(Codice interno: 259697)

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1751 del 03 ottobre 2013

Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica. Approvazione dei piani di attività e del piano di spesa relativi all'anno 2013. Finanziamento per l'anno 2013.

[Sanità e igiene pubblica]

## Note per la trasparenza:

Si approvano i piani di attività e il piano di spesa relativi all'anno 2013 del Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica e si dispone l'erogazione del finanziamento per le attività del Programma per l'anno 2013.

L'Assessore Luca Coletto riferisce quanto segue.

Con deliberazione della Giunta regionale (DGR) n. 4812 del 28.12.1999 è stato istituito l'Osservatorio Regionale della Patologia in Età Pediatrica successivamente incluso, con DGR n. 4042 del 19.12.2003, tra i Centri Regionali di Riferimento individuati a supporto della programmazione regionale.

In seguito l'Osservatorio Regionale è stato inserito nell'ambito dei Programmi Regionali di cui all'allegato C) della DGR n. 4532 del 28.12.2007 recante "Direttive per la razionalizzazione dei Centri regionali di Riferimento e dei Centri regionali Specializzati". Successivamente l'Osservatorio è stato classificato, con la nuova denominazione "Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica", tra i Programmi Regionali di cui all'allegato B) della successiva DGR n. 448 del 24.02.2009 recante: "DGR n. 4532 del 28.12.2007 - Direttive per la razionalizzazione dei Centri regionali di Riferimento e dei Centri regionali Specializzati". Modifica. Approvazione "Percorso di qualità per il riconoscimento e la conferma dello status di centro regionale specializzato".

I compiti attribuiti all'Osservatorio Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, odierno Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, sono stati affidati al Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova. La gestione tecnico-amministrativa del Programma spetta all'Azienda Ospedaliera di Padova.

Come da provvedimento istitutivo, al Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica sono assegnati principalmente i seguenti compiti:

- operare su aree di bisogno o di interventi speciali, svolgendo, per l'area di competenza, funzioni di capofila e di coordinamento a livello regionale;
- raccogliere ed elaborare dati, nonché produrre, diffondere e monitorare l'applicazione di linee guida e protocolli condivisi.

L'obiettivo principale perseguito è quello di sperimentare un nuovo modello di osservatorio che sia in stretto e dinamico legame con reti locali multiformi di rilevazione, corrispondenti alle reti locali di intervento socio-sanitario.

I compiti specifici assegnati al Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica sono:

- il monitoraggio dei bisogni di salute in età pediatrica, delle attività dei relativi servizi e dell'utilizzo delle risorse a supporto della programmazione nonché la valutazione degli interventi;
- il coordinamento e l'integrazione delle attività di monitoraggio, sorveglianza e registrazione, già attivate in Regione, degli aspetti che riguardano la salute in età pediatrica;
- l'elaborazione di progetti per conto dell'Amministrazione Regionale e a supporto dell'attività di singole Aziende sanitarie;
- l'attività di formazione e di aggiornamento del personale operante nel Servizio Socio-Sanitario Regionale;

- lo svolgimento di funzioni di consulenza e di produzione di materiale per conto terzi che per i contenuti specifici degli interventi, considerate anche reti locali e multifonti di rilevazione, corrispondano a reti locali di intervento socio sanitario.

I suddetti compiti si dettagliano nei seguenti obiettivi:

- inventariare tutte le banche dati che riguardano l'area di popolazione di riferimento, sia come rilevazioni correnti, sia come registri e sorveglianze ad hoc, sia, infine, come rilevazioni non ufficiali tanto che coinvolgano amministrazioni locali quanto che coinvolgano altre istituzioni (Tribunale dei Minorenni, Scuola) o associazioni che abbiano relazioni con l'area materno infantile e l'età pediatrica -evolutiva;
- riutilizzare le informazioni inventariate di cui al punto precedente per verificare la possibilità di condividere definizioni operative, flussi e modalità di aggregazione di dati;
- contattare le singole Aziende Unità Locali Socio-Sanitarie (UULLSSSS) e le singole Aziende Ospedaliere operanti nella Regione al fine di perseguire un'ottimizzazione dei flussi informativi;
- definire gli indicatori atti a monitorare i bisogni di salute dell'area e le attività dei servizi ad essa dedicati.

Dal 2002, inoltre, il Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, a seguito di specifico finanziamento approvato con DGR n. 3568 del 21.12.2001, provvede alla gestione del flusso informativo regionale relativo agli istituti di riabilitazione ex art. 26 della legge n. 23.12.1978, n. 833.

Con DGR n. 549 del 10.3.2003, sulla base del programma di attività presentato e valutato come congruo riferimento anche per gli anni successivi, la Giunta Regionale ha ritenuto di prevedere in favore del Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, compatibilmente con le disponibilità finanziarie complessive, modalità di finanziamento stabili nel tempo e certe sotto il profilo dell'importo da mettere a disposizione allora quantificate per singola annualità in  $\in$  103.300,00, relativamente all'attività ordinaria ed  $\in$  25.800,00 per l'attività collegata alla suddetta gestione del flusso informativo sulla riabilitazione ex art. 26 della L. 833/78.

Accanto alle attività svolte a supporto della programmazione regionale, finanziate per linea produttiva di attività come sopra detto, in occasione dell'istituzione a livello nazionale del nuovo flusso CEDAP (Certificati di Assistenza al Parto), considerato che tra i compiti attribuiti al flusso oltre al monitoraggio dei bisogni di salute, delle attività dei servizi e dei bisogni formativi che riguardano la salute in età pediatrica rientrava anche la definizione e l'attivazione delle reti locali di monitoraggio dei flussi informativi e la loro organizzazione, con DGR n. 1463 del 07.06.2002 è stata affidata al Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica anche la gestione del flusso informativo regionale dei Certificati di Assistenza al Parto (CEDAP).

Si tratta di un flusso che, ai sensi di quanto disposto dalla normativa istitutiva (DM 16.7.2001, n. 349) relativamente al debito informativo, prevede che le informazioni, verificatene la completezza, la congruenza e l'accuratezza, siano inoltrate su supporto informatizzato dall'Azienda sanitaria dove è avvenuto il parto all'Azienda Unità Locale Socio-Sanitaria di residenza (ULSS) della puerpera (tanto che si tratti di Azienda ULSS ubicata nella medesima regione quanto in altra regione) e al Ministero della Salute, almeno una volta ogni semestre.

Per lo svolgimento dei compiti assegnati su mandato regionale al Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica nella gestione del flusso CEDAP, si è provveduto ad erogare all'Azienda Ospedaliera di Padova, un primo finanziamento per gestire la fase transitoria, complessivamente pari a € 308.000,00 (I.V.A. inclusa). Successivamente, completata la prima fase, sulla base dei costi sostenuti come da rendicontazione del responsabile scientifico del Programma, a partire dall'anno 2003 le risorse finanziarie attribuite per l'assolvimento della gestione ordinaria del flusso CEDAP, sono state quantificate in € 150.000,00 per anno.

Con DGR n. 14 dell'11.1.2011 recante "Nuove disposizioni in materia di Coordinamenti, Programmi, Registri e Centri regionali specializzati. – DGR n. 4532 del 28 febbraio 2007, DGR n. 448 del 24.02.2009 e DGR n. 268 del 09.02.2010", la Giunta regionale ha inserito il "flusso informativo CEDAP" nel Coordinamento Regionale per le Malattie Rare di Padova con la denominazione di "Registro Regionale delle Nascite".

Con DGR n. 927 del 18.03.2005, in ragione del preponderante ruolo che la riabilitazione territoriale occupa all'interno del panorama riabilitativo regionale in termini di pazienti, di personale sanitario e di strutture coinvolte e considerato che a riguardo mancava un apposito flusso informativo, al fine di riorganizzare tale complesso settore tramite l'istituzione di un flusso informativo corrente di dati, si è provveduto ad approvare la realizzazione di un progetto diretto dapprima a sperimentare, successivamente ad implementare a regime nella realtà regionale, un nuovo flusso informativo in grado di coprire tutte le attività "riabilitative" attuate in ambiente extraospedaliero, sia direttamente dalle Unità Operative (UU.OO.)

delle Aziende Sanitarie, sia in regime di convenzione.

In considerazione dell'esperienza già maturata nella gestione del flusso informativo sulla riabilitazione ex art. 26, anche tale progetto è stato affidato al Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, il cui responsabile scientifico ha, al riguardo, presentato all'Amministrazione Regionale uno studio di fattibilità pluriennale, depositato in atti d'ufficio.

L'obiettivo del suddetto progetto, finanziato per la fase di avvio nel 2005 con DGR n. 927 del 18.3.2005 per la somma di € 80.000,00, è di uniformare in un unico sistema informativo una notevole varietà di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie a prevalente interesse sanitario che comprendono prestazioni di riabilitazione fisica, sensoriale, psichica, comportamentale, comunicativa singolarmente attivate o in diversa associazione tra loro, assieme ad attività anche molto complesse di riabilitazione d'organo e di presa in carico di persone affette da pluri-disabilità che necessitano anche di interventi multipli da garantirsi secondo modalità integrate.

La Giunta Regionale, con deliberazioni n. 805 del 21.03.2006, n. 1308 dell' 08.05.2007, n. 826 dell'08.04.2008, n. 3232 del 27.10.2009, n. 3578 del 30.12.2010, n. 3576 del 30.12.2010 e n. 2852 del 28.12.2012 ha disposto il finanziamento di tutte le attività svolte dal Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica rispettivamente per gli anni 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, per l'importo annuale di € 429.100,00, e 2012 per l'importo di € 279.100,00.

Con nota prot. n 32053 del 21.6.2013 dell'Azienda Ospedaliera di Padova, cui spetta la gestione tecnico- amministrativa del Programma, sono stati trasmessi alla Regione i piani di attività e il piano di spesa, a firma congiunta della responsabile del Programma e del direttore generale dell'Azienda, relativi all'anno 2013, agli atti dei competenti uffici regionali con contestuale richiesta di finanziamento per il 2013 per la somma di € 279.100,00.

Le attività scientifiche del programma per l'anno 2013 sono riportate di seguito:

per l'attività ordinaria del Programma:

- 1) aggiornamento e analisi delle statistiche correnti;
- 2) fornitura dati, analisi a richiesta su aspetti specifici;
- 3) realizzazione di studi e approfondimenti su tematiche riguardanti la salute materno infantile e dell'età evolutiva, l'utilizzo dei servizi e sulla qualità percepita;
- 4) partecipazione a commissioni, gruppi di lavoro e supporto all'attività di programmazione regionale;
- 5) studio sulla condizione dei fratelli/sorelle di minori affetti da disabilità;
- 6) analisi dei casi di minori con condizioni cliniche che richiedono una decisione cogente dal punto di vista etico e giuridico;
- 7) indagine sulle condizioni assistenziali e familiari che pongono i minori in una situazione di criticità e potenziale pregiudizio per lo sviluppo, richiedenti interventi multisettoriali articolati intorno alle modalità di ascolto del vissuto del minore;

per il flusso informativo sull'attività riabilitativa dei centri "ex art. 26, L. 833/78":

1) gestione del flusso informativo regionale sulla riabilitazione "ex art. 26" L. 833/78;

per il flusso informativo regionale sulle attività territoriali:

- 1) partecipazione a commissioni sulla riabilitazione e a gruppi di lavoro e supporto all'attività di programmazione regionale;
- 2) analisi di appropriatezza di presidi ed ausilii ad alto costo e dei percorsi dedicati alla prescrizione-autorizzazione-fornitura di presidi e ausilii nelle diverse AULSS della Regione;
- 3) messa a punto del nuovo flusso informativo corrente che copra tutte le attività riabilitative attuate in ambiente extra-ospedaliero, sia dalle unità operative delle Aziende Sanitarie, sia, in regime di convenzione, nelle forme di riabilitazione intensiva extra-ospedaliera;

4) analisi funzionale del sistema e predisposizione della piattaforma informatica hardware e software di gestione del flusso.

Si dà atto che il piano di spesa è stato redatto in conformità alle disposizioni regionali in materia e che le attività sopraelencate rientrano tra i compiti istituzionali assegnati al Programma.

Premesso quanto sopra e riconosciuta l'importanza delle attività svolte dal Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica a supporto del Servizio Sanitario Regionale, si propone di approvare i piani di attività e di prendere atto del piano di spesa 2013 presentati dal Programma.

Con DGR n. 2983 del 28.12.2012 ad oggetto: "Presa d'atto delle proposte di budget per l'anno 2013 afferenti il finanziamento del SSR direttamente gestito (Fondo Sanitario Regionale in parte accentrata)" è stato determinato lo stanziamento destinato al finanziamento delle attività del Programma Regionale per la Patologia in Età pediatrica per l'anno 2013. Il suddetto stanziamento ammonta a € 200.000,00.

Si propone, pertanto, di erogare all'Azienda Ospedaliera di Padova, un contributo per il finanziamento delle attività 2013 del Programma, compatibilmente con le risorse disponibili, per l'importo di € 200.000,00.= da impiegarsi in conformità agli indirizzi regionali in materia e di confermare l'obbligo di trasmettere ai competenti uffici regionali il rapporto annuale sull'attività svolta e il rendiconto sull'utilizzo del finanziamento ricevuto a firma congiunta del responsabile scientifico del Programma e del direttore generale dell'Azienda Ospedaliera.

Si propone, quindi, di impegnare gli oneri di cui al presente provvedimento, pari a € 200.000,00.= (duecentomila/00), al capitolo n. 101703del bilancio di previsione 2013 (codice Siope 1.05.03 - codice Gestionale 1539) che presenta adeguata disponibilità e di disporre che il dirigente della Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria provveda alla liquidazione della suddetta somma all'Azienda Ospedaliera di Padova in due rate:

- . la prima, pari al 50%, ad avvenuta approvazione del presente provvedimento,
- . la seconda, a saldo fino a concorrenza delle spese effettuate, alla presentazione del rapporto sull'attività svolta e del rendiconto a consuntivo, a firma congiunta del responsabile scientifico del Coordinamento e del direttore generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova, che dovranno pervenire ai competenti uffici regionali entro il 28.2.2014 tramite l'Azienda Ospedaliera di Padova.

Si dà atto infine, che, l'importo di € 200.000,00.= è finanziato con una quota parte del Fondo sanitario regionale 2013, incassato mensilmente in gestione sanitaria in relazione a quanto stabilito dall'art. 77 quater del D. L. n. 112/2008, e destinata alla gestione sanitaria accentrata regionale e che il relativo capitolo di uscita rientra tra quelli individuati nell'allegato A1 della DGR n. 1102 del 12/06/2012 (ex cap. 060009/060047) e successive modifiche ed integrazioni e soggetti a specifica perimetrazione nell'ambito delle uscite di parte corrente della gestione accentrata regionale.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento.

## LA GIUNTA REGIONALE

Udito il Relatore, incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 53, 4° comma dello Statuto, il quale dà atto che la Struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la legislazione regionale e statale;

- Vista la L. n. 833/1978;
- Visto il DM 349/2001;
- Vista la L.R. 39/2001, art. 42, comma 1;
- Vista la DGR n. 4812/99;
- Vista la DGR n. 3568/2001;
- Vista la DGR n. 1463/2002;
- Vista la DGR n. 549/2003;
- Vista la DGR n. 4042/2003;

- Vista la DGR n. 927/2005;
- Vista la DGR n. 805/2006;
- Vista la DGR n. 1308/2007;
- Vista la DGR n. 4532/2007;
- Vista la DGR n. 826/2008;
- Vista la DGR n. 448/2009;
- Vista la DGR n. 3232/2009;
- Vista la DGR n. 268/2010;
- Vista la DGR n. 3576/2010;
- Vista la DGR n. 3578/2010;
- Vista la DGR n. 14/2011;
- Vista la DGR n. 1102/2012;
- Vista la DGR n. 2852/2012,
- Vista la DGR n. 2983/2012;
- Richiamato il decreto del Segretario Regionale alla Sanità n. 81 del 5 agosto 2013 "Conferimento di delega ai responsabili di Unità Complessa e di Servizio, afferenti la Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria, per la sottoscrizione di atti e proposte di provvedimenti Riforma del decreto n. 121/2011."

## delibera

- 1. di approvare i piani di attività e di prendere atto del piano di spesa per il corrente anno 2013 del Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, agli atti dei competenti uffici regionali;
- 2. di assegnare all'*Azienda Ospedaliera di Padova*, un contributo per il finanziamento delle attività 2013 del Programma Regionale per la Patologia in Età Pediatrica, compatibilmente con le risorse disponibili, pari a € 200.000,00.= (duecentomila/00);
- 3. di disporre che il finanziamento sia utilizzato in conformità gli indirizzi regionali in materia e di confermare l'obbligo di trasmettere ai competenti uffici regionali, tramite l'Azienda Ospedaliera di Padova, il rapporto annuale sull'attività svolta e il rendiconto sull'utilizzo del finanziamento ricevuto a firma congiunta del responsabile scientifico del Programma e del direttore generale dell'Azienda Ospedaliera;
  - . di impegnare gli oneri di cui al presente provvedimento, pari a € 200.000,00.= (duecentomila/00) al capitolo 101703 ad oggetto "Spesa sanitaria corrente per il finanziamento dei LEA gestione sanitaria accentrata presso la Regione.(Art. 20, c.1, punto B, lett. A), D.Lgs 118/2011)" 101703 del bilancio 2013 (codice Siope 1.05.03 codice Gestionale 1539) che presenta adeguata disponibilità;
- 4. di incaricare il dirigente della Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria di liquidare il suddetto importo in favore dell'Azienda Ospedaliera di Padova in due rate:
  - . la prima, pari al 50%, ad avvenuta approvazione del presente provvedimento;
  - . la seconda, a saldo fino a concorrenza delle spese sostenute, alla presentazione del rapporto sull'attività svolta e del rendiconto a consuntivo, a firma congiunta del responsabile scientifico del Programma e del direttore generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova, che dovranno pervenire ai competenti uffici regionali entro il 28.2.2014 tramite l"Azienda Ospedaliera di Padova;

- 5. di dare atto che l'importo di € 200.000,00.= (duecentomila/00) è finanziato con una quota parte del Fondo sanitario regionale 2013, incassato mensilmente in gestione sanitaria in relazione a quanto stabilito dall'art. 77 quater del D. L. n. 112/2008, e destinata alla gestione sanitaria accentrata regionale e che il relativo capitolo di uscita rientra tra quelli individuati nell'allegato A1 della DGR n. 1102 del 12/06/2012 (ex cap. 060009/060047) e successive modifiche ed integrazioni e soggetti a specifica perimetrazione nell'ambito delle uscite di parte corrente della gestione accentrata regionale.
- 6. di dare atto che la spesa in oggetto non rientra nelle tipologie soggette a limitazioni ai sensi della L.R. n. 1/2011;
- 7. di incaricare la Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria di curare l'attuazione del presente provvedimento;
- 8. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento nel B.U.R.