



SANTOBONO PAUSILIPON
AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE
SANTOBONO - PAUSILIPON
Via della Croce Rossa n. 8 - 80122 Napoli
CF/P.I. 06854100630

139 DEL

13 APR. 2015

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE N. _____
STRUTTURA COMPLESSA: S.S. Convenzioni e Formazione

OGGETTO:

PROTOCOLLO D'INTESA AIL BENEVENTO PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO "LA FABBRICA DEL SORRISO 2013, CONTRIBUTO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE PEDIATRICA"

La presente deliberazione è stata pubblicata all'ALBO on line il **13 APR. 2015** per rimanervi 10 giorni

Esecutiva per decorrenza termini, trascorsi 10 gg. dalla pubblicazione, ai sensi dell'art. 35 della L.R. 32/94, il **24 APR. 2015**

Inviata al Collegio Sindacale con nota n° **5897** del **13 APR. 2015**

Nei casi di controllo preventivo, ai sensi dell'art. 35 della L.R. 32/94, per la parte non disapplicata, (giusta circolari Regione Campania):

Trasmessa all'organo di controllo il _____

Ricevuta dall'organo di controllo il _____

Approvazione per decorrenza termini (40gg dal ricevimento) il _____

Approvazione con provvedimento di G.R. n. _____ del _____

Richiesta chiarimenti e/o sospensione termini con provvedimento G.R. n. _____ del _____

Annullamento con provvedimento di G.R. n. _____ del _____

In data **13 APR. 2015**

La **D.ssa Anna Maria Minicucci**, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale "**Santobono - Pausilipon**", giusta decreto di nomina n.71 del 18/03/2014, alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Struttura Complessa proponente o che predispone l'istruttoria, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità resa dal responsabile di tale Struttura con la firma apposta in calce, con l'assenso del Direttore del Dipartimento interessato, ove richiesto, ed acquisito il parere del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario, ha adottato il seguente provvedimento

Registrazione contabile
Come da scheda contabile agli atti

La sottoscritta Dirigente della S.S. Convenzioni Rapporti Istituzionali e Formazione ad esito dell'istruttoria eseguita, relaziona e propone quanto segue:

Premesso che, così come risulta dalla bozza di Protocollo d'Intesa per la realizzazione del progetto "La fabbrica del Sorriso 2013, contributo per l'assistenza domiciliare pediatrica" elaborato dal Dipartimento di Oncoematologia, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, si stima che:

- ogni anno in Italia si ammalano di tumore 160 bambini ogni 1.000.000 abitanti al di sotto dei 15 anni e pertanto, considerata tra gli 8 e i 9 milioni la popolazione di quella fascia d'età, si ritiene che i minori a cui viene fatta diagnosi di patologia oncologica siano, nel nostro Paese, tra i 1.200 e i 1.300 casi/anno e che di questi circa 120 risiedono nella Regione Campania
- che le leucemie sono le patologie oncologiche più diffuse (33%)
- che le linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore, redatte dalla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP), suggeriscono, tra l'altro, di implementare, all'interno del Centro di Cura, una équipe di assistenza per un piano specifico di cure palliative che veda il domicilio del bambino come sede elettiva di cura;

CONSIDERATO che l'Associazione Italiana Leucemie Onlus sezione di Benevento "Stefania Mottola" è destinataria da parte dell'A.I.L.Nazionale di un contributo vincolato Mediafriends denominato "La fabbrica del Sorriso 2013, contributo per l'assistenza domiciliare pediatrica", che intende destinare all'implementazione di Cure Domiciliari Pediatriche, così come comunicato a questa Azienda con nota protocollo 16/2014;

VISTO quanto emerso nelle riunioni effettuate dal Direttore Amministrativo e dal Direttore del Dipartimento di Oncoematologia con i rappresentanti dell'AIL Benevento e delle Aziende Sanitarie competenti per l'assistenza domiciliare al fine di affrontare e chiarire gli aspetti organizzativi, amministrativi ed economici di tale attività;

CONSIDERATO che, al fine di promuovere un'attività di assistenza domiciliare indirizzata ai pazienti affetti da leucemia o linfomi afferenti al Dipartimento di Oncoematologia del Presidio Pausilipon, il Direttore del Dipartimento, prof. Vincenzo Poggi, unitamente al responsabile della U.O. Cure Palliative, ha elaborato e trasmesso per le vie brevi una bozza di Protocollo d'Intesa per l'attuazione del progetto, in cui vengono definite le attività che il suddetto Dipartimento è disponibile a svolgere, a titolo gratuito;

Il Dirigente S.S. Convenzioni
Rapporti Istituzionali Formazione
dott.ssa Federica Minacci Sambiasi

Il Direttore del Dipartimento di Oncoematologia
prof. Vincenzo Poggi

Sulla base della relazione suesposta ed acquisito il parere favorevole del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo

Il Direttore Sanitario
dott. Rodolfo Conenna

Il Direttore Amministrativo
dott. Giuseppe Gargiulo

IL DIRETTORE GENERALE

Per tutto quanto in premessa che qui si intende integralmente richiamato

DELIBERA

1. **sottoscrivere** il protocollo d'intesa con l'Associazione Italiana Leucemie Onlus sezione di Benevento "Stefania Mottola" che si allega quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, per la realizzazione del progetto "La Fabbrica del Sorriso 2013, contributo per l'assistenza domiciliare pediatrica";
2. **prendere atto** che tale Protocollo non comporta nessun onere finanziario a carico del bilancio dell'Azienda;
3. **trasmettere**, ad avvenuta esecutività, per gli adempimenti di competenza, copia del presente atto al Direttore Medico del P.O.Pausilipon, al Prof. Vincenzo Poggi, al Presidente dell'Associazione Italiana Leucemie Onlus sezione di Benevento "Stefania Mottola".

IL DIRETTORE GENERALE
dott.ssa Anna Maria Mincucci

Protocollo d'intesa tra l'AIL Benevento Onlus sezione "Stefania Mottola" e l'A.O.R.N. Santobono -Pausilipon, per il progetto di Continuità Assistenziale Pediatrica per in pazienti ematologici : "I bambini a casa-Cure domiciliari emato-oncologiche in pediatria"

**PROTOCOLLO D'INTESA
TRA**

l'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono-Pausilipon con sede in Napoli, via della Croce Rossa, 8 80122 (codice fiscale 06854100630), Legalmente Rappresentata dal Direttore Generale, dott.ssa Anna Maria Minicucci, nata a Campobasso il 26/06/1960 e domiciliata per la carica presso la sede legale

e

l'AIL Benevento Onlus sez. "Stefania Mottola", con sede in Via Torretta, 18 - 82100 Benevento, C.F. 92028390620, nella persona del Legale Rappresentante ing. Salvatore Mottola

PREMESSO che:

-si stima che ogni anno in Italia si ammalino di tumore 160 bambini ogni 1.000.000 abitanti al di sotto dei 15 anni e pertanto, considerata tra gli 8 e i 9 milioni la popolazione di quella fascia d'età, si ritiene che i minori a cui viene fatta diagnosi di patologia oncologica siano, nel nostro Paese, tra i 1.200 e i 1.300 casi/anno; di questi circa 120 risiedono nella Regione Campania.

Le leucemie sono le patologie oncologiche più diffuse (33%), seguite dai tumori del sistema nervoso centrale (22%), dai linfomi (12%), neuroblastomi (7%), sarcomi dei tessuti molli (7%) e dai tumori ossei (6,4%). Di questi, grazie agli enormi progressi della medicina, circa la metà guarisce.

La realtà quotidiana, quindi, conferma che anche i bambini possono avere una malattia oncologica e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che essa comporta. Le cure palliative rappresentano, in questo ambito, la risposta più adeguata: offrendo cure competenti, globali ed organizzate, esse costituiscono un momento insostituibile e necessario nel sostegno al bambino ed alla sua famiglia.

L'OMS definisce, infatti, le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia (1993). Esse, sia per competenza che per globalità di approccio, costituiscono un momento insostituibile di supporto adeguato sia per il paziente che per la sua famiglia.

Ma a tutt'oggi le cure palliative in ambito pediatrico (0-17anni) costituiscono un problema clinico-assistenziale rilevante poiché la loro pratica, sul territorio nazionale, è spesso incostante ed inadeguata, sebbene sia stata emanata una legge che ne dovrebbe garantire l'accesso (L. 38/2010).

Le linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore, redatte dalla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP), suggeriscono, tra l'altro, di implementare, all'interno del Centro di Cura, una equipe di assistenza per un piano specifico di cure palliative che veda il domicilio del bambino come sede elettiva di cura; tale piano sarà finalizzato, oltre che alla cura della patologia, al benessere del paziente con particolare attenzione al controllo del dolore, sia fisico che psicologico, così come degli altri sintomi disturbanti.

-L'AIL Benevento onlus sezione "Stefania Mottola" è destinataria da parte dell'A.I.L.Nazionale di un contributo vincolato Mediafriends denominato "La fabbrica del Sorriso 2013, contributo per l'assistenza domiciliare pediatrica", che intende destinare all'implementazione di Cure Domiciliari Pediatriche, così come comunicato a questa Azienda con nota protocollo 16/2014;



- al fine di promuovere un'attività di assistenza domiciliare indirizzata ai pazienti affetti da leucemia o linfomi afferenti al Dipartimento di Oncoematologia del Presidio Pausilipon, il Capo Dipartimento di Oncoematologia dott. Vincenzo Poggi unitamente al Responsabile SSD Cure Palliative, ha elaborato una bozza del Protocollo d'Intesa per l'attuazione del Progetto, in cui vengono definite le attività che il suddetto Dipartimento è disponibile a svolgere, senza oneri per questa A.O.;

Tutto ciò premesso, si conviene e si stipula il seguente Protocollo d'Intesa:

Art. 1

Finalità

L'obiettivo del presente Protocollo di Intesa é favorire la domiciliarizzazione del paziente attraverso l'attivazione di un intervento, promosso dal Centro di cura, che vada ad integrare i servizi di assistenza domiciliare territoriale (ADI, PdF), in particolare laddove questa non riesca a rispondere appieno alle complesse esigenze assistenziali del paziente.

Inoltre, tale iniziativa risponde alla richiesta delle famiglie dei pazienti onco-ematologici di mantenere attiva una certa continuità assistenziale con gli specialisti del Centro di cura che hanno seguito il bambino dall'esordio della malattia.

Art. 2

Responsabile del Progetto: compiti

Il Responsabile del progetto è il Direttore del Dipartimento di Oncologia. Questi avrà il compito di curare le relazioni con l'Azienda e l'AIL di Benevento, di individuare ed indicare, tra i pazienti seguiti presso il suo Dipartimento, quali possano favorevolmente ricevere le cure domiciliari promosse dalla AIL di Benevento; indicherà (con le modalità più avanti descritte), per ciascuno di questi, in relazione alle necessità cliniche-assistenziali, quale attività potrà essere prestata a domicilio tra le seguenti:

visita clinica

trasfusione

prelievi ematologici

terapia antibiotica

e quale figura professionale (medico, infermiere) dovrà eseguirla.

Art 3

Ail Benevento:compiti

Sarà compito dell'AIL di Benevento identificare i professionisti disponibili per svolgere questa attività domiciliare, previo parere favorevole del Direttore del Dipartimento di Oncologia, responsabile del progetto.

La stessa AIL, sceglierà la modalità contrattuale e il compenso che riterrà più idonei, e provvederà, inoltre, a raccogliere, con scadenza mensile, tutte le fatture e i documenti giustificativi delle spese sostenute per le diverse prestazioni (mediche, infermieristiche, acquisto materiale sanitario, ecc),



Individuazione del paziente eleggibile.

Sono considerati eleggibili i pazienti:

- 1) affetti da patologia emato-oncologica ed afferenti al Dipartimento di Oncologia dell'AORN Santobono-Pausilipon;
- 2) la cui famiglia abbia espresso la volontà di usufruire delle potenzialità del progetto, inoltrando una richiesta scritta e motivata su apposito modulo contenente anche il consenso informato al progetto.

Elezione del paziente all'assistenza domiciliare.

Sono proposti all'assistenza domiciliare i pazienti che abbiano ricevuto parere favorevole da apposita Commissione - composta dal Direttore e dalla Dirigente Infermieristica del Dipartimento di Oncologia, dal Responsabile della SSD "Terapia del Dolore e Cure Palliative" e dal Dirigente Psiconcologo - su proposta del Direttore della S.C. che ha avuto in cura il paziente. Il Servizio sarà totalmente gratuito.

La Commissione valuterà la richiesta tenendo di debito conto:

- 1) la generalità del caso clinico e le motivazioni espresse in richiesta;
- 2) la compatibilità tra l'assistenza a domicilio erogabile ed il programma diagnostico-terapeutico-assistenziale generale del caso clinico;
- 3) la compatibilità tra assistenza a domicilio erogabile e condizioni cliniche del paziente, pur anche terminale;
- 4) la compatibilità tra assistenza a domicilio erogabile e condizioni psicologiche, socio-economiche e ambientali della famiglia, eventualmente documentate da apposite relazioni di Psicologa e/o Assistente Sociale;
- 5) la compatibilità tra assistenza a domicilio erogabile e disponibilità economica residua su informazioni fornite dall'AIL di Benevento che gestisce i fondi e ne cura gli aspetti amministrativi.

Delle riunioni della Commissione è tenuto un verbale.

L'accettazione o meno della richiesta è verbalizzata e motivata, comunicata alla famiglia, ed è inappellabile.

Art. 5**Approntamento del piano operativo personalizzato.**

L'intervento a domicilio andrà ad integrare le cure erogate dalle strutture territoriali; è pertanto condizione necessaria l'attivazione dell'ADI su istanza dei medici del Dipartimento, o del PdF, comunque, secondo indicazioni condivise tra queste figure.

Per ciascun paziente sarà redatto, dai sanitari che hanno in cura il paziente presso il Dipartimento, un piano terapeutico dove saranno indicati il tipo di assistenza prevista, le terapie da praticare, gli accertamenti, il monitoraggio necessario e quali di queste attività potrà essere svolta utilizzando le risorse messe a disposizione da questo progetto.

Tale piano sarà proposto, concordato e condiviso con il PdF/MMG ed il medico responsabile dell'ADI, che hanno in cura il paziente al domicilio, e con l'AIL di Benevento (che provvederà ad attivare i professionisti coinvolti nell'assistenza).



139 13 APR. 2015

Tale piano verrà periodicamente aggiornato per adeguarsi alle esigenze terapeutiche ed assistenziali del paziente, che potranno prevedibilmente cambiare nel corso della malattia.

Il programma viene inoltre sottoposto alla famiglia del paziente che lo sottoscrive per accettazione. In una apposita scheda, (che possa collegarsi ed integrarsi con la cartella clinica redatta in ospedale) verrà riportato il piano terapeutico proposto (ed i suoi eventuali aggiornamenti).

Ciascun accesso sarà documentato, a cura del professionista che eroga la prestazione per conto dell'AIL Benevento, con la compilazione di una cartella clinica (fornita dall'AIL Benevento e che sarà custodita a casa del paziente per il periodo dell'assistenza e successivamente archiviata), che riporterà la data dell'accesso ed il tipo di prestazione eseguita, oltre ai dati clinici rilevati.

Detto professionista si impegna inoltre a segnalare tempestivamente ai medici che seguono il paziente nel Dipartimento ed al PdF ed al medico responsabile dell'ADI, eventuali eventi avversi o altre informazioni utili per la buona assistenza del paziente.

Art 6

Intervento a domicilio.

Il personale, individuato dall'AIL, che presta assistenza interviene a domicilio del paziente secondo i tempi ed i modi specificati nel PAI.

Tale attività sarà effettuata utilizzando un proprio mezzo di trasporto e verrà documentata in ciascuna delle fasi nelle modalità anzidette.

Art 7

Durata.

Il presente Protocollo decorrerà dalla data di sottoscrizione e comunque sarà annualmente sottoposto agli adeguamenti necessari ed eventuali, che dovranno rivelarsi utili per l'esecuzione del presente Protocollo e che saranno concordati tra il responsabile del Progetto e il presidente dell'AIL Benevento Onlus.

Art 8

Oneri

Il presente Protocollo non prevede alcun onere a carico dell'AORN "santobono-Pausilipon"

Per l'AIL Benevento Onlus Sezione "Stefania Mottola"

Il Presidente

Per l'Azienda Ospedaliera Santobono – Pausilipon

Il Direttore Generale

Dr.ssa Anna Maria Minicucci

..

