



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul 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

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE  
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 25 marzo 2021:

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8 quater disciplina il sistema delle autorizzazioni e dell'accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTO il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43 "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

VISTO 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) che individua le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e terapia del dolore; prevede le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti; definisce i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti;

VISTO il decreto del Ministro della salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recate definizione degli standard qualitativi strutturali tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

VISTA l'intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie (Rep Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento di reti assistenziali;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" ed in particolare gli articoli 21, 23, 31 e 38;





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

VISTO l'accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le regioni e le Province autonome sul documento recante "Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica" (Rep Atti n. 59/CSR) e prevede che siano coinvolte le reti locali di cure palliative;

VISTO l'Accordo stipulato in data 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 l'Accordo stipulato in pari data sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38" (Rep Atti n. 119/CSR);

CONSIDERATO che i suddetti accordi del 27 luglio 2020 rimandano ad un successivo provvedimento la disciplina relativa all'accREDITAMENTO della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della programmazione sanitaria del 19 giugno 2019, nell'ambito della sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro che ha elaborato un documento recante "AccREDITAMENTO della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38";

CONSIDERATO altresì, che l'obiettivo generale del presente accordo consiste nell'introduzione di un sistema di accREDITAMENTO della rete;

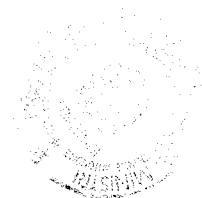
VISTA la nota del 26 novembre 2020 e diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 27 novembre 2021, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso il testo del documento in epigrafe ai fini del perfezionamento dell'Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni;

VISTA la nota del 15 gennaio 2021, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 18 gennaio 2021, con la quale il Coordinamento tecnico della Commissione salute ha trasmesso un documento recante osservazioni e proposte al citato provvedimento;

TENUTO CONTO altresì della proposta di modifica formulata dalla Società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia intensiva SIAARTI con nota dell'11 dicembre 2020;

VISTA la nota del 9 marzo 2021 diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 10 marzo 2021, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del provvedimento in epigrafe, riformulato secondo le osservazioni delle Regioni e di quanto richiesto nella nota SIAARTI;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, il Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, ha espresso parere favorevole all'Accordo sulla versione del citato documento, diramata con nota del 10 marzo 2021;





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI BOLZANO

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano

### SANCISCE ACCORDO

Tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nei termini sotto indicati:

#### Art.1

1. E' approvato il documento, di cui all'allegato A, recante "Accreditamento delle reti di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", che costituisce parte integrante del presente accordo.
2. Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire il presente Accordo entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo e contestualizzando i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Si impegnano altresì, ad avviare le procedure per l'accREDITAMENTO delle reti nel territorio di competenza.
3. Le stesse Regioni e Province autonome si impegnano ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento di cui all'allegato A.
4. Dall'attuazione del presente accordo non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario  
Cons. Ermenegilda Siniscalchi



Il Presidente  
On.le Mariastella Gelmini

## **Accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38**

### **Premessa**

La Legge 15 marzo 2010 n. 38, all'articolo 1, sancisce il diritto ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore per ogni persona malata, affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie valide alla stabilizzazione della malattia o al prolungamento significativo della vita.

La Legge 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi pongono delle indicazioni specifiche sulla terapia del dolore (TD) e le cure palliative pediatriche (CPP). Viene sancita la "peculiarità" e la necessità di una risposta ai bisogni specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo ed informativo. Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto è quello di una unica Rete specialistica di TD e CP pediatriche, realizzata su ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di Riferimento Regionale da dove una equipe 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.

La proposta risponde, peraltro, a quanto indicato dall'Accordo sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni il 27 luglio 2020 per l'accreditamento della Rete di Cure Palliative per l'adulto (Rep. Atti n. 118/CSR) che espressamente prevede, in relazione alla peculiarità della rete di CP e TD pediatrica, l'adozione di un accordo specifico.

La proposta affronta anche il sistema delle relazioni tra la Rete Regionale di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche e le Reti Locali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore che, ai sensi degli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), si occupano, a livello territoriale, della presa in carico dei pazienti con bisogno di cure palliative e di terapia del dolore nella fase "end stage". Pertanto, il Centro di Riferimento Regionale deve interagire, per la presa in carico del minore assistito a domicilio, con una delle strutture della Rete Locale di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore per garantire una risposta di prossimità e appropriata al bisogno del minore, anche sulla base del desiderio dei familiari. Ciò implica che le equipe professionali (medico palliativista, infermiere, psicologo) delle suddette Reti possiedano, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di cure palliative pediatriche.

La contestualizzazione di questo modello è resa possibile anche alla luce del fatto che su tutto il territorio nazionale è presente una rete di risorse dedicate al bambino, risorse sia professionali (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative, anestesista esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche, reti specialistiche territoriali) che strutturali (ospedali/reparti pediatrici). Come accennato, contribuiscono a garantire l'assistenza in ambito pediatrico anche le Reti di Cure Palliative e le Reti di Terapia del Dolore per l'adulto che operano attraverso servizi specialistici ospedalieri di cure palliative, residenziali-hospice e domiciliari-UCPdom e che, pertanto, possono gestire la presa in carico anche del minore. Tutte queste risorse, adeguatamente preparate e supportate dal

Centro di Riferimento Regionale, sono in grado di gestire la presa in carico dei minori con bisogni di cure palliative e di terapia del dolore.

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale a tutte le età e patologie. Fra tutti, è il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia.

Si stima che più dell'80% dei ricoveri in ambito ospedaliero e che circa il 60% delle valutazioni ambulatoriali, presentino dolore come sintomo prioritario e/o di accompagnamento. Nella maggior parte delle situazioni, tuttavia, (fino all'80-85%) questo dolore non richiede interventi specialistici e ha come riferimento, per diagnosi e cura, i professionisti (pediatri e non) che già hanno in carico il minore. Questi professionisti si giovano, e talvolta necessitano, di avere a disposizione un team competente e continuativo di riferimento.

Un numero limitato di situazioni di dolore in ambito pediatrico (acuto, cronico, procedurale) richiede invece, per diagnosi e terapia, interventi specialistici da parte di una équipe multiprofessionale che prenda in carico direttamente il minore con la sua famiglia. Una parte importante di queste situazioni si inquadra nell'ambito della complessità pediatrica.

Gli strumenti di valutazione e terapia che sono attualmente disponibili permettono un controllo efficace della sintomatologia dolorosa nella quasi totalità dei casi sia nell'ambito delle situazioni di patologia generale che in quelle che richiedono interventi specialistici.

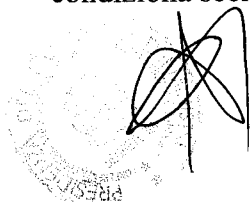
Cure Palliative Pediatriche: Negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti.

Si è verificato, infatti, un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico, progresso che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie inguaribili gravi. Si è venuta quindi a creare nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di "salute", che richiedono interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali.

Sono neonati, bambini, adolescenti con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienze d'organo multiple, frequentemente con problemi di tipo cognitivo e/o neuromotorio, la cui vita spesso dipende dalle "macchine" cui sono collegati e con un rischio di aggravamento e di morte imminente e quotidiano.

I minori che vivono in queste situazioni presentano necessità assistenziali peculiari e complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali che si inquadrano nell'ambito delle CPP, dove l'obiettivo non può più essere la guarigione ma la cura e l'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile.

Le CPP, infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico. Devono, infatti, rispondere ad una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiare che innesca e condiziona scelte ed azioni dedicate e specifiche.

A handwritten signature in black ink is written over a circular stamp. The stamp contains some illegible text, possibly a date or a reference number.

Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili è ampio ed eterogeneo (patologie neurologiche, metaboliche, muscolari, cardiologiche, respiratorie, malformative, cromosomiche, oncologiche ed altre) ed impatta su tutte le età pediatriche, comprendendo anche il periodo prenatale.

Fabbisogno: Si stima che nel mondo più di 20 milioni di minori siano eleggibili alle CPP, un numero rilevante ed in continuo lento progressivo incremento.

Sulla base della letteratura richiamata nella bibliografia, si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Valutando i dati sulla popolazione totale, quindi, **si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti.**

Per tutti questi minori, la letteratura e le esperienze in atto a livello nazionale ed internazionale, mettono a disposizione strumenti, modelli e tecnologie che permettono di affrontare in maniera efficiente ed efficace i loro bisogni di CPP.

### **Razionale – quadro di sintesi**

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche è il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni, e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio-sanitario.

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla TD specialistica, e la complessità e la specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza, dall'altro di una disponibilità di intervento il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, preferibilmente il suo domicilio. A livello domiciliare l'equipe di riferimento per l'assistenza, quando sono prevalenti i bisogni di cure palliative di tipo specialistico (40% del bisogno complessivo di CPP), è rappresentata dalla UCP-dom che, attraverso il coordinamento e la condivisione con il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP e l'integrazione con tutte le strutture della Rete, prende in carico il paziente e la famiglia sia nella fase precoce di malattia che nel fine vita.

Attraverso i suoi nodi, la Rete accoglie e valuta il bisogno di cure palliative e di terapia del dolore specialistica del minore, definisce il percorso di cura più appropriato e individua il setting assistenziale adeguato (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) in relazione ad età, situazione, tipologia e fase di malattia, garantendo la continuità assistenziale sia in termini temporali (reperibilità continuativa), che di obiettivi/programmi di cura e scelte (condivisione continua fra i diversi operatori della Rete del piano di assistenza individuale).

La Rete, quindi, fornisce in maniera congiunta, in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità di minore e famiglia (*Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 Rep. atti n. 151/CSR*).

L'Intesa 25 luglio 2012 recante "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore" (*Rep. Atti n. 151/CSR*), dedica uno specifico paragrafo alle "Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia



*del Dolore Pediatrica ai fini dell'accreditamento delle strutture*”, che prevede la presenza di determinati requisiti per le strutture della Rete, che devono essere soddisfatti contemporaneamente:

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle cure palliative indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza;
2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
3. Disponibilità di risposte residenziali (es. hospice pediatrico);
4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di terapia del dolore e cure palliative rivolte al paziente pediatrico;
5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi;
6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino;
7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento;
8. Operatività di equipe multiprofessionali dedicate al paziente pediatrico;
9. Formazione continua e sul caso per gli operatori;
10. Misurazione della qualità di vita;
11. Comunicazione alla famiglia e al bambino;
12. Supporto alla famiglia;
13. Programmi di supporto al lutto;
14. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
15. Dilemmi etici;
16. Programmi di informazione;
17. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

Ai sensi della predetta Intesa, la Rete è coordinata dal **Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche**, quale unità funzionale di riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete.

Il Centro di Riferimento e la Rete di TD e CPP si raccordano con l'**Organismo di Coordinamento Regionale per Terapia del Dolore e Cure Palliative**, previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), ai fini programmatici e per lo sviluppo degli interventi in ambito informativo, formativo e di monitoraggio, anche attraverso piattaforme digitali.

Di seguito si esplicitano i requisiti di accreditamento caratterizzanti la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche che la Regione è tenuta ad attivare, in coerenza con quanto previsto dalla citata Intesa del 25 luglio 2012 e tenuto conto degli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 sull'accreditamento delle Reti di Cure Palliative (Rep. Atti n. 118/CSR) e sull'accreditamento delle Reti di Terapia del Dolore (Rep. Atti n. 119/CSR) che riguardano l'adulto.



## Criteria di Accreditamento della Rete

Per **Rete Regionale di Terapia del dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)** si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale (*Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, Rep. atti n. 151/CSR*).

Prerequisito per l'accREDITamento della Rete è l'accREDITamento delle strutture che la costituiscono, come previsto dall'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR). Pertanto, il presente documento non modifica ma integra i requisiti generali di sistema e specifici (organizzativi, tecnologici, strutturali) già previsti per l'autorizzazione e l'accREDITamento delle strutture della rete ai sensi della normativa vigente.

I requisiti della Rete mirano a garantire, sull'intero territorio nazionale, percorsi di cura integrati sulle cure palliative e la terapia del dolore ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.

### **REQUISITI DELLA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

1.0	Organizzazione / Sistema di governo
<b>1.1</b> <b>Istituzione della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e strutture essenziali della Rete</b>	<p>La Regione istituisce la Rete Regionale di TD e CP pediatriche con atto formale, al fine di assicurare al minore il diritto al controllo del dolore e alle cure palliative per qualunque patologia, per tutte le fasce d'età pediatrica e in ogni luogo di cura, come sancito dall'art. 1 della legge 15 marzo 2010, n. 38.</p> <p>La Rete Regionale di TD e CPP garantisce:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. continuità assistenziale con reperibilità h 24, 7 giorni su 7;</li><li>b. risposte ad alta complessità e specializzazione in tutti i setting di cura (domicilio, ospedale, hospice pediatrico);</li><li>c. unicità di riferimento per pazienti famiglie ed operatori;</li><li>d. possibilità di risposta residenziale in hospice pediatrico.</li></ul> <p>Il bacino di utenza della Rete è di norma regionale. La Regione, tuttavia, sulla base delle caratteristiche orografiche e demografiche, può istituire anche più Reti regionali, tra loro coordinate, con una popolazione minima di riferimento pari a 3-4 milioni di abitanti, e una casistica minima annuale di 400 minori in carico. Viceversa, le Regioni che presentano una popolazione di riferimento inferiore a 1 milione di abitanti, possono stipulare accordi per la creazione di una Rete interregionale, con l'individuazione, all'interno della Regione che non è sede del Centro di Riferimento, delle modalità di raccordo con il Centro stesso.</p> <p>La Regione identifica le strutture che compongono la Rete. Elementi essenziali della Rete sono:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP;</li><li>b. Hospice pediatrico, struttura per l'assistenza residenziale per la TD e CPP specialistiche;</li><li>c. Unità di cure palliative domiciliari (UCP-dom) e hospice della Rete locale di CP di cui all'Accordo 27.07.2020 (Rep. Atti n. 118/CSR)</li><li>d. Servizi di Assistenza domiciliare integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta; Medici di Medicina Generale; Medici di</li></ul>





	<p>continuità assistenziale, altre reti domiciliari presenti sul territorio, ad esempio quella della disabilità;</p> <p>e. Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico e non;</p> <p>f. Servizi socio- educativi;</p> <p>g. Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza territoriale e Pronto soccorso).</p> <p>La Rete opera in sinergia con la Rete Locale di CP e con la Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), che devono essere dotate delle necessarie competenze professionali, come indicato al punto 1.4 , per una presa in carico integrata del minore.</p>
<p><b>1.2</b> <b>Centro(i) di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche: ruolo nella Rete</b> <i>(criterio 2 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete Regionale è coordinata dal Centro/i di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca. Di norma il Centro copre un bacino di utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche un dimensionamento sovraregionale, operando, in quest'ultimo caso, con modalità che garantiscano il coinvolgimento di ogni Regione/Provincia Autonoma interessata dalla Rete.</p> <p>Il Centro è istituito con un atto formale della Regione e risponde ai criteri dell'Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).</p> <p>Il Centro è una struttura pubblica, dedicata e specifica da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica, con relativo Responsabile.</p> <p>La sede del Centro di Riferimento Regionale può essere all'interno dell'hospice pediatrico.</p> <p>Il Centro svolge un'attività clinico-organizzativo-assistenziale specialistica, integrata in Rete con gli altri servizi e istituzioni, per la presa in carico e la gestione del percorso di cura del paziente e della sua famiglia, tramite un'equipe multispecialistica e multiprofessionale. In particolare, si occupa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. della definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento;</li> <li>b. della identificazione di procedure e strumenti per la gestione degli aspetti clinico-assistenziali, psicologico-educativi e di supporto alla famiglia.</li> </ul> <p>Il Centro svolge, inoltre, funzione di governance, di promozione e di monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività, come specificato nell'Intesa 25 luglio 2012 e nei successivi punti 4.0, 5.0, 6.0 e 7.0.</p>
<p><b>1.3</b> <b>Hospice pediatrico: ruolo nella Rete</b> <i>(L. 38/2020 art. 2 e art. 5 comma 4; criterio 3 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete regionale di TD e CPP comprende l'hospice pediatrico, che opera in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento.</p> <p>È una struttura che opera, di norma, a livello regionale, con possibilità di prevedere una valenza interregionale in ragione ai bacini di utenza serviti.</p> <p>Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie (oncologiche e non oncologiche) che necessitano di cure palliative specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura).</p>