



Ministero della Salute



PROTOCOLLO D'INTESA

TRA

MINISTERO DELLA SALUTE

E

FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS

VISTO il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999 n. 39, ed in particolare l'articolo 1, che ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;

VISTO il decreto del Ministro della salute del 28 settembre 1999, con il quale è stato adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" per la realizzazione in ciascuna regione o provincia autonoma di una o più strutture sul territorio dedicate all'assistenza palliativa;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata il 19 aprile 2001 che ha approvato il documento di "Linee – guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative";

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e successive modifiche e integrazioni (pubblicato nel S.O. n. 26 alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002), che definisce i Livelli essenziali di assistenza sanitaria garantiti dal Servizio sanitario nazionale, tra cui l'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l'assistenza territoriale residenziale e semi residenziale nei centri residenziali di cure palliative a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero (quindi anche per pazienti terminali) e gli interventi ospedalieri a domicilio;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (pubblicato sulla G.U. n.139 del 17 giugno 2006) che , all'obiettivo strategico 3.10, evidenzia come "particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e

anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia”;

VISTO il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007 n.43, recante regolamento di “Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n.311”(pubblicato sulla GU n.81 del 6 aprile 2007);

CONSIDERATE le specifiche esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale;

TENUTO CONTO della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presenti nell'età adulta ed anziana;

VISTO l'accordo sancito presso la Conferenza Stato-Regioni il 27 giugno 2007 riguardante le cure palliative pediatriche;

VISTA la Legge n. 285, del 28 agosto 1997, recante disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza;

CONSIDERATO che la risposta ai bisogni della persona malata richiede che vengano raccordati gli interventi di cura e assistenza con quelli della promozione della salute, del benessere e della qualità di vita;

CONSIDERATO che la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus promuove e sostiene lo sviluppo dell'assistenza domiciliare e cure palliative pediatriche in varie regioni d'Italia;

VISTO lo statuto della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus;

PREMESSO che il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus hanno collaborato alla progettazione della rete di cure palliative pediatriche in Italia attraverso il documento “Cure palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente”, recentemente licenziato dal Ministro della Salute e proposto come base di accordo in seno alla conferenza Stato- Regioni;

VALUTATO che il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus intendono cooperare per lo sviluppo di un sistema complesso e coordinato denominato “**Progetto Bambino**” (Allegato 1), documento essenziale di riferimento, condiviso tra i contraenti e parte integrante del presente accordo;

RITENUTO di dover perseguire le finalità sopra esplicitate attraverso l'impiego della rete delle strutture del Ministero della Salute (regionali, centrali e periferiche)

IL MINISTERO DELLA SALUTE

E

LA FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS,

di seguito indicati come le Parti,

CONVENGONO QUANTO SEGUE

Art. 1

Il rapporto tra il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, oggetto del presente protocollo, nel quadro delle finalità di cui in premessa, avviene nel rispetto delle disposizioni di legge in vigore. Le Parti si impegnano a definire, sostenere e realizzare un programma di interventi per il conseguimento di obiettivi specifici tra cui:

- 1) attuazione della rete nazionale di cure palliative pediatriche rivolte a bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie, da realizzarsi in tutte le regioni italiane;
- 2) nell'ambito della suddetta rete, attuazione di sedi residenziali dedicate a minori (hospice pediatrici) secondo le modalità definite al livello del Documento LEA sulla residenzialità del 30/05/2007;
- 3) erogazione di pacchetti formativi ad alta qualificazione professionale e realizzazione di campagne di informazione sociale nell'ambito delle cure palliative rivolte a bambini con malattia inguaribile;
- 4) realizzazione di un "Osservatorio Nazionale" per le cure palliative rivolte all'adulto e al bambino, dove rappresentanti delle istituzioni, operatori sanitari, ricercatori, volontari, famiglie e pazienti abbiano la possibilità di confrontarsi e collaborare;
- 5) promozione della ricerca scientifica nell'ambito delle cure palliative pediatriche e sviluppo di programmi di scambio e confronto nazionali ed internazionali.

Art. 2

Ai fini della presente intesa e per la sua realizzazione, le Parti concordano iniziative comuni da organizzare ai diversi livelli territoriali.

Il Ministero della Salute si impegna a:

- dare comunicazione agli Assessorati Regionali alla Sanità e, per loro tramite, alle singole ASL locali, sui contenuti del presente protocollo e sul ruolo della Fondazione nelle cure palliative pediatriche in Italia;
- condividere con la Fondazione le informazioni relative alla nascita di strutture di accoglienza e cura dedicate ai minori, per i quali è auspicabile ed appropriato il ricorso alle cure palliative pediatriche;
- attivare e facilitare azioni comuni presso Enti locali, inclusi quelli propri del servizio sanitario, tese ad assicurare che tutte le attività siano poste in essere secondo criteri e strumenti individuati nell'Allegato 1;
- promuovere la costituzione di un Osservatorio Nazionale delle cure

palliative rivolte all'adulto e al bambino.

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus si impegna a:

- collaborare allo sviluppo ed attuazione della rete nazionale di cure palliative pediatriche, assicurando alle strutture locali operanti nella rete, supporto, tutoraggio e supervisione nelle fasi iniziali di realizzazione ed organizzazione;
- collaborare alla promozione e diffusione di programmi didattico-formativi rivolti a tutti gli operatori del settore al fine di preparare adeguatamente il personale medico, paramedico e volontario coinvolto;
- sensibilizzare e promuovere la cultura delle cure palliative pediatriche a livello nazionale ed internazionale;
- concorrere allo sviluppo e al funzionamento dell'Osservatorio Nazionale di cure palliative per quanto concerne la parte pediatrica;
- concorrere ad individuare e reperire risorse economiche aggiuntive per la realizzazione del progetto.

I profili organizzativi e di gestione, afferenti all'attuazione del protocollo d'intesa, verranno curati dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute che assicurerà il necessario coordinamento con altri Uffici centrali e periferici interessati.

Nessun impegno economico graverà sul Ministero della Salute in relazione alla sottoscrizione del presente protocollo di intesa.

Art. 3

Nell'ambito di tale protocollo potranno essere organizzate iniziative, eventi, seminari, corsi, convegni, mostre, stage, ed effettuare pubblicazioni per attività di informazione – formazione utili al raggiungimento degli obiettivi comuni.

Art. 4

Ciascuna delle Parti si impegna ad operare, nell'ambito delle proprie finalità istituzionali, in modo coerente rispetto ai contenuti del progetto e a favorire una destinazione di risorse che risulti funzionale alla realizzazione del progetto stesso.

Le Parti, inoltre, favoriscono iniziative dirette a rafforzare la collaborazione anche attraverso la promozione di progetti cofinanziati ed il comune impegno a esplorare e individuare eventuali opportunità di accesso a risorse, fonti e linee di finanziamento pubbliche e private (locali, nazionali e comunitarie).

Art. 5

Le Parti si impegnano a garantire la massima diffusione di questa intesa, dei suoi contenuti, delle iniziative conseguenti, anche affiancando i loro logotipi nei materiali promozionali, nelle presentazioni pubbliche, nella presenza comune sulla stampa e nei programmi televisivi.

Art. 6

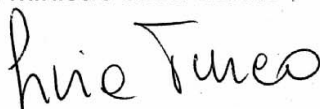
Per l'attuazione della presente intesa è costituito, a cura della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, un gruppo di lavoro paritetico composto da due rappresentanti di ciascuna delle Parti, dalle stesse designati. Il gruppo ha i seguenti compiti: sovrintende alla corretta applicazione del protocollo esaminando i problemi e prospettando le soluzioni; favorisce il coordinamento degli interventi a livello nazionale; promuove il monitoraggio delle attività.

Art. 7

Il presente protocollo d'intesa entra in vigore alla data della stipula ed ha durata 3 anni, con l'opportunità di aggiornamenti ove necessario, con la possibilità di ratifica e/o di rinnovo per gli anni successivi da parte dei soggetti coinvolti.

Roma, 26 settembre 2007

Il Ministro della Salute



Il Presidente della Fondazione
Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

