

Deliberazione della Giunta Regionale 9 giugno 2026, n. 15-2659

Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta. Approvazione dello schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'avvio delle attività, per gli anni 2026/2028. Revoca della D.G.R. n. 9-4726 del 04.03.2022.



Seduta N° 164

Adunanza 09 GIUGNO 2026

Il giorno 09 del mese di giugno duemilaventisei alle ore 13:10 si è svolta la seduta della Giunta regionale in via ordinaria, in modalità telematica, in deroga al Regolamento della Giunta regionale con l'intervento di Maurizio Raffaello Marrone Vicepresidente e degli Assessori Paolo Bongioanni, Enrico Bussalino, Daniela Cameroni, Marina Chiarelli, Marco Gabusi, Marco Gallo, Matteo Marnati, Federico Riboldi con l'assistenza di Guido Odicino nelle funzioni di Segretario Verbalizzante.

Assenti, per giustificati motivi: il Presidente Alberto CIRIO, gli Assessori Andrea TRONZANO - Gian Luca VIGNALE

DGR 15-2659/2026/XII

OGGETTO:

Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta. Approvazione dello schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'avvio delle attività, per gli anni 2026/2028. Revoca della D.G.R. n. 9-4726 del 04.03.2022.

A relazione di: Riboldi

Premesso che:

a far data dal 2010, con D.G.R. n. 25-13679 del 29.03.2010 della Regione Piemonte e con D.G.R. n. 1297 del 14.05.2010 della Regione Autonoma Valle d'Aosta, è stato approvato lo schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'istituzione della Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, nell'ambito del progetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, da ultimo approvato con D.G.R. n. 9-4726 del 04.03.2022.

Dato atto che, come da verifiche del settore regionale "Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari" della "Direzione Sanità", basate sui dati di attività e di esito, estrapolabili, fra l'altro, dai flussi informativi regionali, la Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, a tutt'oggi unica esperienza in Italia, ha conseguito ragguardevoli risultati nella presa in carico dei pazienti in età evolutiva affetti da patologie oncologiche ed oncoematologiche, attraverso la condivisione dei protocolli, dei modelli e degli strumenti adottati.

Considerato che, nell'ambito della Rete, è stato evidenziato – sulla base delle istruttorie effettuate del settore regionale Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari della Direzione Sanità -

che:

- le malattie ematologiche non oncologiche di interesse pediatrico includono disordini, spesso rari, che riguardano le cellule del sangue, le cellule ematopoietiche del midollo osseo e i fattori che intervengono nel regolare la coagulazione;
- la diagnosi delle malattie rare del sangue richiede una considerevole esperienza clinica e la possibilità di accedere ad un ampio spettro di indagini di laboratorio e strumentali. Considerata la rarità di queste malattie, in assenza di percorsi ben definiti, la diagnosi corretta può facilmente essere trascurata, o ritardata con importante impatto sulla qualità di vita del paziente;
- la gestione dei pazienti ematologici è generalmente di tipo cronico e richiede l'utilizzo di importanti risorse sia dal punto di vista della famiglia, sia dal punto di vista del sistema sanitario. Le terapie delle malattie ematologiche non oncologiche e i monitoraggi sono spesso complessi, in alcune situazioni è richiesta la necessità dell'utilizzo di trapianto di cellule staminale ematopoietiche o somministrazione di farmaci ad alto costo. Pertanto, oltre all'expertise specialistica, è necessario un impiego ragionato delle risorse;
- è fondamentale creare dei percorsi definiti per questi pazienti, in modo tale di garantire una gestione omogenea e adeguata, evitando il dispendio delle risorse e garantendo una crescita professionale agli operatori coinvolti. Inoltre, la conoscenza approfondita di queste malattie consente di mettere in atto, ove possibile, procedure di screening e consulenza genetica adeguate.

Dato atto che, come da verifiche del settore regionale "Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari" della "Direzione Sanità":

- l'attuale modello della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta, strutturato in Hub e Spoke di primo e di secondo livello, risulta essere il più adatto per il perseguimento degli obiettivi di cura sopra delineati;
- a quasi quindici anni dall'istituzione della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta concordano sulla validità del modello organizzativo sin qui attuato e sulla necessità di estendere le modalità di presa in carico vigenti anche all'ambito delle patologie ematologiche non oncologiche della sfera pediatrica.

Preso atto della nota dell'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali della Regione Valle d'Aosta prot. n. 2025/0001507/72.00.00/AOO del 25.02.2025, così come integrata, in ultimo con la nota prot. n. 9263 del 02.12.2025 - agli atti della Direzione "Sanità" - con la quale l'Assessore della Regione Autonoma suddetta ha richiesto all'Assessore alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Prevenzione e sicurezza sanitaria, Edilizia sanitaria della Regione Piemonte la disponibilità al rinnovo della collaborazione nell'ambito di cui trattasi;

Dato atto della nota della Direzione regionale Sanità prot. n. 1566 del 20.01.2026, di proposta alla Regione Valle d'Aosta di istituzione della Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatriche;

Preso atto della nota del Settore Programmazione Sociosanitaria e Assistenza Ospedaliera della Regione Valle d'Aosta prot. n. 2040-P del 16.03.2026 - acquisita al protocollo regionale con n. 7165 di pari data - recante il parere favorevole all'istituzione della Rete di cui all'alinea precedente.

Richiamati:

- il D.P.G.R. n. 61 del 28.12.2023, titolato “Costituzione dell’Azienda ospedaliera “Ospedale Infantile Regina Margherita” di Torino, ai sensi e per gli effetti dell’art. 20 della legge regionale 6 agosto 2007, n. 18”;

- il D.P.G.R. n. 4/2026/XII del 22.01.2026, titolato “Costituzione dell’Azienda Ospedaliera “OIRM–Sant’Anna” di Torino, ai sensi e per gli effetti dell’art. 20 della legge regionale 6 agosto 2007, n. 18”.

Ritenuto, per quanto sopra esposto, necessario di:

- istituire la “Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d’Aosta”, aggiornando la Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia pediatrica del Piemonte e della Valle d’Aosta, con conseguente revoca della D.G.R. n. 9-4726 del 04.03.2022;

- stabilire che la Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d’Aosta è articolata ed organizzata secondo il modello dettagliato all’Allegato sub A), parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

- stabilire che la Rete è dotata di una Struttura di coordinamento composta da:

§ un Coordinatore Organizzativo;

§ un Coordinatore Scientifico,

individuati dalle Giunte Regionali della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d’Aosta, previa intesa ed in possesso di requisiti formativi e professionali adeguati, con esperienza almeno quinquennale in posizione dirigenziale, con responsabilità di risorse umane, tecniche e finanziarie e specifica esperienza in ambito organizzativo e oncologico;

- precisare che il Coordinatore Organizzativo ed il Coordinatore Scientifico svolgono la loro funzione a titolo gratuito, conservando la posizione funzionale e la retribuzione del proprio Ente/Azienda di appartenenza;

- stabilire che la Struttura di coordinamento opera collegialmente sui seguenti ambiti:

- rappresenta, per le proprie funzioni e competenze, la Rete;
- redige, annualmente, il “Piano di attività della Rete” e il relativo programma operativo in accordo con la Direzione Sanità della Regione Piemonte e con l’analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d’Aosta, da presentarsi entro il 31 dicembre di ogni anno per l’anno successivo;
- attua le decisioni di competenza della Struttura di Coordinamento Rete;
- coordina tra loro le Aree di lavoro;
- esegue la verifica e il monitoraggio delle attività e dell’erogazione delle prestazioni presso le aziende Sanitarie, secondo gli indicatori prescelti e controlla, di concerto con i responsabili, l’efficacia delle attività di miglioramento;
- redige la relazione annuale sulle attività della Rete, svolte nell’anno precedente, da presentarsi entro il 31 gennaio di ogni anno, alla Direzione “Sanità” della Regione Piemonte ed all’analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d’Aosta,

- approvare lo schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d’Aosta per l’avvio delle attività della “Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatriche del Piemonte e della Valle d’Aosta”, con validità dal 1 giugno 2026 al 31 dicembre 2028, così come dettagliato all’Allegato sub B) al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale;

- autorizzare l'Assessore alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Prevenzione e sicurezza sanitaria, Edilizia sanitaria alla sottoscrizione della predetta Convenzione, il cui schema è dettagliato all'Allegato sub B), parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

Dato atto che le attività di cui al presente provvedimento sono demandate alle singole Aziende Sanitarie regionali, che vi provvedono nell'ambito del finanziamento assegnato annualmente alle stesse, senza oneri aggiuntivi a carico delle medesime.

Viste:

- la D.G.R. n. 25-13679 del 29.03.2010;

- la D.G.R. n. 41-5670 del 16.04.2013;

- la D.G.R. n. 27-2870 del 01.02.2016;

- la D.G.R. n. 45-8656 del 29.03.2019;

- la D.G.R. n. 9-4726 del 04.03.2022.

Attestato che, ai sensi della DGR n. 8-8111 del 25 gennaio 2024 ed in esito all'istruttoria sopra richiamata, il presente provvedimento non comporta ulteriori effetti contabili diretti né effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte, in quanto trattasi di accordo convenzionale tra Regioni e di programmazione di attività, la cui concreta realizzazione è demandata alle singole Aziende Sanitarie Regionali che vi fanno fronte nell'ambito del finanziamento indistinto assegnato annualmente alle stesse.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della D.G.R. n. 8-8111 del 25 gennaio 2024.

Tutto ciò premesso, la Giunta regionale unanime

delibera

1. di istituire la "Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta", aggiornando la Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta, con conseguente revoca della D.G.R. n. 9-4726 del 04.03.2022;

2. di stabilire che la Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta è articolata ed organizzata secondo il modello dettagliato all'Allegato sub A), parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

3. di stabilire che la Rete è dotata di una Struttura di coordinamento composta da:

§ un Coordinatore Organizzativo;

§ un Coordinatore Scientifico,

individuati dalle Giunte Regionali della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d'Aosta, previa intesa ed in possesso di requisiti formativi e professionali adeguati, con esperienza almeno quinquennale in posizione dirigenziale, con responsabilità di risorse umane, tecniche e finanziarie e specifica esperienza in ambito organizzativo e oncologico;

4. di precisare che il Coordinatore Organizzativo ed il Coordinatore Scientifico svolgono la loro funzione a titolo gratuito, conservando la posizione funzionale e la retribuzione del proprio Ente/Azienda di appartenenza;

5. di stabilire che la Struttura di coordinamento opera collegialmente sui seguenti ambiti:

- rappresenta, per le proprie funzioni e competenze, la Rete;
- redige, annualmente, il “Piano di attività della Rete” e il relativo programma operativo in accordo con la Direzione “Sanità” della Regione Piemonte e con l’analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d’Aosta, da presentarsi entro il 31 dicembre di ogni anno per l’anno successivo;
- attua le decisioni di competenza della Struttura di Coordinamento Rete;
- coordina tra loro le Aree di lavoro;
- esegue la verifica e il monitoraggio delle attività e dell’erogazione delle prestazioni presso le aziende Sanitarie, secondo gli indicatori prescelti e controlla, di concerto con i responsabili, l’efficacia delle attività di miglioramento;
- redige la relazione annuale sulle attività della Rete, svolte nell’anno precedente, da presentarsi entro il 31 gennaio di ogni anno, alla Direzione “Sanità” della Regione Piemonte ed all’analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d’Aosta,

6. di approvare lo schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d’Aosta per l’avvio delle attività della “Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatriche del Piemonte e della Valle d’Aosta”, con validità dal 1 giugno 2026 al 31 dicembre 2028, così come dettagliato all’Allegato sub B) al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale;

7. di autorizzare l’Assessore alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Prevenzione e sicurezza sanitaria, Edilizia sanitaria alla sottoscrizione della predetta Convenzione, il cui schema è dettagliato all’Allegato sub B), parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

8. che le attività di cui al presente provvedimento sono demandate alle singole Aziende Sanitarie regionali, che vi provvedono nell’ambito del finanziamento assegnato annualmente alle stesse;

9. che il presente provvedimento non comporta ulteriori effetti contabili diretti né effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte, come in premessa attestato.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell’art. 61 dello Statuto e dell’art. 5 della L.R. 22/2010, nonché ai sensi dell’art. 23, lettera D del D.Lgs. 33/2013 sul sito istituzionale dell’Ente, nella sezione “Amministrazione Trasparente”.

Sono parte integrante del presente provvedimento gli allegati riportati a seguire ¹, archiviati come file separati dal testo del provvedimento sopra riportato:

1. DGR-2659-2026-All_1-Allegato_A_dgr_rete_onco_ema_DEF_06_05_2026.pdf



2. DGR-2659-2026-All_2-Allegato_B_dgr_rete_onco_ema_ped_06_05_2026.pdf



1 L'impronta degli allegati rappresentata nel timbro digitale QRCode in elenco è quella dei file pre-esistenti alla firma digitale con cui è stato adottato il provvedimento



**MODELLO ORGANIZZATIVO E FUNZIONALE
“RETE INTERREGIONALE DI ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA
PEDIATRICA DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D’AOSTA”**

Maggio 2026

SOMMARIO

1. INTRODUZIONE E FINALITÀ DEL DOCUMENTO	Pag.	3
2. INTERRELAZIONI DELLA RETE TRA IL LIVELLO PROGRAMMATARIO REGIONALE E QUELLO ORGANIZZATIVO AZIENDALE	Pag.	3
3. COORDINAMENTO DELLA RETE	Pag.	3
4. NODI DELLA RETE	Pag.	4
5. INTERCONNESSIONI DEI NODI DELLA RETE E SVILUPPO DEI PERCORSI	Pag.	14
6. FORMAZIONE DEL PERSONALE	Pag.	14
7. COMUNICAZIONE E MODALITÀ DI DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI	Pag.	14
8. MONITORAGGIO ED INDICATORI	Pag.	16
9. PIANO DI ATTIVITÀ DELLA RETE E RELAZIONE DI ATTIVITÀ	Pag.	17
10. RIFERIMENTI DI INTERESSE	Pag.	17

RETE INTERREGIONALE DI ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA PEDIATRICA DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA: MODELLO ORGANIZZATIVO E FUNZIONALE

1. INTRODUZIONE E FINALITÀ DEL DOCUMENTO

Il concetto di rete clinico assistenziale, previsto nel decreto del Ministero della salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", è un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa.

La Regione Piemonte e la Regione autonoma Valle D'Aosta, ai fini dell'assolvimento delle funzioni previste dalla normativa nazionale e regionale, sviluppano la Rete Interregionale di Oncologia, di Oncoematologia e di Ematologia Pediatrica per malattie non oncologiche del Piemonte e della Valle d'Aosta.

La finalità del presente documento è di definire pertanto, secondo gli indirizzi programmatori regionali, il modello funzionale e organizzativo della Rete di oncologia e ematologia pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Lo sviluppo della Rete deve tenere conto dell'attuale quadro di contesto caratterizzato da un lato dal crescente progresso scientifico e tecnologico, che richiede un alto livello di specializzazione, e dall'altro dall'incremento delle patologie croniche e dei pazienti con quadri di lunga durata, che necessitano di un'assistenza capillare sul territorio, allorché la fase più acuta del problema clinico risulti sufficientemente controllata.

Coerentemente con gli obiettivi della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e per garantire la continuità delle cure al paziente oncologico con esordio di patologia in età pediatrica, nell'ambito della Rete suddetta, le parti stabiliscono la deroga al limite dei 18 anni per i ricoveri successivi presso il Centro HUB, o i Centri SPOKE che hanno già in carico il paziente, fino al termine del trattamento stesso.

2. INTERRELAZIONI DELLA RETE TRA IL LIVELLO PROGRAMMATORIO REGIONALE E QUELLO ORGANIZZATIVO AZIENDALE

La governance di una rete si occupa di coordinare le attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, garantendo l'efficienza e la qualità delle cure per i pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche ed ematologiche.

Il modello di governance della Rete esprime le interrelazioni tra il livello programmatico regionale (Assessorati alla Sanità della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d'Aosta) e quello organizzativo-gestionale delle Aziende Sanitarie.

In particolare, viene garantita la massima coerenza tra la programmazione regionale, gli obiettivi della Rete e gli obiettivi dei Direttori Generali delle Aziende sanitarie.

3. COORDINAMENTO DELLA RETE

La Struttura di coordinamento della Rete è composta da:

- un Coordinatore Organizzativo;
- un Coordinatore Scientifico.

I Coordinatori Organizzativo e Scientifico sono individuati dalle Giunte Regionali della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d'Aosta, previa intesa, e svolgono la loro

funzione conservando la posizione funzionale e la retribuzione del proprio Ente/Azienda di appartenenza.

I componenti della Struttura di coordinamento devono possedere i requisiti formativi e professionali adeguati, con esperienza almeno quinquennale in posizione dirigenziale con responsabilità di risorse umane, tecniche e finanziarie e specifica esperienza in ambito organizzativo e oncologico.

In particolare, la Struttura di coordinamento opera collegialmente sui seguenti ambiti:

- rappresenta, per le proprie funzioni e competenze, la Rete;
- redige, annualmente, il “Piano di attività della Rete” e il relativo programma operativo in accordo con la Direzione Sanità della Regione Piemonte e con l’analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d’Aosta;
- attua le decisioni di competenza della Struttura di Coordinamento Rete;
- coordina tra loro le Aree di lavoro;
- esegue la verifica e il monitoraggio delle attività e dell’erogazione delle prestazioni presso le aziende Sanitarie, secondo gli indicatori prescelti e controlla, di concerto con i responsabili, l’efficacia delle attività di miglioramento;
- redige la relazione annuale sulle attività della Rete.

L’autonomia della Aziende Sanitarie si caratterizza nell’organizzazione interna, negli assetti dipartimentali e nelle funzioni specifiche di presa in carico dei pazienti affetti da tumore, sempre nel rispetto delle linee guida, dei percorsi e dei protocolli condivisi.

La Rete Interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica opera in stretta collaborazione con la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta ed è rappresentata nel Comitato Scientifico della stessa.

4. NODI DELLA RETE

4.1 Nodi, articolazione e obiettivi generali della Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatriche per i pazienti oncologici

La configurazione territoriale della Rete è definita in un Centro di riferimento regionale (HUB) e 10 Centri SPOKE, di cui sei di primo livello e quattro di secondo livello.

In particolare:

Centro Hub della Rete:

- AO OIRM-Sant’Anna di Torino - Presidio Regina Margherita, identificato quale sede della Rete Interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica.

Centri Spoke di primo livello:

- Ospedale di Aosta (AUSL della Valle d’Aosta);
- Ospedale di Pinerolo (ASL TO3);
- Ospedale di Ponderano (ASL BI);
- Ospedale di Asti (ASL AT);
- Ospedale di Ciriè (ASL TO4);
- Ospedale di Borgomanero (Asl NO).

Centri Spoke di secondo livello:

- Ospedale di Ivrea (ASL TO4);
- Ospedale di Savigliano (ASL CN1);
- A.O.U. SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria;
- A.O.U. Maggiore della Carità di Novara.

La Rete di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica svolge i seguenti compiti:

❖ Coordinamento delle attività assistenziali

- ◆ prendere in carico i nuovi pazienti per la diagnosi, la stadiazione, la registrazione, la definizione del piano di trattamento che sarà attuato, in rapporto alla complessità, presso il Centro Hub o mediante collaborazione con i Centri Spoke di primo o di secondo livello;
- ◆ adottare protocolli diagnostici e terapeutici comuni seguendo i criteri della buona pratica clinica;
- ◆ assicurare l'assistenza infermieristica ai pazienti oncoematologici attraverso il coordinamento e la formazione di competenze cognitive e relazionali specifiche;
- ◆ assicurare l'assistenza psicologica attraverso la rete psiconcologica pediatrica, coordinata dal Centro Hub che attiva il PSDTA specifico in collaborazione con i Centri Spoke di primo e secondo livello;
- ◆ assicurare la terapia del dolore e delle cure palliative negli ambiti territoriali ed ospedalieri specifici, tramite coordinamento del Centro Hub, anche attraverso supporto telefonico h24 di consulenza medica e infermieristica;
- ◆ promuovere un approccio multidisciplinare attraverso il coinvolgimento di altri specialisti mediante i Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) per le singole patologie tumorali;
- ◆ identificare opportune risorse e consulenze territoriali, per interventi riabilitativi fisici, psicologici e sociali, come parte del trattamento globale;
- ◆ collaborare con le associazioni di volontariato per migliorare l'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie;
- ◆ promuovere le attività di donazione di cellule staminali midollari, cordonali o periferiche ed il trapianto di cellule staminali emopoietiche in ambito pediatrico;
- ◆ coinvolgere i servizi territoriali nella gestione domiciliare del paziente oncologico e nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia, promuovendo e tutelando l'inserimento scolastico e sociale, l'idoneità sportiva, l'avvio all'attività lavorativa;
- ◆ favorire il passaggio della sorveglianza clinica del paziente trattato in età pediatrica o adolescenziale alla medicina di base e ai servizi specialistici dell'adulto per mantenere il monitoraggio delle conseguenze tardive legate alle cure anche oltre l'età pediatrica.

❖ Coordinamento delle attività scientifiche

- ◆ partecipare alla pianificazione e programmazione di studi collaborativi epidemiologici, biologici, psicologici e di verifiche cliniche comparative a livello nazionale ed internazionale;
- ◆ organizzare specifici corsi, stage, seminari per la formazione e l'aggiornamento del personale del centro e del territorio.

Inoltre, la Rete di Oncologia ed Ematologia Pediatrica promuove l'assistenza sanitaria di base e specialistica attraverso la collaborazione con il pediatra di libera scelta, nell'ambito della specifica attività clinica prevista dagli accordi collettivi nazionali e regionali, l'interazione con le strutture oncoematologiche pediatriche del territorio e dei presidi ospedalieri che, a vario titolo, sono coinvolti nell'assistenza in oncologia pediatrica, svolgendo compiti di:

- attività clinica finalizzata alla diagnosi precoce ed alla collaborazione con i medici dei presidi ospedalieri nel corso della stadiazione e delle fasi della terapia e del follow-up;
- assistenza domiciliare qualora prevista nei presidi socio-sanitari delle AASSLL;
- attività clinica finalizzata al monitoraggio dei danni iatrogeni a distanza, in collaborazione con i medici dei presidi ospedalieri;
- attività clinica finalizzata al monitoraggio ed alla diagnosi nei gruppi di soggetti a rischio.

In particolare, scopi della Rete sono:

- ✓ rispondere all'incremento dell'incidenza delle patologie tumorali
- ✓ ottimizzare il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale del paziente e migliorare la presa in carico del paziente e della famiglia
- ✓ implementare i rapporti con le Strutture di Oncologia per adulti e i Medici di Medicina Generale
- ✓ superare la frammentarietà e la disomogeneità delle prestazioni sanitarie in campo oncologico.

L'AO "OIRM-Sant'Anna" di Torino - Presidio Regina Margherita - Piazza Polonia 94 - 10126 Torino, **Centro Hub della Rete**, si caratterizza per:

- il know how ad alta qualificazione;
- la dotazione tecnologica avanzata e completa.

Il Centro Hub è composto da:

- degenza ordinaria (diurna e continua);
- unità trapianto di cellule staminali emopoietiche (allo e auto) (accreditata CNT/GITMO/JACIE);
- unità di processazione con attività di lavorazione, conservazione, stoccaggio, distribuzione di CSE ad uso clinico, attività di caratterizzazione e qualificazione biologica del prodotto cellulare;
- ambulatori di oncologia per pazienti in e fuori terapia;
- ambulatori di trapianto;
- centro accoglienza e servizi (CAS)
- unità pediatrica di accettazione e pronto soccorso
- assistenza scolastica, sociale e domiciliare.

Il Centro dispone, inoltre, di collegamenti funzionali formalizzati necessari alla diagnosi e cura con servizi e unità pediatriche, o con competenze pediatriche:

- anatomia patologica
- cardiologia
- centro di preservazione della fertilità
- chirurgia pediatrica
- chirurgie specialistiche
- cure palliative
- dermatologia
- endocrinologia
- farmacia centralizzata con presenza di unità farmaci antineoplastici (UFA)
- fisioterapia
- gastroenterologia
- genetica medica
- immunoematologia e medicina trasfusionale
- laboratorio analisi chimico-cliniche certificato

- laboratorio analisi di citomorfologia, immunologia, biologia molecolare e citogenetica certificati idonei a fare una diagnosi completa in accordo allo stato dell'arte per la patologia di riferimento del centro
- laboratorio di microbiologia certificato
- malattie infettive
- mediazione culturale
- medicina nucleare
- nefrologia
- neurochirurgia
- neurologia
- neuropsichiatria
- neuroradiologia
- nutrizione clinica
- oculistica
- odontostomatologia
- ortopedia
- otorinolaringoiatria
- pneumologia
- psico-oncologia
- radiologia
- radiologia interventistica
- radioterapia
- terapia del dolore e sedo-analgesia
- terapia intensiva
- urologia

Le seguenti funzioni competono unicamente al Centro di Riferimento:

- diagnosi
- stadiazione
- impostazione terapeutica
- attuazione dei programmi terapeutici comprendenti i trapianti autologhi e allogenici di cellule staminali emopoietiche.

I **Centri Spoke** rispettano i seguenti requisiti:

- essere dotati di posti letto dedicati, sia per la degenza ordinaria, sia per il day hospital, in spazi dedicati al paziente oncologico
- essere inseriti in strutture di pediatria
- disporre di personale medico: pediatri con formazione ed adeguata esperienza in oncologia
- disporre di personale infermieristico: infermiere/i con formazione ed adeguata esperienza in oncologia pediatrica
- disporre della collaborazione stabile di uno psicologo del servizio di Psicologia o NPI

In particolare, i Centri Spoke della Regione Piemonte che erogano prestazioni di cure palliative devono operare in Rete e disporre di personale medico ed infermieristico

appositamente formato ai sensi della deliberazione della Regione Piemonte n° 11-7041 del 27.1.2014 e s.m.i.

Gli obiettivi dei Centri Spoke sono:

- garantire la maggiore accessibilità da parte dell'utenza
- razionalizzare il percorso di diagnosi, cura e follow up del paziente
- decongestionare, per le prestazioni di loro competenza, le attività del Centro di Riferimento regionale
- ridurre la migrazione verso altre regioni
- presidiare le aree geografiche che registrano una maggiore mobilità passiva extra regionale
- coprire le diverse aree geografiche della Regione Piemonte, evitando concentrazioni in uno o più ambiti regionali e della Regione Valle d'Aosta.

Le funzioni dei Centri Spoke di primo livello sono:

- definizione del sospetto diagnostico
- terapia di supporto
- mono-chemioterapia, erogabile in degenza ordinaria diurna secondo protocolli stabiliti dal Centro di Riferimento
- controlli clinici, ematologici e biochimici pre- e post-trattamento
- riabilitazione
- cure palliative: garantire cure palliative di elevata qualità ai pazienti pediatrici ricoverati nel caso in cui l'assistenza non possa essere erogata al domicilio
- controlli post-trattamento secondo protocolli stabiliti dal Centro di riferimento.

Le funzioni dei Centri Spoke di secondo livello sono:

- definizione del sospetto diagnostico
- terapia di supporto
- mono-chemioterapia erogabile in degenza ordinaria diurna o continua; polichemioterapia erogabile in degenza ordinaria diurna o continua, secondo protocolli stabiliti dal Centro di Riferimento
- controlli clinici, ematologici e biochimici pre e post-trattamento
- riabilitazione
- cure palliative: garantire cure palliative di elevata qualità ai pazienti pediatrici ricoverati nel caso in cui l'assistenza non possa essere erogata al domicilio
- controlli post-trattamento secondo protocolli stabiliti dal Centro di Riferimento.

L'attività dei Centri Spoke viene svolta in collaborazione con il Centro Hub.

Il personale dei Centri Spoke dovrà essere costantemente aggiornato, mantenendo regolari contatti con il Centro Hub, intervenendo nei Gruppi Interdisciplinari Cure e partecipando a corsi di aggiornamento promossi dal Centro stesso.

Il Centro Hub svolgerà attività di tutoraggio a favore dei Centri Spoke che effettueranno attività di monitoraggio e cura a favore dei propri pazienti per i quali i controlli a seguito dei trattamenti non rilevano più la malattia, anche a seguito del passaggio in età adulta.

Le Associazioni di volontariato collaborano con la Rete Interregionale di Oncologia e Ematologia Pediatrica, come supporto all'assistenza ed alla ricerca.

4.2 Nodi, articolazione e obiettivi generali della Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica per i pazienti ematologici non oncologici

Le malattie ematologiche non oncologiche di interesse pediatrico includono disordini che riguardano una o più linee emopoietiche o i fattori della coagulazione, che possono essere suddivisi in 5 categorie:

- 1) Le patologie rare dei globuli rossi:
 - Emoglobinopatie (talassemie, drepanocitosi)
 - Anemie emolitiche da difetti di membrana (ellissocitosi ereditaria, sferocitosi ereditaria, stomatocitosi ereditaria)
 - Anemie emolitiche da difetti enzimatici (es. deficit di piruvato chinasi, deficit G6PD)
 - Eritrocitosi ereditaria primaria/policitemia congenita

- 2) Le insufficienze midollari:
 - Anemia di Blackfan-Diamond
 - Anemia diseritropoietica congenita
 - Anemia megaloblastica costituzionale e acquisita
 - Discheratosi congenita e telomeropatie
 - Anemia di Fanconi
 - Sindrome GATA2
 - Emoglobinuria parossistica notturna
 - Anemia aplastica acquisita
 - Sindrome di Shwachman-Diamond (SDS) e altre neutropenie congenite

- 3) I disordini immuno-ematologici
 - Citopenie autoimmuni mono- o multi-lineari
 - Sindromi autoimmuni linfoproliferative (con o senza citopenia)
 - Ipereosinofilie croniche

- 4) I disordini rari della coagulazione:
 - Disturbo emorragico dovuto ad un'anomalia piastrinica congenita o acquisita
 - Malattia di Von Willebrand
 - Emofilia A
 - Emofilia B
 - Malattia emorragica dovuta a difetti dei fattori costituzionali della coagulazione (diversa dall'emofilia e dalla malattia di Von Willebrand)
 - Disturbo trombotico dovuto ad un difetto dei fattori della coagulazione
 - Disturbo trombotico dovuto a fattori di rischio acquisiti, transitori o persistenti

- 5) Emocromatosi e le altre condizioni genetiche rare del metabolismo del ferro:
 - Aceruloplasminemia
 - Atransferrinemia congenita
 - Anemia sideroblastica costituzionale
 - Emocromatosi ereditaria
 - Sindrome da anemia sideropenica refrattaria al ferro (IRIDA)
 - Porfirie

La diagnosi delle malattie rare ematologiche richiede una considerevole esperienza clinica e la possibilità di accedere ad un ampio spettro di indagini di laboratorio, in particolare di analisi genetiche e strumentali.

Considerata la rarità di queste malattie, in assenza di percorsi ben definiti, la diagnosi corretta può facilmente essere trascurata o ritardata con importante impatto sulla qualità di vita del paziente.

La gestione dei pazienti ematologici è generalmente di tipo cronico e richiede l'utilizzo di importanti risorse sia dal punto di vista sociale che sanitario. Le terapie delle malattie ematologiche non oncologiche e i monitoraggi sono spesso complessi, in alcune situazioni è necessario l'utilizzo di trapianto di cellule staminale ematopoietiche o somministrazione di farmaci ad alto costo. Pertanto, oltre l'expertise specialistica, è necessario un impiego ragionato delle risorse.

È fondamentale creare dei percorsi definiti per questi pazienti, in modo tale di garantire una gestione omogenea e adeguata, evitando il dispendio delle risorse e garantendo una crescita professionale agli operatori coinvolti. Inoltre, la conoscenza approfondita di queste malattie consente di mettere in atto ove possibile procedure di screening e consulenza genetica adeguate.

Obiettivo della Rete di Oncologia ed Ematologia Pediatrica per i pazienti ematologici non oncologici è quello di implementare percorsi di salute diagnostico-terapeutico-assistenziali (PSDTA) omogenei dei pazienti di età compresa tra i 0 ed i 18 anni, al fine di fornire, nell'ambito della Rete stessa, risposte immediate e più vicine alle esigenze della popolazione, nonché garantire le cure appropriate per le patologie ematologiche non oncologiche pediatriche.

In particolare, scopi della Rete sono:

- ottimizzare il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale del paziente e migliorare la presa in carico del paziente e della famiglia;
- implementare i rapporti con le Strutture di Ematologia per adulti e i Medici di Medicina Generale;
- superare la frammentarietà e la disomogeneità delle prestazioni sanitarie in campo ematologico.

La configurazione territoriale della Rete è definita in un Centro di riferimento regionale (HUB) e 22 Centri SPOKE, di cui 19 di primo livello e 3 di secondo livello.

In particolare:

Centro Hub della Rete:

- AO "OIRM-Sant'Anna" di Torino - Presidio Regina Margherita, identificato quale sede della Rete Interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica.

Per quanto riguarda la diagnosi di emoglobinopatie, questa viene effettuata anche presso l'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano, SSD Microcitemie e malattie rare ematologiche dotato di servizio di ambulatorio e servizio di Day Hospital.

Centri Spoke: sono coinvolti tutti gli ospedali di riferimento o cardine pediatrici del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Centri Spoke di primo livello (previsti di PS pediatrico oppure Ambulatorio di Ematologia pediatrica):

- Ospedale di Aosta (AUSL della Valle d'Aosta)
- Ospedale di Moncalieri (ASL TO5)
- Ospedale di Chieri (ASL TO5)

- Ospedale Maria Vittoria (ASL Citta di Torino)
- Ospedale di Chivasso (ASL TO4)
- Ospedale di Ciriè (ASL TO4)
- AO Ordine Mauriziano di Torino
- Ospedale Martini (ASL Citta di Torino)
- Ospedale di Rivoli (ASL TO3)
- Ospedale di Pinerolo (ASL TO3)
- Ospedale di Vercelli (ASL VC)
- Ospedale di Ponderano (ASL BI)
- Ospedale di Borgomanero (ASL NO)
- Ospedale di Verbania- Domodossola (ASL VCO)
- AO Santa Croce e Carle di Cuneo
- Ospedale di Mondovì (ASL CN1)
- Ospedale di Verduno (ASL CN2)
- Ospedale di Asti (ASL AT)
- Ospedale di Ivrea (ASL TO4)

Centri Spoke di secondo livello:

- ASL CN1 - Ospedale di Savigliano
- -A.O.U. SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria
- -A.O.U. Maggiore della Carità di Novara

La Rete di Ematologia Pediatrica svolge i seguenti compiti:

❖ Coordinamento delle attività assistenziali

- ◆ prendere in carico i nuovi pazienti per la diagnosi, la registrazione, la definizione del piano di trattamento che sarà attuato, in rapporto alla complessità, presso il Centro Hub o mediante collaborazione tra il Centro Hub e i Centri Spoke di primo o di secondo livello;
- ◆ adottare protocolli diagnostici e terapeutici comuni seguendo i criteri della buona pratica clinica;
- ◆ assicurare l'assistenza infermieristica ai pazienti ematologici attraverso il coordinamento e la formazione di competenze specifiche;
- ◆ assicurare l'assistenza psicologica attraverso la rete di psicologia pediatrica, coordinata dal Centro Hub che attiva il PDTA specifico in collaborazione con i Centri Spoke di primo e secondo livello;
- ◆ assicurare la terapia del dolore e delle cure palliative negli ambiti territoriali e ospedalieri specifici, tramite coordinamento del Centro Hub, anche attraverso supporto telefonico h24 di consulenza medica e infermieristica;
- ◆ promuovere un approccio multidisciplinare attraverso il coinvolgimento di altri specialisti mediante i Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) per le patologie ematologiche non oncologiche;
- ◆ identificare opportune risorse e consulenze territoriali, per interventi riabilitativi fisici, psicologici e sociali, come parte del trattamento globale;
- ◆ collaborare con le associazioni di volontariato per migliorare l'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie;
- ◆ promuovere le attività di donazione di cellule staminali midollari, cordonali o periferiche ed il trapianto di cellule staminali emopoietiche in ambito delle patologie ematologiche non oncologiche;

- ◆ coinvolgere i servizi territoriali nella gestione domiciliare del paziente ematologico e nella sorveglianza degli effetti del trattamento e della malattia, promuovendo e tutelando l'inserimento scolastico e sociale, l'idoneità sportiva, l'avvio all'attività lavorativa;
- ◆ favorire il passaggio della sorveglianza clinica del paziente trattato in età pediatrica o adolescenziale alla medicina di base e ai servizi specialistici dell'adulto per mantenere il monitoraggio anche oltre l'età pediatrica se necessario.

❖ Coordinamento delle attività scientifiche

- ◆ partecipare alla pianificazione e programmazione di studi collaborativi epidemiologici, biologici, psicologici e di verifiche cliniche comparative a livello nazionale ed internazionale;
- ◆ organizzare specifici corsi, stage, seminari per la formazione e l'aggiornamento del personale del centro e del territorio;
- ◆ implementare studi sperimentali di fase I e II dei nuovi farmaci;
- ◆ implementare nuovi programmi di screening e counselling genetico delle patologie ematologiche.

L'AO "OIRM-Sant'Anna" di Torino - Presidio Regina Margherita - Piazza Polonia 94 - 10126 Torino, **Centro Hub** della Rete, si caratterizza per:

- il know how ad alta qualificazione
- la dotazione tecnologica avanzata e completa

Il Centro Hub è composto da:

- degenza ordinaria (diurna e continua)
- ambulatori di ematologia
- unità pediatrica di accettazione e pronto soccorso
- assistenza scolastica, sociale e domiciliare

Il Centro dispone, inoltre, di collegamenti funzionali formalizzati necessari alla diagnosi e cura con servizi e unità pediatriche, o con competenze pediatriche:

- anatomia patologica
- cardiologia
- centro di preservazione della fertilità
- chirurgia pediatrica
- chirurgie specialistiche
- cure palliative
- dermatologia
- endocrinologia
- farmacia centralizzata
- fisioterapia
- gastroenterologia
- genetica medica
- immunoematologia e medicina trasfusionale
- laboratorio analisi chimico-cliniche certificato
- laboratorio analisi di citomorfologia, immunologia, biologia molecolare e citogenetica certificati idonei a fare una diagnosi completa in accordo allo stato dell'arte per la patologia di riferimento del centro

- laboratorio di microbiologia certificato
- malattie infettive
- mediazione culturale
- medicina nucleare
- nefrologia
- neurochirurgia
- neurologia
- neuropsichiatria
- neuroradiologia
- nutrizione clinica
- oculistica
- odontostomatologia
- ortopedia
- otorinolaringoiatria
- pneumologia
- psico-oncologia
- radiologia
- radiologia interventistica
- radioterapia
- terapia del dolore e sedo-analgesia
- terapia intensiva
- urologia

Le seguenti funzioni competono unicamente al Centro di Riferimento:

- diagnosi
- impostazione terapeutica
- attuazione dei programmi terapeutici e di follow up

I **Centri Spoke** rispettano i seguenti requisiti:

- essere dotate di posti letto dedicati, sia per la degenza ordinaria, sia per il day hospital, in spazi dedicati al paziente ematologico
- essere inserite in strutture di pediatria
- disporre di personale medico: pediatri con formazione ed adeguata esperienza in ematologia
- disporre di personale infermieristico: infermiere/i con formazione ed adeguata esperienza in ematologia pediatrica
- disporre della collaborazione stabile di uno psicologo del servizio di Psicologia o NPI
- in particolare, i Centri Spoke della Regione Piemonte che erogano prestazioni di cure palliative, devono operare in Rete e disporre di personale medico ed infermieristico appositamente formato ai sensi della deliberazione della Regione Piemonte n° 11-7041 del 27.1.2014 e s.m.i.

Gli obiettivi dei Centri Spoke sono:

- garantire la maggiore accessibilità da parte dell'utenza
- razionalizzare il percorso di diagnosi, cura e follow up del paziente

- decongestionare, per le prestazioni di loro competenza, le attività del Centro di Riferimento regionale
- ridurre la migrazione verso altre regioni
- presidiare le aree geografiche che registrano una maggiore mobilità passiva extra regionale
- coprire le diverse aree geografiche della Regione Piemonte, evitando concentrazioni in uno o più ambiti regionali e della Regione autonoma Valle d'Aosta.

Le funzioni dei Centri Spoke di primo livello sono:

- definizione del sospetto diagnostico
- modifiche del regime terapeutico in accordo con il Centro di Riferimento
- controlli secondo protocolli stabiliti dal Centro di Riferimento

Le funzioni dei Centri Spoke di secondo livello sono:

- definizione del sospetto diagnostico
- impostazione e modifica del regime terapeutico in accordo con il Centro di Riferimento
- somministrazione terapia
- controlli clinici ed ematologici

L'attività dei Centri Spoke viene svolta in collaborazione con il Centro Hub. Il personale dei Centri Spoke dovrà essere costantemente aggiornato, mantenendo regolari contatti con il Centro Hub, anche partecipando a corsi di aggiornamento promossi dal Centro stesso.

Il Centro Hub svolgerà attività di tutoraggio a favore dei Centri Spoke che effettueranno attività di monitoraggio e cura a favore dei propri pazienti per i quali i controlli a seguito dei trattamenti non rilevano più la malattia, anche a seguito del passaggio in età adulta.

Le Associazioni di volontariato collaborano con la Rete interregionale di Oncologia e Ematologia Pediatrica, come supporto all'assistenza ed alla ricerca.

5. INTERCONNESSIONE DEI NODI DELLA RETE E SVILUPPO DEI PERCORSI

Per favorire l'efficienza della Rete e l'integrazione effettiva tra i vari nodi della stessa, sono messi in atto strumenti che consentano anche la condivisione delle risorse (tecnologiche, di personale ed economiche) nonché il loro utilizzo da parte dei nodi, secondo modalità organizzative flessibili ma ben definite che garantiscano:

- la presa in carico in forma omogenea delle persone assistite sul territorio regionale;
- l'unitarietà e l'appropriatezza del percorso di cura in maniera aderente al PSDTA;
- la qualità dei livelli assistenziali tra i vari nodi della Rete;
- l'uniforme crescita professionale degli operatori;
- l'ottimizzazione delle risorse;
- l'omogeneizzazione delle capacità di intervento della Rete attraverso l'attribuzione di specifici ruoli e livelli di responsabilizzazione nell'erogazione delle prestazioni ai differenti nodi della stessa, secondo criteri che tengano conto delle esigenze e dei bisogni assistenziali del territorio su cui i nodi insistono.

Nella Rete Interregionale sono implementati i percorsi di salute diagnostico-terapeutico-assistenziali (PSDTA) dei pazienti di età compresa tra i 0 ed i 18 anni, al fine di fornire, nell'ambito della Rete stessa, risposte immediate e più vicine alle esigenze della popolazione e garantire le cure appropriate per le patologie oncologiche pediatriche, anche

predisponendo meccanismi di referral nell'ambito della più ampia rete nazionale AIEOP qualora fosse indicato dalla particolarità della diagnosi e/o dalla necessità di ricorrere a selezionate competenze specialistiche.

6. FORMAZIONE DEL PERSONALE

La formazione di tutto il personale, in particolare medico e infermieristico, che opera nelle unità operative ospedaliere e nei servizi territoriali è uno degli elementi qualificanti del percorso assistenziale, garanzia di qualità ed efficienza del sistema e strumento per contribuire a ridurre il rischio clinico e migliorare la sicurezza dei pazienti.

Le attività formative dovranno essere indirizzate verso percorsi di salute e diagnostico-terapeutici e assistenziali finalizzati a un processo di integrazione tra cure territoriali e ospedaliere. Nell'ottica di una efficace programmazione degli interventi, dovranno essere predisposti piani di intervento per la formazione integrata del personale medico e delle professionalità sanitarie coinvolte nel processo di riorganizzazione in rete delle cure pediatriche, anche attraverso sistemi di rilevazione periodica delle esigenze formative emergenti.

I programmi di formazione/aggiornamento sono orientati anche allo sviluppo e al potenziamento delle competenze e abilità, anche utilizzando tecniche di simulazione, nell'ottica del miglioramento continuo e del mantenimento dei livelli di qualità e di sicurezza delle attività erogate. In questa logica vanno considerati la formazione ECM e tutti gli strumenti di accrescimento e di certificazione delle competenze come gli audit clinici e organizzativi.

7. COMUNICAZIONE E MODALITÀ DI DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI

Particolare importanza rivestono per il funzionamento di Rete e il raggiungimento dei risultati attesi, la comunicazione interna tra i nodi e gli operatori coinvolti nelle attività di Rete, nonché le modalità di diffusione delle informazioni ai cittadini, ai pazienti e alle associazioni di volontariato.

In tal senso, sono adottati modelli condivisi per una fluida e corretta comunicazione interna ed esterna, alla cui efficacia concorre anche il pieno soddisfacimento degli obblighi di trasparenza e il miglioramento continuo delle modalità di coinvolgimento dei cittadini al percorso di cura.

La Carta dei servizi è l'impegno che la struttura si assume nei confronti della popolazione di riferimento. Ogni struttura sanitaria che eroga prestazioni destinate alla fascia di popolazione in età evolutiva deve sviluppare una Carta dei servizi specifica per l'assistenza pediatrica, conforme ai principi di qualità, sicurezza e appropriatezza.

L'ascolto, la condivisione, la partecipazione e il coinvolgimento fanno parte del processo di umanizzazione che unisce pazienti, operatori, cittadini, familiari, istituzioni nel riconoscere il diritto a una sanità rispettosa delle esigenze relazionali dei bambini, senza trascurare gli aspetti sanitari, organizzativi e strutturali.

Prioritario è l'approccio globale al paziente pediatrico attraverso l'adozione di strategie organizzative e gestionali mirate non solo alla ottimizzazione dei processi di diagnosi e cura, ma anche orientata all'attenzione di tutte le esigenze del bambino e della famiglia nelle fasi di emergenza – urgenza, ricovero ospedaliero, assistenza ambulatoriale e comunque in una ottica di continuità delle cure.

Le associazioni dei genitori e di volontariato rappresentano una risorsa sia per la conoscenza diretta delle necessità e problematiche assistenziali e psicologiche dei pazienti sia e per la possibilità di trovare collegamenti empatici e fiduciosi con gli utenti. Sono pertanto da sviluppare azioni specifiche per il coinvolgimento diretto delle famiglie e del volontariato nei processi di cura.

8. MONITORAGGIO E INDICATORI

Al fine di una corretta gestione della Rete e secondo gli indirizzi della programmazione regionale questa deve dotarsi preliminarmente, fin dalla sua costituzione formale, di un idoneo sistema di raccolta dati finalizzato alla corretta valutazione e al monitoraggio dei livelli di efficienza, di efficacia, di qualità, di appropriatezza e di sicurezza delle attività svolte e in generale dei risultati raggiunti.

Gli indicatori utilizzati e i relativi standard di riferimento, nonché le check list per la valutazione dei PSDTA, devono interessare tutte le componenti ospedaliere e territoriali della Rete.

I flussi informativi devono essere coerenti agli indicatori utilizzati. Questi ultimi devono essere aggiornati con cadenza almeno biennale, così come gli standard di riferimento e le check list, in quanto tali elementi hanno natura dinamica.

Gli indicatori di primo livello rappresentano indicatori direttamente implementabili sulla base dei flussi informativi disponibili e riguardano la valutazione della Rete negli aspetti più strettamente legati all'ospedalizzazione, nonché sull'uso integrato degli stessi flussi informativi, quali ad esempio EMUR e SDO, che consentono anche una valutazione combinata dell'assistenza ospedale-territorio.

La maggior parte di questi indicatori vengono routinariamente calcolati dai flussi correnti e dal PNE e possono essere utilizzati anche ai fini del monitoraggio delle Reti.

Gli indicatori di secondo livello non sono calcolabili direttamente a partire dai flussi informativi correnti, ma possono essere implementati attraverso l'uso integrato di sistemi informativi già esistenti, ed essere integrati con ulteriori indicatori proxy.

La rete pertanto individua gli indicatori al fine delle attività di valutazione e di miglioramento.

Attraverso le attività di audit sono periodicamente verificati, in un contesto multiprofessionale e multidisciplinare, sia nei contenuti che nella loro applicazione, i protocolli e le procedure operative per il passaggio dei pazienti e delle relative informazioni tra i vari setting assistenziali ed in particolare da quelli del territorio a quelli dell'ospedale e viceversa.

I risultati delle attività svolte dalla Rete sono opportunamente monitorati per verificare l'efficienza e l'efficacia della rete stessa nonché la percezione della qualità del servizio reso ai cittadini.

L'attività di monitoraggio e di misurazione dei risultati deve consentire di mettere in evidenza eventuali aree di criticità, a cui vanno rivolte le attività di miglioramento, da sottoporre anch'esse periodicamente a verifica e monitoraggio.

Le attività di audit a livello regionale di Rete sono programmate almeno annualmente.

9. PIANO DI ATTIVITÀ DELLA RETE E RELAZIONE DI ATTIVITÀ

Il Piano di attività della Rete definisce il programma operativo per l'anno di esercizio e viene sviluppato in coerenza con gli obiettivi assegnati e relativi indicatori e con le risorse disponibili, nonché contiene le linee di indirizzo e operative per il loro raggiungimento.

Tale Piano viene redatto in accordo con la Direzione Sanità della Regione Piemonte e con l'analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d'Aosta e deve essere presentato entro il 31 dicembre di ogni anno per l'anno successivo.

Il Piano viene sottoposto a revisione periodica, almeno annuale, sulla base dell'aggiornamento dei bisogni di salute e delle eventuali criticità, del grado di attuazione degli obiettivi generali di Rete, prevedendo azioni di miglioramento e relative tempistiche.

Al raggiungimento degli obiettivi generali e specifici concorrono le diverse componenti di Rete a seconda dei relativi ruoli e livelli di responsabilizzazione.

La Struttura di Coordinamento della Rete redige, altresì, la relazione annuale sulle attività della medesima, svolte nell'anno precedente, da presentarsi entro il 31 gennaio di ogni anno, alla Direzione Sanità della Regione Piemonte ed all'analoga Struttura Organizzativa competente in materia di assistenza ospedaliera della Regione autonoma Valle d'Aosta.

10. RIFERIMENTI DI INTERESSE

- Decreto del Ministero della salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (GU Serie Generale n.127 del 04-06-2015)
- Ministero della Salute. Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria. Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025
- Decreto del Ministero della salute 23 maggio 2022, n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale"

Schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta, per l'avvio delle attività della "Rete interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta". Anni 2026-2028.

La REGIONE PIEMONTE, codice fiscale 800876770016, rappresentata nella persona dell'Assessore alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Prevenzione e sicurezza sanitaria, Edilizia sanitaria pro tempore, Federico Riboldi, nato a il, ai fini del presente atto domiciliato in Torino, piazza Piemonte 1

e

la REGIONE AUTONOMA VALLE D'AOSTA, codice fiscale 80002270074, rappresentata nella persona dell'Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali pro tempore, Carlo Marzi, nato a, il ai fini del presente atto domiciliato in Aosta, via De Tillier 30

PREMESSO CHE

- Le linee guida nazionali concernenti la prevenzione, la diagnostica e l'assistenza in oncologia, approvate dalla Conferenza Stato-Regioni, pubblicate sul supplemento ordinario alla G.U. n. 100 del 02 maggio 2001 prevedono modalità organizzative coordinate e interdisciplinari tali da garantire l'accompagnamento del paziente oncologico per tutto il percorso preventivo e diagnostico-terapeutico

VISTI

- il Piano regionale per la Salute e il Benessere Sociale in Valle d'Aosta 2022/2025 (PSBS) approvato dal Consiglio regionale della Regione autonoma Valle d'Aosta con deliberazione n. 2604/XVI del 22 giugno 2023;
- il protocollo d'intesa stipulato in data 10 giugno 2002 tra le regioni Piemonte e Valle D'Aosta, approvato rispettivamente con deliberazione della Giunta regionale del Piemonte n. 70-5979 del 07 maggio 2002 e con deliberazione della Giunta regionale della Regione autonoma Valle d'Aosta n. 1692 del 13 maggio 2002;
- le deliberazioni delle Giunte regionali della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d'Aosta che, in ultimo, hanno approvato la convenzione per il proseguo dell'attività della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia pediatrica per gli anni 2022-2024, rispettivamente n. 9-4726 in data 4 marzo 2022 e n. 323 in data 28 marzo 2022;
- le deliberazioni delle Giunte regionali della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d'Aosta che hanno approvato la messa a regime della Rete Oncologica della Regione Piemonte e della Regione autonoma Valle d'Aosta, rispettivamente n. 31-4960 del 28 novembre 2012 e n. 2409 in data 3 dicembre 2012, l'organizzazione della stessa, n. 11-3586 del 23 luglio 2021 e n. 1150 in data 13 settembre 2021 e, in ultimo, la convenzione per il proseguo delle attività per il triennio 2024/2026, n. 17-8195 del 19 febbraio 2024 e n. 343 in data 29 marzo 2024;
- la deliberazione della Giunta regionale della Regione Piemonte n e la deliberazione della Giunta regionale della Regione autonoma Valle d'Aosta, n. di approvazione del presente schema di convenzione.

TUTTO CIÒ PREMESSO

CONVENGONO E STIPULANO QUANTO SEGUE:

Articolo 1

(Avvio delle attività della Rete)

È stabilito l'avvio delle attività della "Rete Interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta", secondo il modello organizzativo e gestionale di cui alla deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n..... e n. della Regione autonoma Valle d'Aosta n.

Articolo 2

(Compiti e funzioni della Rete)

La Rete espleta i compiti e le funzioni definiti con la deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n....., e della Regione autonoma Valle d'Aosta n.

La Regione Piemonte e la Regione autonoma Valle d'Aosta si impegnano rispettivamente a definire e ad approvare con propri atti amministrativi, eventuali aggiornamenti concordati in merito all'organizzazione ed alle funzioni della Rete.

Le parti concordano, inoltre, che per la durata della presente convenzione, le attività di cui al presente provvedimento sono demandate alle singole Aziende Sanitarie afferenti alla Rete stessa, che vi provvedono nell'ambito del finanziamento assegnato annualmente alle stesse, senza oneri aggiuntivi a carico delle medesime.

Articolo 3

(Obiettivi della Rete)

La Rete persegue gli obiettivi individuati nel documento intitolato "Rete Interregionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta", di cui alla deliberazione della Giunta della Regione Piemonte n..... e n. della Regione autonoma Valle d'Aosta n.

Articolo 4

(Durata)

La presente convenzione avrà validità dal 1 giugno 2026 fino al 31 dicembre 2028, salvo intercorse modifiche nella natura, nell'organizzazione e negli assetti organizzativi, da approvarsi con deliberazioni di Giunta regionale delle Parti, ovvero salvo disdetta da darsi da una delle Parti, a mezzo di lettera raccomandata, almeno sei mesi prima di ciascuna scadenza annuale.

Articolo 5

(Rinnovo)

La presente convenzione potrà essere rinnovata, di volta in volta, per periodi non superiori a tre anni, da approvarsi con deliberazioni di Giunta delle Parti.

Articolo 6

(Norme finali)

Per quanto non disciplinato dalla presente convenzione, si rimanda al rispetto delle disposizioni nazionali vigenti ed in specifico all'attuazione di quanto previsto dall'Allegato A alle deliberazioni della Giunta regionale della Regione Piemonte n. e della Giunta regionale della Regione autonoma Valle d'Aosta n.

Letto, confermato e sottoscritto con firma digitale, ai sensi dell'art. 21 del d.lgs. 7 marzo 2005, n.82.

Torino, (data della sottoscrizione come quella dell'ultima firma digitale apposta)

Regione Piemonte

L'Assessore alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Prevenzione e sicurezza sanitaria, Edilizia sanitaria

Federico Riboldi

Documento firmato digitalmente

Aosta, (data della sottoscrizione come quella dell'ultima firma digitale apposta)

Regione autonoma Valle d'Aosta

L'Assessore alla Sanità, salute e politiche Sociali

Carlo Marzi.....

Documento firmato digitalmente