



*Consiglio Regionale della Campania*  
**Gruppo Consiliare**  
*Alleanza Nazionale*

## **PROPOSTA DI LEGGE**

**NAPOLI 06.11.2008**

# **ISTITUZIONE DELL' OSSERVATORIO PER LE CURE PALLIATIVE**

### **NORME IN MATERIA DI CURE PALLIATIVE**

#### **ART. 1**

##### **(FINALITÀ)**

1. La presente legge disciplina l'istituzione della rete per le cure palliative al fine, di garantire su tutto il territorio regionale gli interventi di cura e assistenza qualificata e continuativa ai malati terminali, indipendentemente dalla malattia che ha condotto alla fase finale della vita, e di fornire un adeguato sostegno alle loro famiglie.

#### **ART. 2**

##### **(DEFINIZIONI)**

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali finalizzati al miglioramento della qualità di vita dei malati e delle famiglie che devono affrontare problematiche associate a malattie ad esito infausto, non più responsive ai trattamenti specifici della malattia di base, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo dell' identificazione precoce, della precisa valutazione e del trattamento del dolore e di altri sintomi di natura fisica e psicologica;

b) «malato terminale»: la persona affetta da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia utile alla guarigione, caratterizzata da una aspettativa di vita di norma valutata in sei mesi.

c) «rete cure palliative»: l'insieme dei servizi regionali dedicati al miglioramento dell'assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale, forniti alle persone che affrontano la fase terminale di una malattia inguaribile, già realizzati o in fase di realizzazione secondo le indicazioni contenute nel programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, di cui al decreto del Ministro della Sanità 28 settembre 1999, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 55 del 7 marzo 2000, e nell'accordo del 19 aprile 2001 tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.110 del 14maggio2001;

d) «unità di cure palliative» (UCP): una unità sanitaria in grado di erogare cure palliative specialistiche in appositi centri residenziali-hospice, al domicilio, in ambulatorio, in day hospital e di garantire attività consulenziali presso le unità di degenza ospedaliere e le strutture socio-sanitarie. L'UCP è composta da personale opportunamente preparato nelle cure palliative specialistiche ed è costituita dalle seguenti figure professionali: medici, dei quali uno con funzione di responsabile, infermieri, dei quali uno con funzione di coordinatore, operatori di supporto, psicologi e fisioterapisti.

### ART. 3

#### (ORGANIZZAZIONE DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE)

1. Al fine di garantire omogeneità sul territorio regionale la rete per le cure palliative è costituita da una aggregazione funzionale e integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari, socio-sanitari e sociali, individuati in ogni provincia.

a) in almeno una UCP in ogni ASL, con funzioni di coordinamento e di erogazione di cure palliative specialistiche, presso i centri residenziali di cure palliative-hospice, al domicilio, in ambulatorio, in day hospital e presso le unità di degenza per acuti e le strutture socio-sanitarie;

b) nei servizi territoriali per l'assistenza domiciliare, costituiti da personale opportunamente formato nelle cure palliative;

c) tra medici di medicina generale, opportunamente formati nelle cure palliative e preferibilmente organizzati in forme associative;

d) nella rete delle strutture sanitarie di ricovero e cure, in particolare delle unità ospedaliere maggiormente interessate da un punto di vista epidemiologico alle problematiche di fine vita;

e) nella rete delle strutture socio-sanitarie;

f) nella rete dei servizi socio-assistenziali forniti dagli enti locali;

g) nella rete dell'emergenza-urgenza;

h) nella rete della continuità assistenziale;

i) nelle organizzazioni non profit, sia quali soggetti di supporto alle UCP sia quali soggetti erogatori accreditati.

#### **ART. 4**

##### **(LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE E REQUISITI DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE A LIVELLO REGIONALE)**

1. Entro tre mesi della data di entrata in vigore della presente Legge l'Assessore alla Sanità determina con apposita Delibera della Giunta Regionale, le seguenti disposizioni:

- a) i criteri di accesso alla rete per le cure palliative, attraverso percorsi e procedure semplificate e preferenziali;
- b) gli strumenti di adeguamento dell'offerta dei servizi, nonché i criteri tecnologico-strutturali ed organizzativi qualificanti i punti costituenti la rete assistenziale, in particolare per i centri residenziali di cure palliative-hospice e per le cure palliative domiciliari, di base e specialistiche;
- c) il sistema di verifica di qualità dei servizi offerti;
- d) i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'accreditamento dei soggetti pubblici e privati, profit e non profit, erogatori di cure palliative nelle differenti sedi di offerta dell'assistenza, in particolare nei centri residenziali di cure palliative-hospice ed al domicilio;
- e) le tariffe di riferimento regionale per l'erogazione delle cure palliative nelle differenti sedi di offerta dell'assistenza, in particolare nei centri residenziali di cure palliative-hospice, al domicilio, sia nel caso di presa in carico globale del malato sia nel caso di interventi consulenziali specialistici con caratteristiche di estemporaneità, in ambulatorio, in day-hospital.

#### **ART. 5**

##### **(REQUISITI E CRITERI PER LA REALIZZAZIONE DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE A LIVELLO PROVINCIALE)**

1. Ai fini della realizzazione della rete per le cure palliative, l'Assessore Regionale alla Sanità, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvederà a:

- a) definire l'utenza potenziale della rete per le cure palliative a livello regionale e locale, sia per le patologie oncologiche sia per quelle non oncologiche;
- b) definire l'assetto organizzativo della rete per le cure palliative al fine di prevedere:
  - 1) l'istituzione di almeno una UCP specialistica presso ciascuna ASL, al cui responsabile è affidato il coordinamento della rete a livello locale;
  - 2) l'erogazione delle cure palliative di base e specialistiche al domicilio, nei centri residenziali di cure palliative-hospice, negli ambulatori, in day-hospital, nonché delle attività consulenziali presso le unità di degenza ospedaliere e le strutture socio-sanitarie;

- 3) la continuità delle cure sulle ventiquattro ore e per trecentosessantacinque giorni l'anno al domicilio e presso ciascun centro residenziale di cure palliative-hospice da parte di equipe assistenziali specificamente formate sulle cure palliative;
- 4) l'erogazione diretta e gratuita di tutti i farmaci, le strumentazioni, i presidi e gli ausili per l'assistenza domiciliare, in particolare per i farmaci contro il dolore e contro altri sintomi principali;
- 5) la presa in carico del malato entro quarantotto ore dalla richiesta, nel caso risultino soddisfatti i criteri di ammissione;
- 6) l'integrazione tra i punti della rete per le cure palliative e tra i soggetti che in essa operano, in particolare tra i medici di medicina generale e gli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali che prestano la propria attività in strutture territoriali e in quelle specialistiche per le cure palliative;
- 7) l'integrazione della rete per le cure palliative con la rete dell'emergenza-urgenza e con i servizi di continuità assistenziale;
- c) definire i requisiti tecnologici-strutturali e organizzativi per l'accreditamento dei soggetti erogatori di cure palliative, pubblici e privati, profit e non profit, nelle differenti sedi di offerta dell'assistenza;
- d) fissare gli indici di posti letto dei centri residenziali di cure palliative-hospice ogni 10.000 residenti e il tasso annuo di copertura dei bisogni di assistenza domiciliare di cure palliative, in attuazione di quanto stabilito dal regolamento di cui al decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43;
- e) approvare le linee guida per la stipula delle convenzioni tra le amministrazioni pubbliche e le organizzazioni di volontariato, specializzate nel settore delle cure palliative, per la loro integrazione nella rete assistenziale;
- f) approvare il piano regionale di formazione, obbligatorio per il personale da inserire nella rete per le cure palliative, e quello di aggiornamento continuo per il personale già operante;
- g) istituire un organismo per il coordinamento ed il monitoraggio del livello di implementazione del programma per le cure palliative e per l'attuazione di un sistema di rilevazione degli indicatori previsti dall'accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 13 marzo 2003, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 85 dell'11 aprile 2003, e dal citato regolamento di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43;
- h) sostenere le organizzazioni non profit attive nel settore dell'aiuto ai malati terminali, in particolare le associazioni di volontariato, definendo le modalità del supporto e favorendo l'integrazione nella rete per le cure palliative.

## ART. 6

### (OSSERVATORIO REGIONALE PER LE CURE PALLIATIVE)

1. È istituito, presso l'ARSAN l'Osservatorio per le cure palliative, di seguito denominato «Osservatorio», con il compito di:

- a) monitorare lo sviluppo omogeneo della rete per le cure palliative a livello attraverso la verifica degli indicatori e degli standard nazionali previsti dal citato regolamento di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43;

b) controllare il livello di erogazione delle prestazioni dei centri facenti parte della rete regionale o comunque operanti nel settore assistenziale delle cure palliative;

c) verificare l'adeguatezza dei sistemi tariffari e l'utilizzo dei fondi nazionali finalizzati allo sviluppo delle cure palliative;

d) monitorare il consumo di farmaci indicativi dell'adeguatezza dello sviluppo della rete per le cure palliative;

e) trasmettere i dati all'Osservatorio Nazionale sulle cure palliative;

2. Le modalità di costituzione e la sua composizione verranno definite dall'Assessore Regionale alla Sanità con Delibera. di Giunta Regionale.

#### **ART. 7**

##### **(CAMPAGNE INFORMATIVE)**

1. L'Assessore Regionale alla Sanità provvede entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge all'attuazione di campagne di informazione dei cittadini sulle cure palliative e sulla terapia del dolore, nonché sulle modalità e sui criteri di accesso alla rete per le cure palliative.

#### **ART. 8**

##### **(COPERTURA FINANZIARIA)**

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede utilizzando i fondi del capitolo UPB 7552 del Bilancio della Regione Campania "Fondi dello Stato per la realizzazione di strutture da destinare all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale ed ai loro familiari al fine di assicurare una migliore qualità della vita".

**On. Pietro Diodato**