che a consuntivo, sulla base della rendicontazione presentata, si terrà conto della spesa effettivamente sostenuta e che potrà determinare in fase successiva una redistribuzione del finanziamento sopra riportato ovvero altre modalità di finanziamento, sulla base anche delle liste d'attesa di ciascuna azienda.

Le Aziende Sanitarie, nei limiti massimi del citato finanziamento potranno rimborsare le prestazioni sanitarie rese dalle Associazioni di settore, secondo le procedure riportate nell'Allegato al presente provvedimento ovvero avviare percorsi formativi per la istituzione di equipe multidisciplinare.

**PRESO ATTO CHE:**

- il capitolo di spesa del bilancio regionale istituito con l'articolo 20 della Legge Regionale 30 dicembre 2021, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2022 e bilancio pluriennale 2022-2024 della Regione Puglia - legge di stabilità regionale 2022", avente numero U1205021 e declaratoria "TRASFERIMENTI ALLE ASSOCIAZIONI CHE EROGANO LE PRESTAZIONI NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DOMICILIARI (ART. 20 L.R. N. 51/2021 - PREVISIONE 2022-2024)" risulta avere un piano dei conti finanziario non coerente con la tipologia di beneficiari dei contributi oggetto del presente provvedimento.

**TUTTO CIO' PREMESSO:**

- ritenuto di dover effettuare una variazione compensativa al Bilancio di Previsione 2022-2024, al Documento Tecnico di accompagnamento e al Bilancio Gestionale approvato con DGR n. 2/2022, ai sensi dell'art. 51 comma 2 del D.Lgs. 118/2011 e ss.mm.ii., al fine di trasferire le somme attualmente stanziare sul capitolo di spesa U1205021 ad un capitolo di nuova istituzione avente piano dei conti corretto, come specificato nella parte relativa agli adempimenti contabili.

**VERIFICA AI SENSI DEL D.Lgs. 196/03**

**Garanzie alla 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., ed 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”.

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

Il presente provvedimento comporta una variazione compensativa al Bilancio di Previsione 2022-2024, al Documento Tecnico di accompagnamento e al Bilancio Gestionale approvato con DGR n. 2/2022, ai sensi dell'art. 51 comma 2 del D.Lgs. 118/2011 e ss.mm.ii., mediante istituzione di un novo capitolo di spesa, come dettagliato di seguito.

#### BILANCIO AUTONOMO - PARTE SPESA

Spesa non ricorrente – Codice UE: 8 – Spesa non correlata ai finanziamenti UE

CRA	CAPITOLO	DECLARATORIA	Miss. Progr. Tit.	Piano dei Conti Finanziario	COLL.	VARIAZIONE	
						Esercizio Finanziario 2022	
						Competenza	Cassa
15.02	U1205021	TRASFERIMENTI ALLE ASSOCIAZIONI CHE EROGANO LE PRESTAZIONI NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DOMICILIARI (ART. 20 L.R. N. 51/2021 - PREVISIONE 2022-2024)	12 05 01	U.1.04.04.01.000	0	-1.000.000,00	-1.000.000,00
15.02	C.N.I.	TRASFERIMENTI AGLI ENTI DEL S.S.R. PER EROGAZIONE PRESTAZIONI NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DOMICILIARI (ART. 20 L.R. N. 51/2021 - PREVISIONE 2022-2024)	12 05 01	U.1.04.01.02.000	0	+1.000.000,00	+1.000.000,00

Gli oneri derivanti dal presente provvedimento, pari complessivamente ad € 1.000.000,00, troveranno copertura, per l'esercizio finanziario 2022, sullo stanziamento del capitolo di spesa oggetto di nuova istituzione con il presente provvedimento.

La copertura finanziaria rinveniente dal presente provvedimento assicura il rispetto dei vincoli di finanza pubblica vigenti e gli equilibri di Bilancio di cui al D.Lgs n. 118/2011.

Agli impegni di spesa sul capitolo di nuova istituzione con il presente provvedimento si provvederà con successivi atti dirigenziali da assumersi nel corso dell'esercizio 2022 da parte delle Sezione Regionale competente.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, ai sensi della LR. N. 7/97 art 4 lett. d) propone alla Giunta:

1. di stabilire, in via sperimentale e nelle more del completamento della riorganizzazione della rete territoriale, di cui alla deliberazione di Giunta regionale n. 134/2022, la seguente ripartizione del finanziamento, pari ad € 1.000.000,00, di cui all' art. 20 della legge regionale 30 dicembre 2021, n. 51, si intende ripartire il citato finanziamento come di seguito:

63936

Bollettino Ufficiale della Regione Puglia - n. 109 del 10-10-2022

PROVINCIA	0-17 ANNI	RAPPORTO 25/10.000	RAPPORTO 32/10.000	quota d'accesso provvisoria	70% quota d'accesso
ASL BARI	196.106	490	628	314.628	220.240
ASL FOGGIA	100.177	250	321	160.722	112.505
ASL TARANTO	88.663	222	284	142.249	99.574
ASL BRINDISI	57.706	144	185	92.582	64.808
ASL LECCE	115.882	290	371	185.919	130.143
ASL BAT	64760	162	207	103.900	72.730
TOTALE REGIONE PUGLIA	623.294	1.558	1.995	1.000.000	700.000

2. di stabilire la predetta assegnazione è da intendersi quale tetto provvisorio, che verrà riconosciuto alle Aziende nella misura del 70% quale anticipazione finanziaria, in analogia con le attuali modalità di finanziamento ministeriale. Inoltre, a consuntivo, sulla base della rendicontazione presentata, si terrà conto della spesa effettivamente sostenuta, che potrà determinare in fase successiva una redistribuzione del finanziamento sopra riportato ovvero altre modalità di finanziamento, sulla base anche delle liste d'attesa di ciascuna azienda;
3. di stabilire che le Aziende Sanitarie, nei limiti massimi del citato finanziamento potranno rimborsare le prestazioni sanitarie rese dalle Associazioni di settore, secondo le procedure riportate nell'Allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento ovvero avviare percorsi formativi per la istituzione di equipe multidisciplinare;
4. di approvare la variazione al Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2022 e pluriennale 2022-2024, al Documento Tecnico di Accompagnamento e al Bilancio Finanziario Gestionale 2022-2024, ai sensi dell'art. 51, comma 2 del D. Lgs. n. 118/2011 e ss.mm.ii., come specificato nella parte relativa agli adempimenti contabili;
5. di dare atto che la variazione proposta assicura il rispetto dei vincoli di finanza pubblica vigenti e gli equilibri di Bilancio di cui al D.Lgs. n. 118/2011;
6. di dare atto che gli oneri derivanti dal presente provvedimento, pari complessivamente ad € 1.000.000,00, troveranno copertura, per l'esercizio finanziario 2022, sullo stanziamento del capitolo di spesa oggetto di nuova istituzione con il presente provvedimento, come specificato nella sezione relativa agli adempimenti contabili;
7. di incaricare il Dirigente della Sezione Regionale competente di provvedere con successivi provvedimenti alle conseguenti registrazioni contabili di impegno, anche al fine di adempiere alle disposizioni relative alla esatta perimetrazione della spesa sanitaria ex art. 20 e 22 D.Lgs.vo 118/2011 per l'anno 2022;
8. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dalla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, e' conforme alle risultanze istruttorie.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale – Rapporti istituzionali e Capitale Umano SSR":

Antonella CAROLI

IL DIRIGENTE DELLA SEZIONE "Strategie e Governo dell'Offerta"

Mauro NICASTRO

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento NON ravvisa la necessità di esprimere, sulla proposta di delibera, osservazioni, ai sensi del combinato disposto degli artt. 18 e 20 del DPGR n.443/2015 e ss.mm.ii.

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

Vito MONTANARO

L'Assessore : Rocco PALESE

#### LA GIUNTA

- Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente di Servizio e dal Dirigente di Sezione;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge.

#### DELIBERA

1. di stabilire, in via sperimentale e nelle more del completamento della riorganizzazione della rete territoriale, di cui alla deliberazione di Giunta regionale n. 134/2022, la seguente ripartizione del finanziamento, pari ad € 1.000.000,00, di cui all' 20 della legge regionale 30 dicembre 2021, n. 51, la ripartizione del citato finanziamento come di seguito:

PROVINCIA	0-17 ANNI	RAPPORTO 25/10.000	RAPPORTO 32/10.000	quota d'accesso provvisoria	70% quota d'accesso
ASL BARI	196.106	490	628	314.628	220.240
ASL FOGGIA	100.177	250	321	160.722	112.505
ASL TARANTO	88.663	222	284	142.249	99.574
ASL BRINDISI	57.706	144	185	92.582	64.808
ASL LECCE	115.882	290	371	185.919	130.143
ASL BAT	64760	162	207	103.900	72.730
TOTALE REGIONE PUGLIA	623.294	1.558	1.995	1.000.000	700.000

2. di stabilire la predetta assegnazione è da intendersi quale tetto provvisorio, che verrà riconosciuto alle Aziende nella misura del 70% quale anticipazione finanziaria, in analogia con le attuali modalità di finanziamento ministeriale. Inoltre, a consuntivo, sulla base della rendicontazione presentata, si terrà conto della spesa effettivamente sostenuta, che potrà determinare in fase successiva una redistribuzione del finanziamento sopra riportato ovvero altre modalità di finanziamento, sulla base anche delle liste d'attesa di ciascuna azienda;

3. di stabilire che le Aziende Sanitarie, nei limiti massimi del citato finanziamento potranno rimborsare le prestazioni sanitarie rese dalle Associazioni di settore, secondo le procedure riportate nell'Allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento ovvero avviare percorsi formativi per la istituzione di equipe multidisciplinare;

4. di approvare la variazione al Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2022 e pluriennale 2022-2024, al Documento Tecnico di Accompagnamento e al Bilancio Finanziario Gestionale 2022-2024, ai sensi dell'art. 51, comma 2 del D. Lgs. n. 118/2011 e ss.mm.ii., come specificato nella parte relativa agli adempimenti contabili;
5. di dare atto che la variazione proposta assicura il rispetto dei vincoli di finanza pubblica vigenti e gli equilibri di Bilancio di cui al D.Lgs. n. 118/2011;
6. di dare atto che gli oneri derivanti dal presente provvedimento, pari complessivamente ad € 1.000.000,00, troveranno copertura, per l'esercizio finanziario 2022, sullo stanziamento del capitolo di spesa oggetto di nuova istituzione con il presente provvedimento, come specificato nella sezione relativa agli adempimenti contabili;
7. di incaricare il Dirigente della Sezione Regionale competente di provvedere con successivi provvedimenti alle conseguenti registrazioni contabili di impegno, anche al fine di adempiere alle disposizioni relative alla esatta perimetrazione della spesa sanitaria ex art. 20 e 22 D.Lgs.vo 118/2011 per l'anno 2022;
8. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

Il Segretario della Giunta  
ANNA LOBOSCO

Il Presidente della Giunta  
MICHELE EMILIANO

Codice CIFRA: [SGO / DEL / 2022/00078](#)

Allegato

**Modello di presa in carico per bambini con necessità di attivazione delle Cure Palliative Pediatriche  
Specialistiche Domiciliari (CPPSD)**

Premessa

Le cure palliative pediatriche rappresentano la totale presa in carico del bambino da quando viene diagnosticata una malattia cronica o a prognosi infausta, indipendentemente dai trattamenti curativi in corso, ed hanno come obiettivo quello di migliorare la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Si definisce infatti "unità di cura" l'insieme bambino-famiglia e, ogni team curante prenderà in considerazione i valori, i desideri, le convinzioni e le dinamiche di ogni specifico contesto per poterlo accogliere ed accompagnare nella sua interezza riconoscendone le peculiarità e l'unicità.

Studi eseguiti nell'ambito delle cure palliative pediatriche hanno fornito informazioni sulla mortalità e il luogo di decesso dei bambini, ma hanno anche valutato i bisogni specifici del piccolo assistito, degli operatori sanitari e di chi assiste. Nello specifico si intende tenere in considerazione che:

- i bambini desiderano essere curati a casa e le famiglie concordano con una gestione domiciliare delle cure e dei problemi clinici ed esistenziali ad esse associati nonché del fine vita;
- è ritenuta essenziale la disponibilità di servizi di "sollevio";
- è necessario implementare la comunicazione fra i vari professionisti e le istituzioni che seguono un bambino con malattia inguaribile;
- è necessaria una formazione-supervisione specifica per professionisti e volontari, coinvolti nella presa in carico del piccolo e della famiglia.

Obiettivo principale è quello di attuare una presa in carico globale del bambino e della famiglia presso il proprio domicilio, attraverso un team multidisciplinare di specialisti (team curante) nel campo pediatrico la cui formazione e competenza rispondano ai bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali e di sviluppo dei piccoli e della famiglia.

Ne conseguono i seguenti obiettivi specifici:

- garantire la migliore qualità di vita possibile del bambino e il rispetto della sua dignità indipendentemente dalle condizioni cliniche, fisiche, cognitive e sociali.
- evitare ricoveri impropri presso strutture per acuti piuttosto che ricoveri in hospice o reparti dedicati agli adulti.
- Realizzazione di una continuità di cura a domicilio attraverso strategie ed obiettivi pianificati e condivisi con la famiglia e con l'équipe assistenziale di provenienza.
- presa in carico dell'unità di cura nella sua globalità e delle sottounità che la compongono (bambino, genitori, sia come coppia che come singoli, fratelli e sorelle, altri caregivers coinvolti) individuando strategie di sostegno e di presa in carico specifiche per ciascuno.

Date queste premesse

Codice CIFRA: [SGO / DEL / 2022/00078](#)

Allegato

Nelle more che venga approvato il Regolamento per le Cure Palliative Domiciliari Specialistiche Domiciliari, ai sensi dell'Accordo Stato regioni "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021) nonché della deliberazione di Giunta regionale n. 134/2022, si da mandato alle ASL di attivare i percorsi di presa in carico per i bambini con patologia cronica complessa o che si trovino nella fase di termine delle terapie attive per il trattamento delle cure oncologiche condividendo i principi della presa in carico integrativa e non sostituiva agli istituti di presa in carico istituzionale di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e di ADO (Assistenza Domiciliare Oncologica), attivando le associazioni riconosciute a livello regionale ed operanti nel settore con il possesso dei requisiti necessari secondo il modello seguente:

- L'attivazione della presa in carico da parte di una équipe multidisciplinare specialistica, comprendente un medico palliativista pediatrico, uno psicologo palliativista pediatrico ed un infermiere, la quale effettuerà entro tre giorni la valutazione domiciliare, la raccolta del consenso informato, il rilascio della documentazione circa la protezione dei dati personali e la stesura del PAI integrativo per le CPPSD attraverso la specifica modulistica con possibilità di iniziare i primi interventi ritenuti urgenti e improcrastinabili.
- L'équipe multidisciplinare deve effettuare periodiche riunioni di condivisione degli obiettivi e degli interventi con supervisione da parte di personale in possesso delle competenze specifiche, allargando tali riunioni al pediatra di libera scelta e a professionisti responsabili del piano di cura anche afferenti ad altre strutture in tutto il territorio nazionale.
- La partecipazione dell'équipe di CPPSD alla prima riunione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) nella quale verrà esposta la valutazione multidimensionale effettuata e la proposta di PAI integrativo per le CPPSD e le relative necessità in termini di dispositivi, presidi, prescrizioni farmacologiche e ulteriori bisogni che potranno emergere durante la presa in carico. Nel caso in cui la presa in carico del bambino da parte dell'ASL sia già in corso, l'équipe multidisciplinare di CPPSD effettuerà le proprie valutazioni e comunicherà all'ASL la propria relazione circa gli interventi programmati che verranno effettuati e le necessità in termini di dispositivi, presidi e prescrizioni farmacologiche.
- La ASL e l'équipe multidisciplinare dovranno condividere le procedure per la gestione dell'emergenza con percorsi specifici per bambini con patologia cronica complessa o in fase terminale.
- L'ASL si impegna a fornire tutti i dispositivi e i presidi necessari all'assistenza e che sono previsti all'interno dei LEA

#### Parte economica

Per consentire lo svolgimento delle prestazioni specialistiche previste dal PAI integrativo di CPPSD che verrà steso per ciascun bambino preso in carico previsto deve essere riconosciuto un rimborso economico delle prestazioni effettuate in base ai seguenti criteri:

- Per il personale medico e psicologi si ritengono valide le tariffazioni previste dal "Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con gli specialisti ambulatoriali interni, veterinari ed altre professionalità sanitarie (biologi, chimici, psicologi) ambulatoriali ai sensi dell'Art. 8 del D.LGS. n. 502 del 1992 e successive modificazioni ed integrazioni – triennio 2016-2018". Nello specifico la tariffazione prevede per un medico/psicologo con anzianità di servizio "zero" un rimborso per novanta minuti di attività di euro 43,68



Codice CIFRA: [SGO / DEL / 2022/00078](#)

Allegato

(quarantatrè/68) (art. 43 commi 1 e 2) più un'indennità aggiuntiva di euro 19,45 (diciannove/45) (art. 32 comma 8).

- Per il personale infermieristico o altro personale afferente ai profili delle professioni sanitarie, si ritengono valide le tariffe descritte all'interno del DM 19 Luglio 2016 n.165 "Regolamento recante la determinazione dei parametri per la liquidazione da parte di un organo giurisdizionale dei compensi per le professioni regolamentate, ai sensi dell'art. 9 del decreto-legge 24 gennaio 2021, n. 1, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 marzo 2021, n. 27. Medici veterinari, farmacisti, psicologi, infermieri, ostetriche e tecnici sanitari di radiologia medica". Nello specifico la tariffazione prevede per un infermiere un compenso base di euro 31 (trentuno) per assistenza diretta più una tariffa aggiuntiva in base alle prestazioni effettuate come da tabellario pubblicato sul Supplemento Ordinario n. 38/L alla Gazzetta Ufficiale Serie generale 201 del 28-06-2016 (All. 1 tabella d, ex art. 2 comma 1). Tuttavia, in caso di prestazioni complesse così come descritte nella Parte seconda della stessa tabella, la tariffa viene calcolata prendendo come tariffa base la prestazione descritta e aggiungendo le prestazioni specialistiche effettuate.
- Rimborso chilometrico dalla sede operativa fino al domicilio del bambino secondo tabelle ACI.
- I costi verranno calcolati a consuntivo su base mensile in base agli interventi effettuati così come risultanti dal diario presente all'interno del PAI integrativo di CPPSD.

**Il Dirigente di Sezione**

**Mauro Nicastro**

Firmato digitalmente da:  
MAURO NICASTRO  
Regione Puglia  
Firmato il: 09-09-2022 18:18:38  
Seriale certificato: 644715  
Valido dal 03-04-2020 al 03-04-2023



**REGIONE PUGLIA**  
**SEZIONE BILANCIO RAGIONERIA PARERE DI REGOLARITA' CONTABILE**  
 (D. Lgs. n. 118/11 e s.m.i.)

UFFICIO	TIPO	ANNO	NUMERO	DATA
SGO	DEL	2022	78	12.09.2022

LEGGE REGIONALE 30 DICEMBRE 2021, N. 51 ALL'ART. 20 #CONTRIBUTI ASSOCIAZIONI CURE PALLIATIVE  
 PEDIATRICHE DOMICILIARI # ATTUAZIONE, VARIAZIONE COMPENSATIVA AL BILANCIO DI PREVISIONE DELLA  
 REGIONE PUGLIA 2022 E PLURIENNALE 2022-2024 AI SENSI DEL D.LVO 118/2011 E SS.MM.II MEDIANTE ISTITUZIONE  
 DI UN NUOVO CAPITOLO DI SPESA.

Si esprime: **PARERE DI REGOLARITA' CONTABILE POSITIVO**  
 LR 28/2001 art. 79 Comma 5

**Responsabile del Procedimento**

PO - PAOLINO GUARINI

Firmato digitalmente da:  
 Nicola Paladino  
 Regione Puglia  
 Serie di caratteri: 882015  
 Validato dal 09-04-2023 al 09-04-2023

Firmato digitalmente da  
**Diriger**  
 DR. NICOLA PALADINO  
 SerialNumber =  
 TWT  
 C = IT

