



**ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21 DICEMBRE 2021 N. 50**

ATTI ASSEMBLEARI

XI LEGISLATURA

**ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA  
DEL 21 DICEMBRE 2021, N. 50**

**PRESIEDE IL VICEPRESIDENTE GIANLUCA PASQUI**

**CONSIGLIERI SEGRETARI LUCA SERFILIPPI E MICAELA VITRI**

*Assiste il Segretario dell'Assemblea legislativa Antonio Russi*

Alle ore 10,55 nella sala assembleare di via Tiziano n. 44, ad Ancona, il Presidente dichiara aperta la seduta dell'Assemblea legislativa.

O M I S S I S

Il Presidente passa alla trattazione del punto iscritto all'ordine del giorno, che reca:

- **MOZIONE N. 85** ad iniziativa dei Consiglieri Biancani, Mangialardi, Bora, Carancini, Casini, Cesetti, Mastrovincenzo, Vitri, concernente: **“Accreditamento della Rete regionale di cure palliative pediatriche in base all’Accordo della Conferenza Stato-Regioni nel marzo 2021”**;

**MOZIONE N. 88** ad iniziativa dei Consiglieri Serfilippi, Cancellieri, Marinelli, Bilò, Menghi, Antonini, Marinangeli, Biondi, concernente: **“Allestimento Centro regionale di cure palliative pediatriche”**;

**MOZIONE N. 89** ad iniziativa delle Consigliere Ruggeri, Lupini, concernente: **“Attuazione della L.R. n. 7/2019 e Rete regionale di cure palliative pediatriche”**.

**(abbinate ai sensi e per gli effetti dell’articolo 144 del Regolamento interno)**

**Discussione generale**

O M I S S I S

Conclusa la discussione generale, il Presidente comunica che, in merito all’argomento trattato, è stata presentata ed acquisita agli atti una proposta di risoluzione a firma dei Consiglieri Serfilippi, Cancellieri, Marinelli, Bilò, Antonini, Biondi, Menghi, Marinangeli, Ruggeri, Lupini, Marcozzi, Santarelli, Mangialardi, Cicciooli, Casini, Baiocchi, Rossi,



## ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21 DICEMBRE 2021 N. 50

Leonardi, Latini, Biancani, Vitri, Cesetti, Bora, Mastrovincenzo; informa, altresì, che il Consigliere Carancini, assente, cofirmatario della mozione n. 85, ha espresso telefonicamente il proprio assenso alla presentazione della proposta di risoluzione e, dopo aver dato la parola per le dichiarazioni di voto ai Consiglieri Biancani, Menghi, Ruggeri, Leonardi, Santarelli, la pone in votazione. L'Assemblea legislativa regionale approva, all'unanimità, la risoluzione, nel testo che segue:

### “L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE DELLE MARCHE

#### Viste

- la legge n. 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- la delibera regionale n. 1285/2014 “Linee di indirizzo per la definizione della rete regionale per le cure palliative e terapia del dolore pediatrica”;
- la legge regionale n. 7/2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella Regione Marche”;
- la mozione “Cure palliative pediatriche a Fano”, sottoscritta e approvata all'unanimità nel Consiglio comunale di Fano in data 29 novembre 2021;

#### Premesso che

- sul nostro territorio regionale, ad oggi, c'è un numero di pazienti in età pediatrica che necessita di cure palliative e terapia del dolore pari a circa 350 soggetti e questo numero ha visto un incremento generale negli ultimi anni;
- grazie alle cure palliative e alla terapia del dolore ci si può porre l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita possibile a quei piccoli pazienti “affetti da patologie cronico-degenerative in stato avanzato rispetto alle quali ogni terapia finalizzata alla guarigione non è possibile né appropriata”, come definito dalla legge regionale n. 7/2019;
- nella Regione Marche non c'è alcun centro specializzato nella somministrazione di tali terapie per i minori, motivo per cui chi ne ha bisogno è costretto a recarsi in altre regioni, raggiungendo per esempio i centri situati a Padova, Firenze o Genova e questo produce una mobilità passiva che pesa oltremodo sulla nostra Regione (circa 20 miliardi di euro);
- la necessità di recarsi lontano dal luogo di residenza per poter ricorrere a questa tipologia di cure, oltre a provocare una notevole pressione emotiva già insita nel decorso della malattia stessa, comporta per le famiglie dei bambini affetti da malattie irreversibili un dispendio economico eccessivamente oneroso, spesso ai limiti della sostenibilità all'interno del bilancio familiare;

**Considerato che** in ragione di quanto premesso, il 15 marzo 2010 è stata emanata la legge n. 38 concernente “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, la quale, all'articolo 5, al fine di garantire i livelli essenziali di assistenza, stabilisce la formazione delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, esplicitando la necessità di intervenire anche sulle cure palliative pediatriche, specificandone quindi la peculiarità e unicità;



## ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21 DICEMBRE 2021 N. 50

### Preso atto che

- la Regione Marche, prima con delibera di Giunta n. 1285/2014, poi attraverso la legge regionale n. 7/2019, in recepimento della suddetta legge nazionale, ha disposto la formazione delle tre reti di cure palliative (una per l'adulto, una per l'età pediatrica e una rete di terapia del dolore);
- la Regione pertanto si è fatta carico dell'onere di realizzare il Centro regionale per le cure palliative pediatriche (denominato C.R.C.P.P) presso il Presidio Ospedaliero "G. Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti di Ancona", costituito da una "aggregazione funzionale di esperti con specifica formazione che lavora in sinergia con gli altri professionisti del Salesi e gestisce le patologie pediatriche cronico-degenerative e invalidanti, avvalendosi di tutte le competenze multidisciplinari necessarie al sostegno del minore e della sua famiglia" (comma 2, articolo 5 l.r. n. 7/2019);
- lo scorso 25 marzo si è tenuta la Conferenza Stato Regioni in cui è stato siglato l'accordo per l'accreditamento della rete di terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche, impegnando le Regioni a darne attuazione entro 12 mesi;
- la Regione Marche, con delibera di Giunta n. 1238 del 18 ottobre 2021, ha recepito l'Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021;

### Tenuto conto inoltre

- della necessità di realizzare un sistema organizzativo territoriale delle CPP, come definito dalle linee di indirizzo della delibera regionale n. 1285/2014, che tenga conto del bisogno di fornire risposte adeguate e capillari su tutto il territorio regionale;
- del consolidamento, in ambito sanitario, del paradigma organizzativo hub and spoke, tramite il quale attuare un tipo di sanità diffusa generata dalla sinergia tra un centro di riferimento, in cui convergono pazienti che in base alla propria condizione richiedono un expertise preciso, con centri periferici distribuiti sul territorio in comunicazione e collaborazione con l'hub centrale;
- che, in ordine alla delibera di Giunta regionale n. 1238 del 18 ottobre 2021, la quale prevede, nell'ottemperamento del suddetto paradigma hub and spoke, la predisposizione di più livelli e setting di cura, risulta ancora da individuare la sede per la struttura residenziale extraospedaliera a elevata complessità assistenziale detta hospice pediatrico;
- che, mentre il Centro hub principale (o altresì detto Centro di riferimento regionale) viene individuato, come anche da l.r. n. 38/2010, al Salesi di Ancona, risulta ancora da designare la sede per l'hospice pediatrico;
- che Fano risulta la sede adatta a rispondere alle esigenze degli utenti minori e delle proprie famiglie, avendo la possibilità di destinare a hospice pediatrico strutture indipendenti e autonome dal punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, le quali potrebbero usufruire dell'expertise e della professionalità sviluppata nel vicino hospice di Fossombrone per le cure palliative per adulti, oltre alla condivisione dell'equipe multispecialistica e multiprofessionale del CRR, suggellando in ultima analisi l'attribuzione di Fano "città dei bambini e delle bambine";
- della possibilità, disposta a seguito della Conferenza Stato Regioni del 25 marzo 2021, di creare una rete di dimensione interregionale per le cure palliative pediatriche, qualora una regione abbia un numero di abitanti inferiore a 1 milione (come accade ad esempio per la confinante Umbria), con l'individuazione, all'interno della



**CONSIGLIO REGIONALE**  
Assemblea legislativa delle Marche

## **ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21 DICEMBRE 2021 N. 50**

Regione, che non è sede del Centro di Riferimento, delle modalità di raccordo con il Centro stesso e con l'hospice pediatrico;

### **IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE**

- 1) fatte salve le premesse che sono parte integrante del dispositivo, dando piena applicazione alla legge regionale n. 7/2019 e alla delibera di Giunta regionale n. 238 del 18 ottobre 2021 sull'allestimento della Rete regionale di cure palliative pediatriche e terapia del dolore, che a sua volta recepisce le linee guida dell'Accordo Stato Regioni 30/CSR 25 marzo 2021, a designare Fano come sede dell'hospice pediatrico, che dovrà essere realizzato (secondo le disposizioni della DGR n. 1238) in accordo con ASUR, il Centro di riferimento regionale, allocato al Salesi di Ancona, e il Gruppo di Coordinamento regionale, prevedendo anche una possibile valenza interregionale in ragione dei bacini di utenza serviti;
- 2) a convocare il prima possibile un Tavolo di lavoro che riunisca tutti i soggetti interessati e gli attori principali nell'ambito delle cure palliative pediatriche per organizzare e gestire la realizzazione del suddetto hospice;
- 3) a far sì che venga predisposta e strutturata, in sinergia con il Centro di riferimento regionale del Salesi e tutta la sua équipe medica, una costante e peculiare formazione per medici ed infermieri, coinvolgendo anche le associazioni che si occupano della tematica ed anche i genitori dei bambini affetti da patologie, che necessitano di tali cure, attraverso specifici corsi, in modo da poterli rendere più autonomi possibile nei trattamenti domiciliari”.

**IL PRESIDENTE**

F.to Dino Latini

**I CONSIGLIERI SEGRETARI**

F.to Luca Serfilippi

F.to Micaela Vitri