



AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITA' DI PADOVA

**UOSD CENTRO TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
HOSPICE PEDIATRICO - CASA DEL BAMBINO**



Carta dei Valori delle Associazioni Per l'Hospice Pediatrico di Padova

✉ Via Ospedale Civile, 57 – 35128 Padova
e-mail: casadelbambino@aopd.veneto.it
www.sdb.unipd.it

tel 049-8211628-1626
fax 049/8211631

PARTE PRIMA - Premessa

I bambini che afferiscono ai servizi del **Centro di Terapia del Dolore (TD) e Cure palliative Pediatriche (CPP) /Hospice Pediatrico (HP)**, sono affetti da dolore cronico e/o malattie per cui non è possibile la guarigione e dove l'obiettivo di cura è il miglioramento della qualità di vita. Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie in causa: malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, ecc. La Legge n. 38 del 15.03.2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", ha sancito il diritto di bambino e famiglia all'accesso alla TD e CPP ed i successivi provvedimenti attuativi, hanno delineato le modalità organizzative di riferimento. La Regione Veneto per dare risposta a tali bisogni, prima in Italia, ed antesignana di quanto poi sancito dalla Legge 38/2010 (che all'esperienza Veneta si è riferita), ha istituito con deliberazione della Giunta Regionale n. 4029 del 19 dicembre 2003 il Centro Regionale di TD e CPP/Hospice pediatrico. Il Centro è situato presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, da dove, una équipe multiprofessionale, organizza, coordina e supporta la Rete Regionale, specifica e dedicata al paziente pediatrico. Molteplici sono le innovazioni messe in atto: non più Ospedale o Territorio, ma una équipe unica integrata, coordinata dal Centro di Riferimento, che attraverso la Rete regionale di TD e CPP segue tutti i bambini eleggibili della Regione Veneto, bambini con malattia inguaribile e/o con dolore "difficili", indipendentemente da dove la malattia viene vissuta (casa, ospedale, hospice). Una équipe che offre unicità di riferimento per tutti i problemi (clinici, psicologici, sociali, organizzativi, spirituali..), disponibile 24 ore al giorno, multidisciplinare ed interistituzionale in grado di rispondere con competenza e flessibilità, ai molteplici bisogni che la malattia determina.

Il Centro di Terapia del Dolore e Cure palliative Pediatriche/Hospice Pediatrico (HP), raggiunge i propri obiettivi anche attraverso una importante collaborazione con le famiglie dei pazienti, le Fondazioni, Associazioni-Onlus ed altri Benefattori. La sinergia e la condivisione degli obiettivi, sono elementi fondamentali ed imprescindibili per una collaborazione efficace nell'offrire progettualità volte a fornire risposte ai molteplici bisogni di bambini e famiglie ed a attuare strategie di miglioramento/sviluppo nell'ambito delle CPP.

La presente Carta dei Valori è un accordo volontario stipulato tra l'HP e le varie Associazioni che supportano gli obiettivi e la filosofia dell'HP, al fine di condividere un regolamento etico di riferimento, definire i rapporti, ruoli e strategia/organizzazione di lavoro.

La sottoscrizione della Carta dei Valori implica l'accettazione e la piena adesione ai principi etici e al regolamento.

PARTE SECONDA- Principi etici della Carta dei Valori

Fanno parte delle Associazioni per l'HP di Padova, tutte le Fondazioni, Associazioni, Comitati che non hanno scopo di lucro ed accettano la presente Carta dei Valori. Tra esse vi sono Associazioni che operano con prevalenza di scopo per l'HP di Padova ed altre che operano senza detta prevalenza di scopo.

Principio 1- Correttezza

La cooperazione tra le Associazioni e l'Hospice Pediatrico si svolgerà, in piena trasparenza e seguendo corrette norme di comportamento. L'Hospice rende pubblica, con modalità trasparenti, la lista delle Associazioni per l'Hospice Pediatrico di Padova.

Principio 2- Uguaglianza

Le Associazioni per l'Hospice Pediatrico si impegnano a operare per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo, senza distinzione di sesso, razza, lingua, opinioni politiche, condizioni personali e sociali ed età.

Principio 3- Trasparenza

Le Associazioni riconoscono la propria responsabilità nel garantire che le necessarie risorse umane e finanziarie vengano reperite in maniera etica, professionale e trasparente, secondo l'interesse esclusivo dell'HP di Padova e mai a vantaggio personale e che l'intenzione del finanziatore venga rispettata con onestà.

Principio 4- La tutela del nome

Nello svolgimento delle proprie attività le Associazioni per l'HP di Padova possono utilizzare nella loro denominazione, nelle loro campagne di raccolta fondi e nella loro corrispondenza l'indicazione "per l'Hospice Pediatrico di Padova" e il Logo dell'HP. Non devono commettere azioni che danneggino o compromettano il valore e l'immagine dell'HP, il suo buon nome e la sua progettualità. In caso di uso distorto del nome dell'HP, il Dirigente medico responsabile, in accordo con il Comitato dei Garanti, valuterà i provvedimenti del caso.

Principio 5- Utilizzo dei fondi

✉ Via Ospedale Civile, 57 – 35128 Padova
e-mail: casadelbambino@aopd.veneto.it
www.sdb.unipd.it

tel 049-8211628-1626
fax 049/8211631

L'HP fissa le priorità degli interventi per i quali chiede il sostegno delle Associazioni per l'HP, secondo le strategie indicate nel documento (Parte Terza e Parte Quarta). Tali interventi riguardano sia le attività direttamente svolte dall'HP, sia i bisogni dei bambini in carico all'HP e le loro famiglie. L'HP rende pubblica, con modalità pienamente trasparenti, la lista degli interventi/progetti per i quali richiede il sostegno.

Le Associazioni per l'HP rendono pubblici, con modalità pienamente trasparenti, le donazioni/finanziamenti ricevuti in favore dell'HP di Padova.

L'HP renderà pubblico l'utilizzo effettivo delle donazioni/finanziamenti.

Principio 6- Fedeltà e prevalenza

Le Associazioni con prevalenza di scopo per l'HP di Padova si impegnano a destinare annualmente almeno il 70% dei fondi raccolti, attraverso le varie iniziative assunte, per finanziare gli obiettivi di cui ai punti che precedono e comunque il 100% di qualsivoglia altra donazione o finanziamento ricevuti da associazioni senza prevalenza di scopo per l'HP.

Le Associazioni senza prevalenza di scopo per l'HP si impegnano a destinare il 100% dei fondi raccolti attraverso le singole iniziative organizzate con l'indicazione "Iniziativa organizzata per l'HP di Padova" e di qualsivoglia altra donazione/finanziamento ricevuti in favore dell'HP di Padova.

PARTE TERZA- Obiettivi della Carta dei Valori

Il Dirigente medico responsabile dell'Hospice al fine di valorizzare la meritoria attività dei finanziatori ritiene doveroso coinvolgere le Associazioni in un percorso di buone prassi finalizzato:

- a condividere le scelte strategiche dell'H.P. al fine di elaborare il piano annuale degli obiettivi da sottoporre a finanziamento delle Associazioni, orientando il percorso alla massima partecipazione e trasparenza;
- ad introdurre procedure di verifica dell'efficacia delle azioni intraprese al fine del miglior utilizzo delle risorse.

PARTE QUARTA - Strategie di lavoro

Le Associazioni per l'HP accettano che l'allocazione delle risorse che esse mettono a disposizione dell'Hospice segua le priorità di intervento definite dall'Hospice e sia ispirata ai principi della collaborazione condivisa tra Associazioni.

E' prevista la costituzione di due meccanismi di consultazione:

- **1. Gruppo di Consultazione e Cooperazione :** Il Gruppo di consultazione e cooperazione è composto da un rappresentante per ognuna delle Associazioni per l'HP, che hanno sottoscritto la presente carta dei valori. Il Gruppo si riunisce su convocazione del Dirigente medico responsabile dell'Hospice.
I lavori del Gruppo sono presieduti dal Dirigente medico responsabile dell'Hospice.
- **2. Comitato dei Garanti:** L' HP si avvale, per lo svolgimento delle azioni e delle procedure in premessa, della collaborazione di tre Garanti, individuati in via autonoma dal dirigente medico dell'H.P. sulla base della documentata esperienza nell'ambito dell'organizzazione e della gestione dei servizi, della deliberazione etica e della gestione delle risorse. L'incarico viene reso a titolo gratuito. I tre Garanti partecipano alle riunioni dell'HP con le Associazioni per l'HP per le finalità di cui alla presente Carta, che ha valore per gli anni 2019 e 2020, salvo espresso rinnovo.

Il Dirigente medico responsabile dell'Hospice, in stretta collaborazione con il personale dell'Hospice e coadiuvato dal Comitato dei Garanti, elabora annualmente il piano degli interventi richiesti alle Associazioni per l'Hospice, contenente il programma degli interventi non direttamente sostenibili all'interno di AOP, la stima del costo e le priorità.

La strategia di lavoro prevede:

1. il Dirigente medico responsabile dell'Hospice presenta al Gruppo di Consultazione e Cooperazione, referente delle Associazioni per l'HP di Padova firmatarie della presente Carta, in apposita riunione da tenersi entro la prima decade di settembre di ogni anno, la proposta del piano degli obiettivi che si ritengono prioritari.

2. Il Gruppo di Consultazione e Cooperazione – entro i successivi trenta giorni – può presentare osservazioni e proposte relative al piano.
3. Il Dirigente medico responsabile dell'Hospice in via successiva convoca, il Gruppo di Consultazione e Cooperazione al quale presenta il documento nella stesura definitiva, elaborato tenendo conto delle osservazioni e proposte di cui al punto precedente.
4. Le Associazioni finanzianno solo i progetti così approvati e ciò per dare ogni forza operativa alle strategie di intervento dell'HP.
Il Dirigente medico responsabile dell'Hospice raccoglie le adesioni e in quali termini le Associazioni partecipano al piano progettuale proposto.
5. Durante l'anno, il Dirigente medico responsabile dell'Hospice convoca due incontri con le Associazioni per l'HP per far conoscere l'andamento degli obiettivi del piano, per valutare eventuali criticità rilevate e mettere in atto – se del caso – azioni correttive.
6. Analoga riunione viene svolta nel mese di gennaio di ogni anno per presentare il report e per valutare i risultati raggiunti in ordine ai citati obiettivi.

Tutta la documentazione viene pubblicata sul sito dell' HP attualmente in via di allestimento, per garantire la massima trasparenza e visibilità. Nel frattempo, la comunicazione avverrà tramite posta elettronica o modalità equivalente.

Questo regolamento viene adottato in forma sperimentale fino al 31 dicembre 2020.