

Bur n. 25 del 24/03/2009

Leggi N. 7 del 19 marzo 2009

Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore.

Il Consiglio regionale ha approvato

Il Presidente della Giunta regionale

promulga

la seguente legge regionale:

Art. 1

Finalità

1. La Regione del Veneto con la presente legge garantisce adeguate cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita, volte ad assicurare agli stessi ed ai loro familiari una migliore qualità di vita, nonché l'accessibilità a trattamenti antalgici efficaci disciplinando il sistema di tutela delle persone con dolore.

Art. 2

Nucleo e rete per le cure palliative

1. Le cure palliative sono erogate secondo i desideri del malato e dei suoi familiari o di chi esercita la patria potestà, prevalentemente a domicilio o in strutture residenziali dedicate alle cure palliative, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero.

2. Le aziende unità locali socio sanitarie (ULSS) garantiscono l'offerta di cure palliative a livello di singolo distretto, tramite un nucleo specificatamente dedicato che opera in accordo con il medico di medicina generale e con il concorso delle associazioni di volontariato impegnate nello stesso ambito. Qualora particolari condizioni lo rendessero più vantaggioso, possono essere individuati nuclei interdistrettuali.

3. Il nucleo di cure palliative è formato da medici con esperienza in cure palliative, psicologi, infermieri e operatori socio sanitari, dedicati alle cure dei malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita.

4. In presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati o ai loro familiari, il nucleo di cure palliative può avvalersi del contributo di assistenti sociali, riabilitatori ed educatori per specifici aspetti di cura e assistenza.

5. Il nucleo di cure palliative, che opera secondo le modalità individuate dal comma 2:

a) individua il bisogno del malato e della sua famiglia;

b) provvede alle modalità di intervento e di assistenza adeguate all'evoluzione della patologia, secondo efficacia e nel rispetto della dignità della persona;

- c) gestisce la rete per le cure palliative nel rispetto dei desideri del malato e della continuità delle cure;
 - d) fornisce consulenza a tutte le strutture sanitarie e socio sanitarie che ospitano temporaneamente o stabilmente malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita.
6. La rete per le cure palliative è formata dai servizi domiciliari, ambulatoriali e residenziali; i servizi residenziali dedicati alle cure palliative sono denominati hospice.
7. La realizzazione e la gestione dei servizi di rete, o di parte di questi, possono essere affidate dalle aziende ULSS a terzi, fermo restando che gli ingressi sono decisi dal nucleo di cure palliative di riferimento.

Art. 3

Cure palliative pediatriche

1. In ragione del numero contenuto dei casi e della specificità delle competenze necessarie, l'assistenza ai minori in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita è affidata al Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica, già istituito presso l'Azienda ospedaliera di Padova con deliberazione della Giunta regionale n. 4029 del 19 dicembre 2003 "Attivazione della rete regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile–terminale e istituzione del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda ospedaliera di Padova" pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto (BUR) n. 16 del 2004.
2. I pediatri di libera scelta, per i propri assistiti, e le aziende ULSS, con proprio personale medico e infermieristico afferente alle unità operative di pediatria e debitamente formato alle cure palliative pediatriche, ogni qualvolta si presenti un minore in stato d'inguaribilità avanzata o a fine vita collaborano con il Centro di cui al comma 1.

Art. 4

Disposizioni attuative

1. Con regolamento regionale sono definiti:
- a) gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale dei nuclei per le cure palliative, in rapporto alla popolazione e alla sua distribuzione sul territorio, con riferimento all'assistenza domiciliare;
 - b) la tariffazione specifica delle giornate di cura erogate a livello domiciliare, in hospice e per le prestazioni nel regime ambulatoriale, rivolte all'adulto e al minore.
2. La Giunta regionale, sentita la competente commissione consiliare, può modificare e integrare gli standard e la tariffazione definiti dal regolamento di cui al comma 1 al fine di adeguarli alla normativa sopravvenuta.

Art. 5

Hospice

1. L'hospice è una struttura di ricovero specifica per le cure palliative organizzata secondo gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale previsti dalla normativa vigente.
2. Il ricovero in hospice è deciso dal nucleo di cure palliative.
3. Le aziende ULSS si dotano di uno o più hospice in ragione della popolazione assistibile secondo i criteri di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43 "Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311" " pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 81 del 2007. In ogni caso, per consentire ad ogni malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita di essere ricoverato in un hospice, secondo le proprie necessità di cura, è garantito l'accesso presso le strutture di altre aziende, in base ad una valutazione di priorità fondata sulle condizioni cliniche e sociali.

Art. 6

Tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita

1. Ogni malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita ha diritto ad avere un operatore referente, denominato case-manager, individuato tra il personale che compone il nucleo di cure palliative, con compiti:
 - a) di facilitazione comunicativa tra lui e il resto degli operatori che lo curano;
 - b) di organizzazione dell'accesso alle prestazioni sanitarie e sociali che si rendessero necessarie.
2. Per le particolari condizioni cliniche in cui versa e per la disabilità di cui soffre, il malato deve poter accedere a percorsi agevolati, diagnostici e curativi, che si rendessero necessari anche presso strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private provvisoriamente accreditate, ai sensi dell'articolo 22, comma 6, della legge regionale 16 agosto 2002, n. 22 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali", di seguito denominate preaccreditate, non appartenenti alla rete dei servizi di cure palliative.

Art. 7

Programmi di sviluppo delle cure palliative

1. La Regione promuove programmi specifici di sviluppo delle cure palliative presso le aziende ULSS, riservando la priorità a progetti di riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati negli ultimi tre mesi di vita dei malati con riconversione delle risorse ospedaliere verso la domiciliarità delle cure.
2. La valutazione dei programmi e dei progetti, nonché l'entità dei relativi finanziamenti, è affidata alla struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, che si avvale del supporto tecnico del Coordinamento e della Commissione di cui all'articolo 9.

Art. 8

Tutela per le persone con dolore

1. Presso le strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali pubbliche e private preaccreditate:

- a) ogni persona ha diritto di dichiarare il proprio dolore al fine di accedere ai trattamenti necessari per risolverlo o contenerlo;
- b) la persona con dolore riceve informazioni esplicite sull'accesso al trattamento antalgico;
- c) la persona con dolore è tutelata da un referente medico e infermieristico, appositamente individuati, ai quali rivolgersi qualora permanga lo stato di sofferenza.

Art. 9

Coordinamento regionale e Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore

1. È istituito presso la Giunta regionale un Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, di seguito denominato Coordinamento, facente capo alla struttura regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari che:

- a) definisce linee guida e raccomandazioni per conseguire, nell'intero territorio regionale, livelli uniformi di erogazione e accesso alle cure palliative e ai trattamenti antalgici;
- b) fornisce i supporti tecnici e formativi per il personale dipendente e convenzionato impegnato stabilmente, o prevalentemente, nelle cure palliative e nella lotta al dolore;
- c) offre consulenza metodologica alle aziende ULSS per la stesura e realizzazione di programmi di cure palliative e di lotta al dolore;
- d) valuta l'attuazione delle indicazioni regionali per lo sviluppo delle cure palliative e la lotta al dolore sull'intero territorio regionale, dandone adeguata informazione;
- e) supporta tecnicamente la programmazione regionale destinata allo sviluppo delle cure palliative e della lotta al dolore;
- f) trasmette, con cadenza annuale, alla Giunta regionale una relazione analitica di descrizione sull'esito delle cure palliative e sulla gestione dei servizi erogati dalle reti per le cure palliative, nonché sui programmi e sulle iniziative di lotta al dolore regionali e presso strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali pubbliche e private preaccreditate.

2. Il Coordinamento è composto da:

- a) un dirigente medico, esperto in organizzazione dei servizi sanitari e socio-sanitari, in qualità di responsabile;
- b) un medico esperto in cure palliative;
- c) un medico esperto in terapia antalgica;
- d) un medico oncologo;
- e) un infermiere;
- f) personale amministrativo e di segreteria.

3. Ai lavori del Coordinamento possono partecipare esperti individuati con decreto del dirigente della struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, su indicazione del dirigente responsabile del Coordinamento.
4. I componenti del Coordinamento sono designati dalla Giunta regionale; alla designazione non si applica la legge regionale 22 luglio 1997, n. 27 "Procedure per la nomina e designazione a pubblici incarichi di competenza regionale e disciplina della durata degli organi".
5. I componenti del coordinamento durano in carica tre anni e possono essere rinnovati.
6. Al fine di fornire un supporto tecnico al Coordinamento, presso la struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, è istituita la Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, di seguito denominata Commissione.
7. La Giunta regionale definisce la composizione ed il funzionamento della Commissione garantendo che ai lavori della stessa, che possono anche essere articolati in gruppi di lavoro, partecipino rappresentanti delle associazioni di volontariato impegnate nella fornitura e promozione delle cure palliative.

Art. 10

Disposizioni transitorie

1. Per le parti non incompatibili con la presente legge continuano a trovare applicazione:
 - a) la deliberazione della Giunta regionale 22 settembre 2000, n. 2989 "Adempimenti regionali ex articolo 1 del decreto legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39", pubblicata nel BUR n. 94 del 2000;
 - b) la deliberazione della Giunta regionale 14 febbraio 2003, n. 309 "Documento di indirizzo e coordinamento alle Aziende socio – sanitarie venete denominato "Contro il dolore" per l'attuazione delle linee – guida, approvate in sede di conferenza Stato – Regioni il 24 maggio 2001, per la realizzazione dell'"Ospedale senza dolore" – Approvazione", pubblicata nel BUR n. 31 del 2003;
 - c) la deliberazione della Giunta regionale 6 maggio 2008, n. 1090 "Sviluppo dei programmi di lotta al dolore ai sensi delle deliberazioni giuntali n. 309/2003 e n. 71/2006: raccomandazioni per la valutazione e il trattamento del dolore: introduzione del dolore come parametro vitale; creazione della rete aziendale dei referenti del dolore", pubblicata nel BUR n. 48 del 2008;
 - d) la deliberazione della Giunta regionale 17 giugno 2008, n. 1608 "Approvazione del documento "Indicatori per le cure palliative". Istituzione del Sistema informativo regionale per le cure palliative", pubblicata nel BUR n. 62 del 2008;
 - e) la deliberazione della Giunta regionale 17 giugno 2008, n. 1609 "Approvazione del documento "Tutela dei diritti dei malati inguaribili e a fine vita e dei malati con dolore", pubblicata nel BUR n. 62 del 2008.
2. La Giunta regionale nel dare attuazione alla presente legge può, sentita la competente commissione consiliare, modificare, integrare e sostituire le deliberazioni di cui al comma 1.
3. Fino all'entrata in vigore del regolamento regionale di cui all'articolo 4, comma 1, il nucleo di cure palliative è composto, per una popolazione fino a centomila abitanti, almeno da:
 - a) un medico con esperienza nelle cure palliative;

b) uno psicologo;

c) tre infermieri;

d) due operatori socio-sanitari.

4. L'Osservatorio e la Commissione regionali per le cure palliative e la lotta al dolore, già istituiti con la deliberazione della Giunta regionale 17 gennaio 2006, n. 71 "Provvedimenti regionali in tema di cure palliative e di lotta al dolore ex DGR nn. 2989/2000, 309/2003, 1910/2004: costituzione dell'Osservatorio regionale per le cure palliative e per la lotta al dolore", pubblicata nel BUR n. 21 del 2006, continuano a svolgere i loro compiti sino alla loro naturale scadenza o comunque fino alla nomina dei componenti del Coordinamento e della Commissione di cui all'articolo 9.

Art. 11

Norma finanziaria

1. Le spese per attivare e sviluppare nelle aziende ULSS la disponibilità di cure palliative, con l'adeguata creazione di una rete di servizi, nonché l'accessibilità ai trattamenti antalgici, quantificate in euro 5.000.000,00 per ogni esercizio del triennio 2009–2011, sono imputate sull'upb U0140 "Obiettivi di piano per la sanità" del bilancio di previsione 2009 e pluriennale 2009–2011.

2. Le spese derivanti dall'attuazione dell'articolo 9, quantificate in euro 200.000,00 a decorrere dall'esercizio 2009, si fa fronte con le risorse allocate nell'upb U0023 "Spese generali di funzionamento" del bilancio di previsione 2009 e pluriennale 2009–2011.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione veneta. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione veneta.

Venezia, 19 marzo 2009

Galan

INDICE

Art. 1 – Finalità

Art. 2 – Nucleo e rete per le cure palliative

Art. 3 – Cure palliative pediatriche

Art. 4 – Disposizioni attuative

Art. 5 – Hospice

Art. 6 – Tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita

Art. 7 – Programmi di sviluppo delle cure palliative

Art. 8 – Tutela per le persone con dolore

Art. 9 – Coordinamento regionale e Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore

Art. 10 – Disposizioni transitorie

Art. 11 – Norma finanziaria

Dati informativi concernenti la legge regionale 19 marzo 2009, n. 7

Il presente elaborato ha carattere meramente informativo, per cui è sprovvisto di qualsiasi valenza vincolante o di carattere interpretativo. Pertanto, si declina ogni responsabilità conseguente a eventuali errori od omissioni.

Per comodità del lettore sono qui di seguito pubblicati a cura del direttore:

1 – Procedimento di formazione

2 – Relazione al Consiglio regionale

3 – Note agli articoli

4 – Struttura di riferimento

1. Procedimento di formazione

- La proposta di legge è stata presentata al Consiglio regionale in data 11 dicembre 2007, dove ha acquisito il n. 285 del registro dei progetti di legge su iniziativa dei Consiglieri Trento, Variati, Gallo, Azzi, Berlato Sella, Bonfante, Diego Bottacin, Causin, Franchetto, Frigo, Marchese, Michieletto, Tiozzo e Rizzato;
- Il progetto di legge è stato assegnato alla 5° commissione consiliare;
- La 5° commissione consiliare ha completato l'esame del progetto di legge in data 18 settembre 2008
- Il Consiglio regionale, su relazione del consigliere Regina Bertipaglia, ha esaminato e approvato il progetto di legge con deliberazione legislativa 5 marzo 2009, n. 3285.

2. Relazione al Consiglio regionale

Signor Presidente, colleghi consiglieri,

le persone hanno il diritto di vivere senza sofferenze inutili e di ricevere cure adeguate ai loro problemi di salute e di relazione. Per tali principi, lo sviluppo della lotta al dolore e l'offerta di cure palliative e di fine vita, sono priorità dei servizi sanitari e socio-sanitari della Regione del Veneto.

Il dolore, qui inteso come esperienza fisica e come stato globale di fragilità e di disabilità, è spesso accompagnato da riduzione o perdita di una sufficiente qualità di vita. Per farvi fronte, si possono prefigurare impegni progressivi, che prevedono passaggi dai livelli più diffusi di cure, maggiormente accessibili per i cittadini, fino a quelli di complessità elevata e di competenza più specifica. In particolare, il trattamento antalgico

va offerto a tutte le persone con dolore, sia a coloro che transitoriamente ne abbiano bisogno, sia a coloro che, per le condizioni di patologia avanzata, soffrono in maniera continuativa; esso va inteso inoltre come soglia minima di offerta sulla quale poggiano prestazioni palliative, destinate a supportare lo stato di benessere dei malati in terapie particolarmente prolungate e impegnative, come quelle oncologiche, sia coloro cui sia stata posta la diagnosi d'inguaribilità, con l'obiettivo di una miglior qualità di vita. Infine, quando è raggiunto lo stato d'inguaribilità avanzata, più comunemente definito di terminalità, caratterizzato da una marcata compromissione dell'autonomia e della capacità di relazione e di partecipazione sociale, il trattamento antalgico e le cure palliative sono integrate dalla maggior attenzione alle dimensioni psicologiche e di tutela familiare, costituendo le cosiddette cure di fine vita. Ugualmente, pur essendo le modalità assistenziali e di cura tra loro in continuità, va comunque ribadito che i possibili beneficiari non sono sempre coincidenti, ma sono rappresentati da tipologie di persone ben caratterizzate e con livelli problematici diversi, tali da richiedere impegni particolari, nonché specificazione e estensione di competenze ben definite. Per altro, è innegabile che tra i contenuti e l'esperienza maturati nella cura del dolore, come nella gestione di cure palliative e di fine vita, esistano elementi di reciproco completamento e integrazione. Si pensi, ad esempio, ai risvolti etici delle pratiche cliniche, alla rilevanza degli aspetti comunicativi e relazionali con le persone che soffrono, alla necessità di supportare l'assistenza continua offerta dai familiari, alla condivisione di alcuni approcci terapeutici.

La popolazione che potrebbe giovare di cure palliative è ampia: il decreto del Ministro della salute n. 43/2007 pubblicato nella Gazzetta ufficiale del 6 aprile 2007, n. 81, indica che almeno il 65 per cento dei deceduti per patologia neoplastica ogni anno, dovrebbero poter ricevere un programma strutturato di cure palliative, per un numero pari a circa 8.200 persone nella nostra regione; a loro andrebbero aggiunti coloro che, pur affetti da patologia neoplastica non sono ancora in fase d'inguaribilità, potrebbero giovare lungo il trattamento di cure palliative a sostegno della loro autonomia, secondo un numero di assistibili ancora difficilmente quantificabile, ma certamente di alcune decine di migliaia di persone; infine, le cure palliative si stanno rivelando utili per la cura di forme inguaribili in patologie non oncologiche, come quelle neurologiche, polmonari, infettive, metaboliche.

Un'attenzione particolare va rivolta a un fenomeno che seppur circoscritto per dimensioni, ha pesanti risvolti clinici ed emotivi: la terminalità nei minori. Sotto questa formula sono comprese patologie oncologiche, ma anche metaboliche e congenite che conducono a morte entro i primi anni di vita. La Regione del Veneto ha deliberato nel 2003 un programma di cure palliative pediatriche, oggi utilizzato come modello per un programma nazionale. I dati dell'Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore (di seguito solo Osservatorio) dimostrano che ancora molto deve essere fatto per proteggere adeguatamente i bambini, tentando di riconvertire il fenomeno per cui questi malati terminano la loro vita nei servizi di rianimazione, piuttosto che nell'intimità della loro casa.

Le cure palliative dovrebbero diventare quindi un approccio diffuso per la tutela delle persone con patologie impegnative, al fine di proteggerne la qualità di vita. Ugualmente, pur diventando necessario investire nella formazione diffusa del personale sanitario e sociosanitario per conseguire quanto atteso, le dimensioni della popolazione potenzialmente assistibile consigliano la costituzione di reti di servizi in grado di esprimere particolare competenza, soprattutto per coloro con maggior gravità e complessità clinica e assistenziale. Per garantire un governo del sistema d'offerta e di seguire l'evoluzione della patologia, è opportuno che nelle aziende ULSS possano essere costituiti dei nuclei di operatori particolarmente preparati che possano gestire i servizi e fungere quindi da referenti per il paziente e i suoi familiari, con il medico di medicina generale. In particolare, ai nuclei è affidato: il funzionamento degli ambulatori, ai quali possono rivolgersi i malati ancora in relativa autonomia motoria e cognitiva; le cure domiciliari specifiche; l'hospice, quale struttura residenziale in grado di offrire elevata protezione per il malato e sollievo per le famiglie maggiormente usurate dall'assistenza continua. Per consentire l'accesso a cure palliative per tutta la popolazione assistibile, lo sviluppo di servizi e l'omogeneità nei livelli dell'assistenza, è necessario che sia definita una dotazione organica minima come soglia di garanzia per i nuclei di cure palliative. Per rendere concreta l'accessibilità alla referenza del nucleo, ogni malato dovrebbe aver diritto all'indicazione di un operatore come facilitatore informativo e garante dei trattamenti di cui ha bisogno.

L'Osservatorio documenta che équipes organizzate come nuclei competenti di cure palliative, sono presenti solo in alcune aziende ULSS e la rete degli hospice, che secondo lo standard ministeriale (DM n. 43/2007), dovrebbe prevedere circa 225 posti letto nel Veneto, non è stata completata, sebbene appaia più strutturata che in altre regioni. Secondo gli stessi dati, aggiornati al 31 dicembre 2007, solo il 35 per cento dei

deceduti per cancro ha ricevuto un programma strutturato di cure palliative e l'80 per cento dei malati oncologici muore ancora in ospedale, dimostrando che i servizi disponibili sono insufficienti e spesso fragili, in particolare negli ultimi giorni di vita del malato.

La lotta alla sofferenza fisica inutile e largamente evitabile con buoni trattamenti farmacologici, rappresenta un segno di civiltà dei nostri servizi. Ogni persona con dolore dovrà poter trovare, ovunque sia assistita, operatori cui potersi rivolgere per ottenere un adeguato trattamento. Il Veneto è un esempio positivo tra le regioni italiane, registrando un consumo medio procapite di morfina maggiore della media nazionale (il consumo di morfina è un indicatore di efficacia del trattamento antalgico secondo l'OMS): ugualmente, il dato è largamente inferiore a quello medio delle nazioni europee più evolute e di molti paesi extraeuropei, con livelli economici più bassi della nostra regione. Secondo dati dell'Osservatorio, solo in una minoranza dei reparti ospedalieri si provvede a una corrente misura del dolore come parametro vitale. Un recente studio nazionale (Studio ECAD), promosso dalla Società italiana farmacisti ospedalieri (SIFO) e dall'Istituto "Mario Negri", documenta che una percentuale consistente di malati ricoverati e con dolore, non è sufficientemente trattata e che, sorprendentemente, una quota di questi ultimi non è creduta dal personale di assistenza. Per altro, in maniera paradossale, le persone ricoverate con dolore, hanno tempi maggiori di recupero fisico e psichico, come richieste di aiuto più frequenti, con costi maggiori per la collettività.

Sebbene la Regione del Veneto abbia approvato qualificate linee di indirizzo, alle quali si sono ispirate altre regioni italiane, va sottolineato che nelle aziende sanitarie e sociosanitarie del Veneto, tali indirizzi non sono stati pienamente applicati. Allo stato attuale il grado di tutela di larghe fasce di popolazione affette da patologia inguaribile e in stato avanzato di malattia, nonché di sofferenti per dolori inutili, è incerto e non pienamente garantito. È opportuno prevedere un governo tecnico del sistema, in grado di tutelare su più piani e con modalità di controllo e impulso, l'uniformità e la qualità dell'offerta. Pertanto, dovrebbe essere previsto un Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, composto da personale competente sia in senso organizzativo che clinico-assistenziale, cui demandare compiti di formazione del personale, sostegno metodologico ai programmi regionali e locali di cure palliative e lotta al dolore, la produzione di raccomandazioni e la ricerca in campo dei servizi. Il Coordinamento si pone in continuazione dell'Osservatorio, del quale raccoglie esperienza, metodo di lavoro e risultati.

Attualmente, l'offerta palliativa è insufficiente e sostituita da un inappropriato ricorso all'ospedale, con costi superiori a quelli necessari per coprire tutte le cure palliative per l'85 per cento dei malati oncologici (stime dell'Osservatorio). Pertanto, non si tratta solamente di attribuire nuove risorse, secondo una tradizione che aggiunge servizi, ma di riqualificare quelli esistenti. Quindi, in un contesto di compatibilità economica, parte dei finanziamenti a copertura dei LEA nazionali, tra i quali sono comprese prestazioni offerte secondo cure palliative, dovrebbe essere destinata a sostenere progetti di sviluppo delle reti di cure palliative, soprattutto per riconversione dei ricoveri ospedalieri.

Le dimensioni della popolazione assistibile e dei suoi problemi di salute, fa della necessità di legiferare un atto dovuto di civiltà. Questa proposta di legge si pone quindi l'obiettivo di sviluppare e portare a livelli di adeguatezza ai bisogni della popolazione regionale il sistema di offerta delle cure palliative e di garantire a tutti i cittadini che ne soffrano, un trattamento del dolore efficace e in ogni luogo di cura.

La proposta di legge si compone di undici articoli:

L'articolo 1 prevede che vengano garantite adeguate cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita, nonché l'accessibilità a trattamenti antalgici efficaci.

L'articolo 2 impegna le aziende sanitarie e sociosanitarie alla costituzione di nuclei di cure palliative specificandone competenze e compiti, come équipe in grado di governare la rete dei servizi di cure palliative.

L'articolo 3 definisce il sistema delle cure palliative destinate alla fascia minorile che, sebbene numericamente contenuta, rappresenta un particolare impegno clinico ed emotivo, così da renderne necessaria una specifica caratterizzazione.

Con l'articolo 4 si intendono promuovere standard di personale e di risorse per consentire un adeguato funzionamento dei nuclei, a garanzia dell'accessibilità alle cure per tutti i cittadini della Regione.

Con l'articolo 5 viene rimarcata la specificità dell'hospice come struttura della rete di cure palliative e della necessità di prevederne la disponibilità secondo criteri di equa distribuzione dei posti letto e accessibilità per i cittadini.

L'articolo 6 risponde alla necessità di una particolare tutela dei malati suscettibili di cure palliative lungo tutto il percorso di cura.

Con l'articolo 7 si intendono promuovere progetti in grado di produrre una reale riconversione dall'attuale sistema di cura fondato sull'offerta ospedaliera a quello extraospedaliero, maggiormente appropriato rispetto i desideri e le condizioni dei malati.

L'articolo 8 risponde alla necessità di una particolare tutela dei malati con dolore lungo tutto il percorso di cura e in ogni struttura.

L'articolo 9 prevede la costituzione di un centro regionale di coordinamento che possa sostenere l'evoluzione del sistema regionale dei servizi, ne possa giudicare i risultati e ne promuova la competenza. A supporto dell'attività del centro viene costituita una commissione composta da esperti in cure palliative e lotta al dolore.

L'articolo 10 conferma quanto già stabilito dalla Giunta regionale in tema di cure palliative e lotta al dolore, sottolineando la continuità con una tradizione di impegno, soprattutto sostenuta dall'Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. In attesa della definizione di standard regionali di risorse e funzionamento dei nuclei, viene indicata una soglia minima di dotazione di personale a garanzia dell'avvio dei nuclei stessi.

L'articolo 11 fissa gli oneri finanziari derivanti dall'applicazione della presente legge.

Nella seduta di Commissione del 19 marzo 2008 si è svolta l'audizione con il Responsabile dell'Osservatorio per le cure palliative e per la lotta al dolore, dott. Marco Bonetti, e con il Presidente dell'Associazione AMO, Prof. Gianfranco Maffezzoli.

La Quinta Commissione ha ultimato l'esame del progetto di legge nella seduta del 18 settembre 2008 approvandolo, con modifiche, all'unanimità.

3. Note agli articoli

Nota all'articolo 6

– Il testo dell'art. 22, comma 6, della legge regionale n. 22/2002 è il seguente:

"Art. 22 – Norme transitorie e finali e di abrogazione.

6. Nelle more dell'applicazione del provvedimento per l'accreditamento previsto dall'articolo 15 provvisoriamente sono accreditate le strutture pubbliche in esercizio alla data dell'entrata in vigore della presente legge e le strutture private che risultino provvisoriamente accreditate ai sensi dell'articolo 6, comma 6, della legge 26 dicembre 1994, n. 724 "Misure di razionalizzazione della finanza pubblica."

4. Struttura di riferimento

Direzione piani e programmi socio sanitari