

### Allegato A3)

## SCHEDA PROGETTO 3

Accordo approvato con Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano Rep. atti n. 231/CSR del 28 novembre 2024

|   |                                |   |
|---|--------------------------------|---|
| 1 | LINEA PROGETTUALE              | Costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore e sviluppo delle Cure Palliative e terapia del dolore in area pediatrica |
|   | TITOLO DEL PROGETTO PER ESTESO | Sviluppo del sistema in materia di cure palliative e terapia del dolore, anche in ambito pediatrico   |
|   | AREA DI INTERVENTO             | Cure Palliative e Terapia del dolore  |

|   |                                   |                           |   |
|---|-----------------------------------|---------------------------|---|
| 2 | REGIONE RESPONSABILE DEL PROGETTO |                           |   |
|   |                                   | Cognome Nome Responsabile | Dr. ssa Clara Sabatini                      |
|   |                                   | Ruolo e qualifica         | Dirigente UO Rete Territoriale – DG Welfare |
|   |                                   | Recapiti telefonici       | 02.6765.0404                                |
|   |                                   | e- mail                   | clara_sabatini@regione.lombardia.it         |

|   |  |  |              |
|---|--|--|--------------|
| 3 | RISORSE FINANZIARIE OCCORRENTI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO - MODALITÀ DI REPERIMENTO RISORSE |  |              |
|   | Finanziamento  | Riferimento (Delibera, atto ecc.)                    | Importo      |
|   | ○ Risorse vincolate degli obiettivi del PSN  | DGR n. XII/1827 del 31.01.2024 e 1511 del 13.12.2023 | € 20.883.191 |
|   | ○ Eventuali Risorse regionali  |  |              |

|   |   |                 |      |
|---|---|-----------------|------|
| 4 | ARTICOLAZIONE DEI COSTI DURANTE LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO |                 |      |
|   | Tipologia di costi  | Importo in euro | Note |
|   | ○ Costi per la formazione                                     |                 |      |
|   | ○ Costi gestione progetto                                     | € 20.883.191    |      |
|   | ○ Costi   |                 |      |
|   | ○ Costi   |                 |      |

| 5 | RISORSE NECESSARIE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO |            |  |
|---|--|------------|--|
|   | RISORSE NECESSARIE                                   | N. RISORSE | NOTE   |
|   | ○ Disponibili  |            | <p>Le Reti delle Cure Palliative e della terapia del Dolore, con riferimento anche all’ambito pediatrico dispongono al 31.12.2023 di:<br/>76 Hospice accreditati con 845 posti letto, 1 Hospice pediatrico con 6 posti letto accreditati, 120 erogatori di cure palliative domiciliari.<br/>4 Centri di Terapia del Dolore di Secondo Livello (Centri HUB)<br/>25 Centri di Terapia del Dolore di Primo Livello (Centri Spoke).</p> <p>Nel 2024, nell'ottica di una progressiva evoluzione delle reti, anche in attuazione del quadro normativo nazionale e regionale che prevede il potenziamento dell’offerta territoriale domiciliare di cure palliative, proseguirà lo sviluppo del modello organizzativo e il consolidamento della capacità erogativa della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore, ivi compreso l’ambito pediatrico, anche per rispondere a esigenze locali.</p> |
|   | ○ Da acquisire                                       |            | <p>Ai fini dell’efficientamento e dell’appropriatezza, in ordine al recepimento degli Accordi CSR 118 e 119/2020 e 30/2021, anche in riferimento all’obiettivo di cui alla Legge n.197, art.1, comma 83, che impegna le regioni a soddisfare il 90% del bisogno di cure palliative, verrà seguito il monitoraggio delle attività erogate in termini quali-quantitativi.</p> <p>Le risorse vincolate vengono allocate e concorrono alla attuazione dello sviluppo del sistema in materia di cure palliative e terapia del dolore, all’interno del quadro sopra descritto.</p>   |

|   |  |  |
|---|--|--|
| 6 | <b>ANALISI DEL CONTESTO/SCENARIO DI RIFERIMENTO</b><br><i>se pertinente riportare dati epidemiologici, di attività, ecc.</i> | <p>In conseguenza del progressivo invecchiamento della popolazione e dell'incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse, si stima che l'accesso alle Cure Palliative sia appropriato e necessario per l'1,5% dell'intera popolazione.</p> <p>L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha recentemente quantificato in 560 malati adulti ogni 100.000 abitanti ogni anno il bisogno di Cure Palliative nella popolazione in Europa; di questi malati, circa il 60% sono affetti da patologie non oncologiche. L'OMS stima che il 30-45% di questi pazienti necessiti di Cure Palliative fornite da equipe specializzate. Il resto del bisogno di Cure Palliative può essere assicurato attraverso modelli di integrazione tra le equipe specializzate e le altre strutture erogative del territorio, pur sempre nelle funzioni della Rete. Agenas fissa in 335 pazienti adulti ogni 100.000 residenti adulti il numero dei malati che necessitano di cure palliative specialistiche, mentre per quanto riguarda i pazienti con età inferiore ai 15 anni, stima l'obiettivo in 18 piccoli pazienti ogni 100.000 residenti.</p> |
|---|--|--|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>Gli scenari evolutivi in Lombardia indicano la necessità di rispondere ai crescenti bisogni assistenziali di soggetti progressivamente più complessi e fragili dal punto di vista clinico e sociale.</p> <p>In relazione al più ampio e complesso tema della cronicità, Regione Lombardia ha attivato le reti Clinico assistenziali (<i>Rete Oncologica, Rete Ematologica, Rete Sangue, Rete Nefrologica, Rete Diabete, Rete Pneumologica, Rete Ictus, Rete Stroke, Rete Trauma, Rete Udito, Rete Epilessia, Rete Epatologica, Rete materno-infantile, Rete Salute Mentale, Rete Terapia del Dolore, Rete Cure Palliative....</i>), quale modello organizzativo di assistenza basato sul collegamento in rete delle strutture sanitarie che meglio risponde all'evidenza che la crescente complessità dei bisogni sanitari e sociosanitari difficilmente possa trovare risposta in un'unica realtà aziendale.</p> <p>Nell'ambito specifico delle Cure Palliative e Terapia del Dolore, Regione Lombardia ha favorito nel tempo lo sviluppo di un sistema di erogazione dei servizi che, attraverso un approccio proattivo, garantisca la presa in carico personalizzata e la continuità delle cure, attraverso un elevato grado di flessibilità organizzativa.</p> <p>La forte integrazione dei servizi può consentire il superamento della frammentarietà di un sistema ancora centrato sulla rete d'offerta; occorre pertanto una azione di governo dei processi erogativi che garantisca il coordinamento della presa in carico e del percorso di cura. È necessario favorire sinergie e connessioni organizzative tra i vari livelli di erogazione, tra ospedale e territorio, tra sanitario, sociosanitario e sociale, tra settore pubblico, privato, terzo settore e Organizzazioni non profit, in un'ottica di empowerment del malato, della famiglia e della comunità locale.</p> <p>Lo sviluppo della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore costituiscono da tempo ambiti prioritari di intervento per il sistema sanitario lombardo. Numerosi sono i provvedimenti emanati da Regione Lombardia che dimostrano la sensibilità allo sviluppo delle specifiche reti e pongono in grande considerazione la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, la promozione della qualità della vita fino al suo termine e la gestione della tematica del dolore. Il PSSR 2023-2027 della XII legislatura conferma l'impegno programmatico per l'ambito specifico.</p> <p>In questo contesto, la cui cornice normativa si è arricchita di nuovo stimolo anche con l'approvazione del DM n.77/2022, le reti di cure palliative rappresentano un modello paradigmatico di una medicina di prossimità e di governo clinico di un processo circolare territorio → ospedale → territorio.</p> |
|--|--|--|

## CRONOPROGRAMMA IN FORMATO GRAFICO

| 7 | DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO | Data inizio prevista | Data termine prevista | Possibile ulteriore proseguimento per anno successivo |
|---|---------------------------------|----------------------|-----------------------|---|
|   |                                 | 1/1/2024             | 31/12/2024            | SI  |

|   |                    |  |
|---|--------------------|--|
| 8 | OBIETTIVO GENERALE | Tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore, anche pediatriche, garantendo risposte integrate ospedale-territorio |
|---|--------------------|--|

|   |                            |  |
|---|----------------------------|--|
| 9 | <b>OBIETTIVI SPECIFICI</b> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1°. Obiettivo: garantire un sistema di regia a livello regionale con funzioni di coordinamento e di monitoraggio delle attività delle reti di riferimento, favorendo le migliori sinergie tra le risorse presenti</li> <li>2°. Obiettivo: assicurare risposte integrate ospedale-territorio, attraverso interventi specialistici garantiti da equipe dedicate al paziente pediatrico multi-specialistiche e multi-professionali oltre alle risposte di gestione generale da parte del personale medico e infermieristico dei reparti di pediatria e dei reparti ospedalieri coinvolti nel percorso di cura, nonché del PLS/MMG di riferimento;</li> <li>3°. Obiettivo: sviluppare progetti formativi <i>ad hoc</i> per il personale che opera nelle reti di Terapia del Dolore, Cure palliative, anche con riferimento alle specificità pediatriche, definendone obiettivi, percorsi, metodologie, indicatori di risultato ed i differenti target professionali e del volontariato coinvolti, anche al fine di favorire la crescita culturale e la sensibilità dei professionisti coinvolti;</li> <li>4°. Obiettivo: ricognizione finalizzata ad una eventuale implementazione dell'offerta di setting residenziali e domiciliari, anche con riferimento all'ambito pediatrico. Sviluppo dell'attività consulenziale e del livello assistenziale ambulatoriale, anche con riguardo alla presa in carico del paziente Cronico, Complesso e Fragile con bisogni di cure palliative.</li> <li>5°. Obiettivo: a garanzia del percorso di cura ospedale-territorio del paziente complesso, cronico e fragile con bisogni di cure palliative, sistematizzazione dello strumento di valutazione del bisogno di cure palliative attraverso l'informatizzazione e sua estensione progressiva agli ulteriori professionisti coinvolti nel percorso di cura (ad esempio specialisti di branca, MMG, Infermieri di famiglia/Comunità, Case-manager, altri professionisti) in previsione del suo inserimento all'interno del "Fascicolo Sanitario Elettronico-SISS"</li> </ol> |
|---|----------------------------|--|

| 10 | RISULTATI ATTESI   |  |
|----|--|--|
|    | A breve termine, che indicano i miglioramenti apportati dal progetto                   | Migliorare l'accessibilità ai servizi da parte dei cittadini, anche attraverso la promozione di forme di governo dei processi di presa in carico e di cura |
|    | A lungo periodo, a cui tendere, non direttamente raggiungibili al termine del progetto | Caratterizzare in modo specifico l'offerta di cura per ciò che riguarda sia le Cure palliative che la Terapia del Dolore anche in ambito pediatrico        |

|    | PUNTI DI FORZA  |   |
|----|---|---|
| 11 | Esistenza di un coordinamento regionale e di coordinamenti locali al fine di favorire uno sviluppo omogeneo su tutto il territorio regionale, assicurando livelli uniformi di assistenza nelle reti di riferimento. | Indicare le strategie/azioni per l'implementazione <ul style="list-style-type: none"> <li>• Istituzione di un livello di coordinamento regionale</li> <li>• istituzione di livelli di coordinamento locali,</li> <li>• favorire l'uniformità e l'omogenea erogazione dei servizi su tutto il territorio regionale, anche attraverso la definizione di strumenti di valutazione del bisogno in cure palliative e la programmazione di percorsi formativi ad hoc per i professionisti operanti nelle specifiche reti di riferimento.</li> </ul> |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>monitoraggio dello stato di attuazione dei livelli organizzativi e gestionali di competenza delle ATS, delle ASST e di tutti gli erogatori pubblici e privati di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, anche per le specificità pediatriche, attraverso la diffusione di <i>questionari</i>, l'analisi delle Schede Struttura e degli specifici flussi informativi di Regione Lombardia.</li> </ul> |
|--|--|---|

| 12 | PUNTI DI DEBOLEZZA   |   |
|----|--|---|
|    | Indicare i punti di <i>debolezza</i>   | Indicare le strategie/azioni per la riduzione   |
|    | <ul style="list-style-type: none"> <li>La complessità orografica e demografica (vaste aree geografiche scarsamente popolate e aree urbane densamente popolate) ha determinato modelli organizzativi e gestionali eterogenei.</li> <li>Si registra ancora una scarsa interfaccia tra pediatri specialisti di Strutture Ospedaliere, PLS e Reti Locali di Cure Palliative</li> <li>Segnalazione tardiva dei casi e conseguente brevità del periodo medio di presa in carico</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>L'analisi delle attività erogate in termini quali-quantitativi, attraverso le Schede Struttura degli erogatori di cure palliative e i flussi informativi di RL, finalizzata al monitoraggio dello stato di attuazione dei livelli organizzativi e delle Reti di Cure Palliative.</li> <li>Promozione dell'interfaccia attraverso l'inserimento ed il coinvolgimento di professionisti di riferimento regionale, nell'Organismo di Coordinamento Regionale</li> <li>Promozione della formazione e dell'utilizzo di uno strumento validato del bisogno di cure palliative</li> </ul> |

| DIAGRAMMA DI GANT   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |
|---|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|
| Descrizioni delle azioni relative a ogni fase   | Mesi |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |
|   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| Istituzione e insediamento e funzionamento degli Organismi di coordinamento           | X    | X | X | X | X | X | X |   | X | X  | X  | X  |
| Monitoraggio  | X    | X | X | X | X | X | X |   | X | X  | X  | X  |
| Percorsi formativi  |      |   |   |   |   |   |   | X | X | X  | X  | X  |
| Sistematizzazione dello strumento di valutazione del bisogno di cure palliative       |      |   |   |   |   |   | X |   | X | X  | X  | X  |
| Analisi delle risorse degli elementi costitutivi delle reti locali di cure palliative |      |   |   |   |   |   |   |   | X | X  | X  | X  |
|   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |
|   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |
|   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |
|   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |
|   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |

| 13 | DESCRIZIONE ANALITICA DEL PROGETTO |  |  |                              |
|----|------------------------------------|--|--|------------------------------|
|    | Fase                               | Azioni                                       | Breve descrizione dei contenuti  | Indicatori di verifica       |
|    | 1                                  | Attivazione di una funzione di coordinamento | Istituzione e insediamento degli Organismi costituiti da esperti dei settori di riferimento del Sistema Regionale (ad es. ASST, ATS, IRCCS, erogatori privati, terzo settore, associazioni di volontariato, SICP, FCP, ..... ) e da dirigenti e funzionari regionali | Provvedimento di istituzione |

|  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
|  |   | <b>Monitoraggio e analisi della performance della rete CP TD anche in ambito pediatrico</b> | Rilevazione del bisogno e suo soddisfacimento attraverso item specifici del Questionario in almeno una delle aree di riferimento, delle Schede struttura e dei flussi informativi   | diffusione di questionari, analisi delle Schede Struttura e degli specifici flussi informativi di RL, provvedimento regionale |
|  |   | <b>Programmazione percorsi formativi</b>  | Programmazione e definizione di percorsi formativi nelle aree di riferimento specifiche in Cure palliative e Terapia del Dolore, anche in ambito pediatrico   | Riunioni con i tecnici e referenti Istituto formazione Polis per le aree di riferimento                                       |
|  | 2 | <b>Funzionamento degli Organismi di coordinamento</b>                                       | Gli Organismi di coordinamento attraverso riunioni programmate esplicano la funzione di supporto tecnico con il compito di monitorare lo stato di attuazione delle reti di riferimento e di elaborare proposte tecniche che ne favoriscano lo sviluppo sul territorio regionale | Riunioni periodiche, elaborazione documenti tecnici   |
|  |   | <b>Monitoraggio delle reti CP TD anche in ambito pediatrico</b>                             | Rilevazione del bisogno e suo soddisfacimento attraverso item specifici del Questionario, delle Schede struttura e dei flussi informativi   | diffusione di questionari, analisi delle Schede Struttura e degli specifici flussi informativi di RL, provvedimento regionale |
|  |   | <b>Programmazione percorsi formativi</b>  | Programmazione e definizione di percorsi formativi nelle aree di riferimento specifiche in Cure palliative e Terapia del Dolore, anche in ambito pediatrico   | Riunioni con i tecnici e referenti Istituto formazione Polis per le aree di riferimento                                       |
|  | 3 | <b>funzionamento degli Organismi di coordinamento</b>                                       | Gli Organismi di coordinamento attraverso riunioni programmate esplicano la funzione di supporto tecnico con il compito di monitorare lo stato di attuazione delle reti di riferimento e di elaborare proposte tecniche che ne favoriscano lo sviluppo sul territorio regionale | Riunioni periodiche, elaborazione documenti tecnici   |
|  |   | <b>Monitoraggio della rete CP TD anche in ambito pediatrico</b>                             | Rilevazione del bisogno e suo soddisfacimento attraverso item specifici del Questionario, delle Schede struttura e dei flussi informativi   | Raccolta e analisi dei dati contenuti nel Questionario, Schede Struttura e degli specifici flussi informativi di RL           |
|  |   | <b>Programmazione percorsi formativi</b>  | Avvio delle azioni finalizzate alla diffusione e realizzazione di percorsi formativi nelle aree di riferimento specifiche in Cure palliative e Terapia del Dolore, anche in ambito pediatrico   | Approvazione dei programmi di formazione in almeno una delle aree di riferimento e calendarizzazione delle edizioni           |

|    |   |   |
|----|---|---|
| 14 | <b>TRASFERIBILITA'</b><br><i>Indicare: a quale altra realtà il progetto o parte di esso può essere trasferito</i> |   |
|    | Tipo di realtà nella quale può essere implementato il progetto  | Progetto o parte del progetto che può essere trasferita |
|    | Altre Regioni   | Intero progetto   |
|    |   |   |