

Piemonte	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 30-866 del 25.10.2010 Istituzione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010. Integrazioni, rispettivamente, alla D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 ed alla D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 e revoca delle D.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007. DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 31-1482 del 11.02.2011 Individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010
Puglia	DETERMINAZIONE DEL DIRIGENTE SERVIZIO PROGRAMMAZIONE ASSISTENZA TERRITORIALE E PREVENZIONE 29 aprile 2013, n. 134 Legge 38/2010. Costituzione Gruppo di Lavoro regionale "Cure Palliative e Terapia del Dolore". Nomina componenti e definizione compiti.
Sardegna	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 33/32 del 08.08.2013 Istituzione della rete di cure palliative della Regione Sardegna
Sicilia	DECRETO ASSESSORILE n. 1790/13 Rideterminazione composizione Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore
Toscana	DECRETO DI GIUNTA REGIONALE n. 443/2011 Recepimento Accordi Stato-Regioni in materia di lotta al dolore, cure palliative e progetto "ospedale – territorio senza dolore" DECRETO DELLA GIUNTA REGIONALE 545/2011 Commissione regionale coordinamento azioni lotta al dolore: aggiornamento composizione
Umbria	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1772 del 27 dicembre 2012 Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16.12.10 Rep 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 27.07.12 Rep 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l'articolazione della rete regionale per la terapia del dolore
Valle d'Aosta	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1647 del 10/8/2012 Approvazione dell'istituzione della rete regionale di cure palliative e della rete regionale di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38

Veneto	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2145 del 25 novembre 2013 L.R. 19 marzo 2009, n. 7 - Accordo Stato Regioni sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (Rep. Atti n. 239/CSR del 16 dicembre 2010). Nomina del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore - Istituzione e nomina della Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. Assegnazione e impegno finanziamento a favore dell'Azienda ULSS n. 4 per l'attività di supporto tecnico-operativo al Coordinamento regionale
---------------	--

3.2 Comma 3 e comma 4 “verifica degli adempimenti LEA”

Secondo quanto definito dall’art. 3 comma 3 della L. 38/2010, l'attuazione dei principi che tutelano il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore costituisce *“...adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato”*.

La garanzia di erogazione delle prestazioni di assistenza palliativa e terapia del dolore è contemplata, pertanto, nei Livelli Essenziali di Assistenza; tali servizi devono essere erogati in condizioni di appropriatezza, di efficienza e di adeguato livello qualitativo.

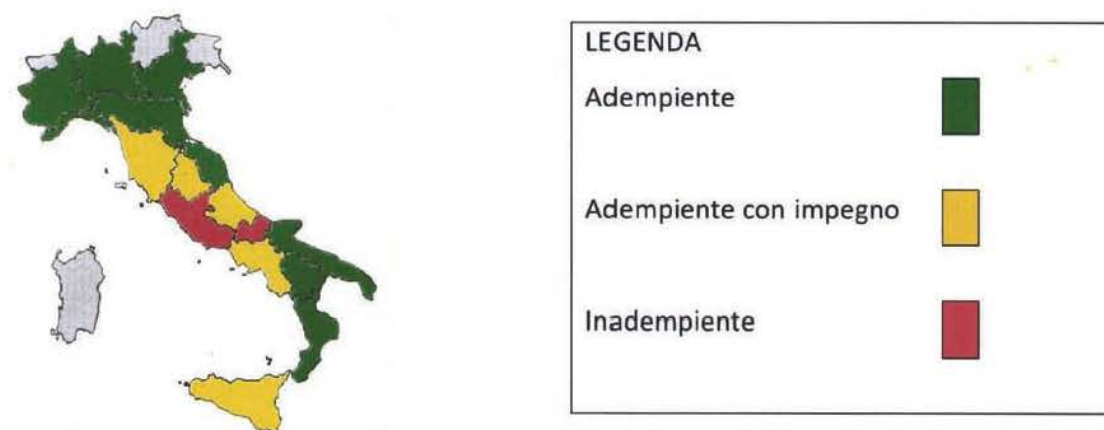
Il monitoraggio dell’erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza si fonda sull’analisi di uno specifico set di indicatori qualitativi e quantitativi riconosciuti, rilevanti per la valutazione dell’assistenza sanitaria finalizzata agli obiettivi, perseguiti dal Servizio Sanitario Nazionale, di tutela della salute e di uniformità delle prestazioni rese ai cittadini.

Il compito di verifica della corretta erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza è affidato al relativo Comitato Permanente, istituito con D.M. 21 novembre 2005 e composto da rappresentanti del Ministero della Salute, del Ministero dell’Economia e delle Finanze, della Presidenza del Consiglio dei Ministri e delle Regioni.

La verifica dell’erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza per l’anno 2012 ha preso in considerazione diversi parametri, quali l’istituzione delle reti assistenziali palliativa e di terapia del dolore, la definizione di uno specifico percorso assistenziale per il trattamento del dolore oncologico in fase non avanzata di malattia, l’utilizzo di sistemi per la rilevazione della qualità percepita e l’attivazione di specifiche linee progettuali in tema di terapia del dolore. Sono stati, inoltre, presi in considerazione alcuni indicatori quantitativi, anche desumibili dai flussi informativi correnti, tra i quali il numero di hospice in possesso dei requisiti definiti dal DPCM 20 gennaio 2000, le relative dotazioni di posti letto, il numero di giornate di degenza erogate da strutture per cure palliative, i tempi di attesa per la presa in carico domiciliare.

L'analisi degli indicatori di monitoraggio sopra descritti ha evidenziato la persistenza di sensibili differenze tra le realtà regionali, come risulta nello schema riassuntivo sotto riportato.

Figura n. 1. Verifica erogazione Livelli Essenziali di Assistenza



Si rilevano piene adempienze in nove regioni (Basilicata, Calabria, Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia e Veneto), adempienze con impegno in cinque regioni (Abruzzo, Campania, Sicilia, Toscana e Umbria) ed inadempienze nelle restanti due regioni (Lazio e Molise).

Si rileva che le Regioni con Piano di rientro dal deficit in sanità mostrano una più lenta progressione verso il pieno raggiungimento degli standard qualitativi, mentre altre regioni hanno da tempo consolidato criteri organizzativi e gestionali che garantiscono il pieno soddisfacimento dei criteri di valutazione. A tale riscontro deve aggiungersi il fatto che le regioni più virtuose ottemperano in modo consolidato e sistematico al soddisfacimento del debito informativo, rendendo così disponibili, sulle banche dati nazionali, gli elementi stessi che costituiscono oggetto di verifica e consentendo, quindi, il più compiuto svolgimento dei compiti di monitoraggio da parte delle Istituzioni.

Il numero di regioni inadempienti è relativamente basso e ciò rende ragione della costante opera di sensibilizzazione, divulgazione e monitoraggio che il Ministero svolge, attraverso i competenti

uffici, per garantire la piena attuazione dei disposti normativi e l'implementazione dei contenuti degli Accordi ed Intese sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni.

L'azione di monitoraggio sui Livelli Essenziali di Assistenza, infine, ha posto in luce l'esigenza di garantire un'azione costante e sempre più mirata di sensibilizzazione dei diversi livelli operativi, di diffusione delle conoscenze e di potenziamento dell'uso degli strumenti di valutazione, nell'ottica di indurre un virtuoso impulso al cambiamento per garantire qualità ed equità all'intero sistema.

4. Art. 4 "campagne di informazione"

4.1 Il portale del Ministero della Salute

*Cinquecentosessantotto strutture di cure palliative e terapia del dolore censite;
oltre mille richieste telefoniche allo 06.59945959 evase;
seicento nuove pagine tematiche pubblicate sul portale del Ministero;
ventiquattromila sessioni utente;
sessantottomila visualizzazioni di pagina unica;
centounmila pagine visitate da internauti;
trecentotrentotto passaggi televisivi dello spot in Rai.*

Sono i numeri della Campagna di comunicazione sul dolore, ideata e realizzata nel 2013 dalla Direzione generale comunicazione e relazioni istituzionali del Ministero.

L'Italia ha una normativa all'avanguardia nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore avendo emanato nel 2010 una legge tra le più avanzate d'Europa, la 38/2010. Questa legge per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza ed assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Il provvedimento è di grande valore dal punto di vista assistenziale, culturale ed organizzativo, tuttavia risulta poco conosciuto dai cittadini, e da parte del mondo degli operatori e professionisti sanitari.. Protagonisti per la realizzazione dei principi presenti nella legge 38/2010 sono le Regioni, le quali sono tenute a strutturare reti di assistenza sanitaria che erogano cure palliative e terapia del dolore, assicurando un programma individuale per il malato e per la sua famiglia. Le stesse Regioni sono chiamate ad informare i cittadini sulle modalità di accesso e presa in carico delle reti assistenziali.

Tutto questo complesso di norme e di attività è stato portato a conoscenza del grande pubblico facendo sì che i cittadini potessero entrare in confidenza con l'innovativa legislazione ed essere informati sullo stato d'avanzamento nella realizzazione delle reti di assistenza da parte delle Regioni.

La campagna 2013, condivisa con le Regioni e le Province autonome, è iniziata pertanto con la mappatura delle reti di hospice e dei centri di terapia del dolore presenti su tutto il territorio nazionale: la raccolta dei dati ha utilizzato fonti diversificate, le quali sono state poi riunite in un unico elenco identificando 568 strutture di cura presenti sul territorio nazionale; tale elenco è stato aggiornato, verificato e infine validato dalle singole Regioni.

La campagna comunicativa/informativa ha visto l'attivazione di quattro linee di attività esterne condotte in parallelo:

- la pubblicazione sul portale del Ministero di tutte le schede raccolte relativamente alle 568 strutture censite, riportando dati anagrafici, informazioni riguardanti i nominativi dei responsabili e tutti i contatti utili per il cittadino;
- la rivisitazione delle pagine tematiche del portale del Ministero dedicate alle cure palliative e alla terapia del dolore (600 pagine), effettuata dall'Ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria;
- l'attivazione, per sei mesi (giugno/dicembre 2013) del numero di telefono dedicato 06.59945959 (reclamizzato a Rai UnoMattina il 31 maggio 2013) e di un indirizzo e-mail senzadolore@sanita.it cui rivolgersi per avere informazioni e segnalare problemi;
- la pubblicazione sul portale del Ministero di un opuscolo ed una locandina sul dolore scaricabili in formato professionale da chiunque avesse interesse a riprodurli, personalizzarli e diffonderli.

E' stato inoltre progettato in collaborazione con la Conferenza per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano uno spot trasmesso dalle reti della RAI.

Nello spot e nei prodotti editoriali le cure palliative e la lotta al dolore sono considerate nel loro insieme, a differenza della legge 38/2010 che individua due reti assistenziali separate. Tuttavia, risultava difficile identificare entrambi i temi in un messaggio di poche parole. La scelta è stata dunque di focalizzare la campagna pubblicitaria solo sul tema delle cure palliative. Rispetto al contenuto è stata operata una scelta di tipo valoriale, ciò è stato dettato dalla necessità di trasmettere un messaggio univoco, poichè l'organizzazione territoriale delle reti assistenziali è declinata con modalità differenti da Regione a Regione. E' stato così individuato un layout

comunicativo valido per tutte le Regioni con la previsione, per ciascuna di queste, di personalizzare la parte informativa. Per il messaggio, inoltre, si è scelto un approccio rassicurante, che parli di vita e non di morte, di qualità della vita, di sostegno, di continuità delle cure, di appropriatezza e di dignità. Lo slogan *"Non più soli nel dolore"* ben rappresenta il concetto di "rete" e la coralità dei soggetti che operano nell'ambito dell'assistenza. Il tema della doppia anima delle cure palliative, fatte di "calore umano e scienza medica" è poi raccolto nel sommario del messaggio, a sottolineare l'approccio olistico e totale del dolore - uno dei capisaldi della legge - nonché a rimarcare l'umanità delle cure e l'accoglienza, considerato che la dimensione medica è già acquisita e, talvolta, dominante. L'immagine scelta è quella di una casa, composta di parole colorate che portano con sé i concetti di famiglia, di rifugio, di quotidianità. La casa è costruita di parole e di valori positivi, che ne sono la parte fondante e che rimandano ad una visione di malattia e di sofferenza vissute e sopportate con dignità ed umanità. Infine, dal 1° giugno sino a tutto ottobre 2013 è stato trasmesso 338 volte sulle reti Rai lo spot di 30 secondi realizzato con le Regioni, la cui diffusione gratuita è stata ottenuta dalla Direzione generale comunicazione e relazioni istituzionali tramite il Dipartimento Editoria e Comunicazione della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Le fasce orarie interessate sono state quelle di massimo ascolto, mentre i periodi di trasmissione sono stati, rispettivamente, 1°/ 21 giugno, 8/21 luglio, 2 settembre/ 3 ottobre.

In merito all'attivazione del numero telefonico e dell'indirizzo e-mail dedicato al tema, i risultati sono stati particolarmente positivi. I contatti con la cittadinanza hanno superato il migliaio, tra telefonate e risposte alle e-mail e hanno interessato informazioni sui centri di cura, chiarimenti sulla campagna di comunicazione, consulti medici, testimonianze di buona sanità, segnalazioni di disservizi e richieste di integrazione dei dati sui centri.

A tutte le richieste è stata data una prima risposta in front office dalla Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali; le segnalazioni di disservizi sono state trasmesse per il seguito di competenza a Regioni e Asl; i consulti medici e le richieste amministrative sono state evase in back office, in collaborazione con l'Ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria.

5. Art. 5 “reti nazionali per le cure palliative e la terapia del dolore”

5.1 Comma 2 “individuazione delle figure professionali nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore”

In attuazione di quanto previsto dall’ art. 5, comma 2, della menzionata legge n. 38 è stata elaborata una proposta di Accordo Stato-Regioni avente ad oggetto l’individuazione delle figure professionali con specifiche esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l’età pediatrica. Invero, tale disposizione già individuava un elenco di figure professionali che, pertanto, non potevano che essere incluse nel citato Accordo. Di conseguenza l’ambito di intervento è risultato circoscritto all’individuazione di quelle figure professionali che, ancorchè non previste dal citato articolo, sono state ritenute necessarie per lo svolgimento delle attività previste dalla norma. Al riguardo, l’art. 2 della citata legge n. 38 stabilisce in maniera puntuale gli ambiti di intervento, fornendo la definizione di “cure palliative”, “terapia del dolore”, “malato” e le modalità di erogazione delle prestazioni sia per le cure palliative che per la terapia del dolore. Pertanto, in linea con quanto disposto dalla suddetta norma, sono state individuate le figure professionali abilitate ad operare sia per le cure palliative che per la terapia del dolore, tenendo in considerazione anche per l’età pediatrica. Negli allegati tecnici, invece, sono state precisate le competenze che deve possedere ciascuna figura professionale operante nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete pediatrica di cure palliative e di terapia del dolore ed individuate nel dettame della proposta di accordo. Successivamente, in sede di Conferenza Stato – Regioni (seduta 9 ottobre 2013) è stato condiviso l’articolato dell’Accordo. Tuttavia, si è resa necessaria una sospensione dei lavori in attesa di un passaggio parlamentare, in ragione dell’esclusione di quei medici che prestano servizio, oltre 150 unità da un’indagine fatta dalla Società Italiana di Cure Palliative, nelle reti regionali di cure palliative senza essere in possesso di una specializzazione.

La suesposta problematica ha richiesto un preciso intervento normativo concretizzatosi nell’art.1 comma 425 della legge 27 dicembre 2013 , n. 147 (legge di stabilità 2014) ove è disposto che *“Al fine di garantire la compiuta attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, i medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, anche se non in possesso di una specializzazione, ma che alla data di entrata in vigore della presente legge possiedono almeno una esperienza triennale nel campo delle cure palliative, certificata dalla regione di competenza, tenuto conto dei criteri individuati con decreto del Ministro della salute di natura non regolamentare,*

previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono idonei ad operare nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate. ”

L’emanazione di tale atto normativa renderà possibile la sottoscrizione con le Regioni del previsto accordo.

5.2 Comma 3 intesa in sede di Conferenza tra lo Stato , le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012

L’articolo 5 comma 3 della legge 38/2010 prevede di definire su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, un’intesa in cui vengano stabiliti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture sia residenziali che in assistenza domiciliare, per poter identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative, della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. In base all’intesa, sancita il 25 luglio 2012, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l’autonomia del paziente, offre un’assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall’art. 2 comma 1 della legge 38/2010 *“...volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici...”*. L’ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. La sottoscrizione dell’intesa ha rappresentato un passo fondamentale per dare concretezza ai dettami della Legge 38/2010 al fine di garantire la tutela espressamente dichiarata nella legge 38 all’articolo 1 *“...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”*.

Ad oggi l'intesa è stata recepita da dodici regioni, come si evince dagli atti elencati nella seguente tabella.

Tab. n. 2. Recepimento regionale intesa Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012

	INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012
Abruzzo	La regione non ha ancora deliberato
Basilicata	La regione non ha ancora deliberato
Calabria	DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA G.R. n. 168 dell'8.10.2012 Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
Campania	DECRETO COMMISSARIALE n. 128 del 10.10.2012 Approvazione del documento recante "Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali. Recepimento intesa del 25 luglio 2012
Emilia-Romagna	DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE n. 1568 del 29.10.2012 Recepimento dell'intesa tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
Friuli V. G.	La regione non ha ancora deliberato
Lazio	DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA n. U00314 del 5 luglio 2013 "Adozione della proposta di programmi operativi 2013-2015 a salvaguardia degli obiettivi strategici di rientro dai disavanzi sanitari della Regione Lazio". Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
Liguria	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 599 del 24 maggio 2013 Recepimento dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della L. 15 marzo 2010, n. 38 (rep. atti n. 152/CSR - 25 luglio 2012)
Lombardia	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 4610 del 28.12.2012 Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in regione Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 "disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 645 del 6 maggio 2013
Marche	Recepimento intesa del 25 luglio 2012, ai sensi dell'articolo 8 della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore – Indicazione operative.
Molise	La regione non ha ancora deliberato
P.A. Bolzano	La regione non ha ancora deliberato
P.A. Trento	La regione non ha ancora deliberato
Piemonte	DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE DELLA DIREZIONE SANITARIA n. 388 del 21 maggio 2013 Individuazione dei percorsi attuativi della rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell'intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131
Puglia	La regione non ha ancora deliberato
Sardegna	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 33/32 del 08.08.2013 Istituzione della rete di cure palliative della Regione Sardegna
Sicilia	DECRETO ASSESSORILE del 26 luglio 2013 Recepimento dell'intesa 25 luglio 2012 di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e terapia del dolore, stipulata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano
Toscana	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1225 del 28.12.2012 L. 38/2010 - Recepimento Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 concerenente l'accreditamento delle strutture e delle reti assistenziali in materia di Cure Palliative e Lotta al Dolore
Umbria	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1772 del 27 dicembre 2012 Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16.12.10 Rep 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 27.07.12 Rep 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l'articolazione della rete regionale per la terapia del dolore
Valle d'Aosta	La regione non ha ancora deliberato
Veneto	La regione non ha ancora deliberato

5.3 Comma 4 tavolo misto Stato-Regioni per l'individuazione di un sistema tariffario per la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore per il paziente adulto e il paziente pediatrico

La Legge 38/2010 prevede che *“l'intesa di cui al comma 3 provveda a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza”*.

L'intesa, stipulata in data 25 luglio 2012, rimandava per la definizione di un sistema tariffario di riferimento ad una specifica intesa da approvare in sede di Conferenza Stato – Regioni sulla base di un documento tecnico di riferimento elaborato da uno specifico tavolo di esperti.

Con decreto del Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del 15 marzo 2013 è stato istituito il tavolo di esperti (All. 1) comprendente rappresentanti del Ministero della salute, dell'AGENAS, della Commissione nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010, del Ministero dell'economia e delle finanze e delle regioni Calabria, Campania, Emilia Romagna, Piemonte, Sicilia e della P.A. di Bolzano.

I lavori del tavolo si sono sviluppati tenendo conto della specificità delle tre reti assistenziali previste dall'intesa: rete di cure palliative, rete di terapia del dolore e rete pediatrica di terapia del dolore e di cure palliative.

In tal modo, per quanto attiene la rete pediatrica, è stato evidenziato che l'unico riferimento di tariffazione esistente relativo all'assistenza residenziale di cure palliative riguarda l'esperienza della Regione Veneto nella struttura di Padova e relativamente alle attività di assistenza domiciliare le modalità organizzative di alcune regioni (come ad esempio nella regione Liguria tramite l'attività domiciliare erogata dall'ospedale Gaslini) possono essere un valido supporto per iniziare un percorso, in tema di tariffazione, nella rete assistenziale al paziente pediatrico .

Per la rete di cure palliative è stata evidenziata la necessità di procedere prioritariamente ad una mappatura regionale dell'esistente, in particolare, acquisire elementi in merito alla adozione di un sistema tariffario nelle diverse regioni e, in caso di presenza di una tariffa standard, individuare quali prestazioni siano o meno ricomprese all'interno di tale tariffazione. Inoltre la conoscenza dell'esistente non può esimersi dal collegare la conoscenza delle tariffe/costi nell'ambito del residenziale e domiciliare agli standard qualitativi e quantitativi previsti, sia dal decreto ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007, che dall'intesa siglata in data 25 luglio 2012 nella quale vengono puntualmente definiti i criteri ottimali per la copertura assistenziale e con quali figure professionali. È stato quindi ritenuto dai componenti del tavolo di esperti di fondamentale

importanza definire se all'interno della tariffa indicata fossero comprese la copertura medica h24 e la presenza degli altri operatori sanitari (infermieri, altre figure professionali indicate nell'intesa del 25 luglio 2012). In tema di cure palliative domiciliari l'ulteriore complicazione è inerente la inclusione o meno dei farmaci e le altre voci come i presidi sanitari, le eventuali consulenze di specialisti, la protesica, le eventuali alimentazioni artificiali, esami di laboratorio poiché il costo di queste pratiche è molto elevato. Appare necessario, anche in questo caso, avere un quadro esaustivo delle risposte assistenziali offerte nei diversi territori regionali.

Si è così stabilito di definire le unità di prestazioni per i diversi setting assistenziali (ospedaliera, residenziale, domiciliare di base e specialistica) e proseguire poi con la valorizzazione dei costi secondo gli standard stabiliti dal decreto ministeriale 43/2007.

Terminata l'identificazione delle unità di prestazioni si è così proceduto alla stesura di un questionario (All. 2) inviato a tutte le Regioni per il tramite della Commissione Salute.

Alla luce dei risultati ottenuti sarà così possibile procedere all'identificazione delle tariffe di riferimento per quanto attiene l'assistenza residenziale e domiciliare in cure palliative.

Appare ben più complessa la definizione delle tariffe ospedaliere e ambulatoriali per quanto riguarda la rete di terapia del dolore.

Nonostante la definizione puntuale dei centri Hub e Spoke, identificati dall'intesa sopracitata, la problematica più rilevante può essere individuata nella mancanza della definizione di un codice disciplina di terapia del dolore; tale assenza comporta che il DRG non è assegnato direttamente al centro di terapia del dolore ma al reparto di provenienza in cui si trova il paziente per il trattamento della patologia principale; secondo tale procedura la terapia del dolore fatica ad avere una sua autonomia economica poiché imputata alle diverse altre specializzazioni.

Ulteriori problemi nascono dalla difficoltà esistente in alcune Regioni nella codifica delle prestazioni e nella individuazione puntuale delle prestazioni di terapia del dolore ospedaliere e territoriali che caratterizzano il centro Hub e il centro Spoke.

L'istruttoria che si sta svolgendo all'interno del tavolo degli esperti avrà poi l'obbligo di confrontarsi con altri tavoli attivi a livello nazionale quale il progetto "It.DRG" che si sta occupando della revisione dei sistemi di classificazione dei ricoveri ospedalieri per acuti, delle diagnosi e delle procedure, per aggiornarli adeguandoli alle caratteristiche ed esigenze del sistema ospedaliero italiano.

6. Art. 6 “Progetto Ospedale Territorio senza dolore”

6.1 Progetti presentati dalle regioni nell’anno 2013

L’articolo 6 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, prevede un finanziamento per lo sviluppo e l’implementazione della rete assistenziale di terapia del dolore.

Il progetto denominato “Ospedale territorio senza dolore” mette a disposizione delle regioni una somma di euro 1.450.000,00 per l’anno 2010 e di euro 1.000.000,00 per l’anno 2011. Con il successivo accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 28 ottobre 2010, sono state ripartite tali somme per tutte le regioni italiane e destinate al finanziamento di iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare modelli di assistenza e integrazione a livello territoriale in tema di lotta al dolore.

Nell’anno 2013 le regioni Puglia, Lazio, Umbria, Basilicata e Friuli Venezia Giulia hanno presentato progetti volti a costituire e/o sviluppare modelli assistenziali di terapia del dolore sul territorio regionale.

Il percorso istituzionale ha previsto, dopo una prima valutazione effettuata dall’Ufficio XI (cure palliative e terapia del dolore) della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, il parere espresso dal Comitato permanente per la verifica dell’erogazione dei livelli essenziali di assistenza. Il progetto presentato dalla Regione Puglia è costituito da un piano di lavoro destinato alla riorganizzazione complessiva del sistema di cura dedicato alla terapia del dolore, con particolare riferimento al dolore cronico.

Il progetto prevede come punto prioritario l’individuazione dei criteri per i percorsi formativi del personale medico e sanitario, con particolare attenzione rivolta ai medici di medicina generale. Coerentemente con il modello di rete di terapia del dolore indicato dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010, e i successivi atti sottoscritti in sede di Conferenza Stato-Regioni, la figura del medico di medicina generale riveste un ruolo primario quale primo interlocutore privilegiato rispetto ai bisogni del paziente; deve dunque possedere le competenze per riconoscere il sintomo dolore e saper indirizzare il paziente verso la struttura adeguata alle sue esigenze.

La “Rete pugliese per la lotta al dolore (RPLD)” ha come primo passaggio l’individuazione dei centri Hub e Spoke all’interno del territorio e degli ambulatori dei medici di medicina generale che nel futuro opereranno nell’ambito di Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT).

Il progetto presentato si articola in tre fasi: nel primo semestre si procederà al censimento delle strutture esistenti che attualmente si occupano del trattamento del dolore cronico. Il secondo

semestre prevede la creazione di un flusso di dati per l'individuazione del bacino di utenza dei pazienti affetti da dolore cronico e acuto al fine di poter elaborare successivamente una metodologia assistenziale comune in tutti i setting assistenziali. L'ultima fase del progetto prevede attività di formazione indirizzata verso gli operatori della rete di assistenza e la distribuzione di materiale informativo agli utenti e alle loro famiglie relativi alla cura del dolore.

Per poter monitorare in modo puntuale le fasi del progetto, la regione Puglia si è dotata di un indicatore di processo ravvisabile nella percentuale di pazienti trattati presso la rete locale di terapia del dolore nei diversi setting assistenziali (ambulatorio, Day service, centri di Terapia del dolore e centri interdisciplinari) e di alcuni importanti indicatori di risultato. Tra gli indicatori presi in esame si evidenziano: la riduzione di accessi al pronto soccorso, la riduzione di farmaci fans e un incremento del consumo degli oppiacei.

I progetti presentati dalla Regione Lazio sono costituiti da due distinti percorsi formativi rivolti in particolare ai MMG predisposti rispettivamente dal "Policlinico di Roma Umberto I" e dal "Policlinico Tor Vergata" identificati come centri HUB regionali con Decreto del Commissario ad acta del 30.9.2010 "Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico".

Il "Percorso formativo ECM per MMG - Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico" proposto dal Policlinico di Roma Umberto I ha come destinatari del progetto 600 medici di medicina generale responsabili di Medicine di Gruppo e Cooperative del Lazio operanti nelle ASL di competenza dell'HUB Policlinico Umberto I ASL RM A, ASL RM D, ASL RM G, ASL RM H (distretti 4 e 6) Asl Latina ed ASL Frosinone. L'obiettivo principale è l'intervento formativo a favore dei medici di medicina generale e, in una fase successiva, la formazione sarà rivolta ai medici specialisti operanti negli SPOKE.

La formazione di base conseguita al termine del percorso ha come punti cardine la conoscenza delle caratteristiche organizzative e strutturali della rete e le corrette modalità di orientamento per il paziente affetto da dolore cronico. Inoltre, sono affrontati gli aspetti diagnostici relativi al dolore (tipo, intensità, impatto sulla qualità di vita del paziente), la corretta registrazione del dolore in cartella clinica, così come previsto dall'articolo 7 della legge n. 38 del 15 marzo 2010, e l'impostazione della terapia antalgica adeguata.

Il "Progetto di formazione operativa sul dolore per il progetto ospedale territorio senza dolore" presentato dalla Fondazione Policlinico Tor Vergata ha come obiettivo generale la creazione di un percorso formativo in tema di dolore rivolto ai medici di medicina generale del distretto sanitario

ASL RM F. Il progetto è rivolto sia al personale medico ed infermieristico nei Dipartimenti del Policlinico Tor Vergata (nel quale è presente un centro HUB di riferimento) che ai medici del territorio del distretto ASL RM F così da ottenere una corretta valutazione e gestione del paziente affetto da dolore cronico.

La formazione sanitaria ospedaliera prevede il coinvolgimento del personale medico ed infermieristico del Policlinico Tor Vergata, con la presenza di almeno due medici e due infermieri di ciascun setting ospedaliero. Il percorso si articola in due livelli formativi rivolti alle due categorie professionali e sarà divisa in due fasi. La prima prevede una formazione di tipo residenziale con due moduli per ciascuna figura professionale. La seconda fase del progetto prevede un corso formativo a distanza, utilizzando la metodologia FAD in piena sinergia e coerentemente con le indicazioni fornite in aula. Un particolare focus è dedicato ai temi relativi alla diagnosi e ai criteri di scelta dei farmaci secondo principi di appropriatezza terapeutica.

La formazione sanitaria territoriale è indirizzata ai medici di medicina generale che operano nel distretto RM F. Il periodo di formazione professionale dei medici di assistenza primaria ha come finalità l'attivazione di un dialogo continuo tra medici e il centro di riferimento regionale (HUB) di pertinenza territoriale (Policlinico Tor Vergata) per la realizzazione di una rete di terapia del dolore efficiente.

Il progetto presentato dalla Regione Umbria è costituito da un piano di lavoro destinato alla riorganizzazione complessiva del sistema di cura dedicato alla terapia del dolore. Il progetto ha come obiettivi strategici una mappatura dei servizi di terapia del dolore sul territorio regionale, l'attivazione di corsi di formazione rivolti ai medici di medicina generale e agli operatori che operano all'interno della rete assistenziale, al fine di ampliare le conoscenze in terapia del dolore. In particolar modo, il piano di lavoro è articolato su più livelli per poter garantire il massimo risultato nella realizzazione della rete regionale di terapia del dolore. La prima fase prevede una dettagliata analisi delle procedure e delle prassi organizzative dei servizi di terapia del dolore presenti nel territorio umbro, così da evidenziare buone pratiche e criticità atti al miglioramento dei percorsi assistenziali per la presa in carico e il trattamento del dolore cronico.

Successivamente l'attenzione è indirizzata al tema della formazione/informazione, con corsi di approfondimento rivolti ai professionisti della rete di terapia del dolore che possano implementare sia le conoscenze tecniche in tema di patologia dolorosa, sia sensibilizzare i medici di medicina generale e gli operatori sanitari ospedalieri nella direzione di una comunicazione nei confronti dei malati e delle loro famiglie.

Il progetto presentato è in carico ad una cabina di regia costituita da: funzionari della regione Umbria, responsabili dei servizi di terapia del dolore e dei distretti socio-sanitari e da rappresentanti delle principali associazioni di volontariato che collaborano con le ASL nei diversi territori.

Tale struttura ha il compito di raccogliere dati in tema di: individuazione e analisi delle principali norme regionali che possano interessare l'organizzazione dei servizi di terapia del dolore; monitoraggio e analisi dei percorsi di presa in carico, assistenza e informazione rivolti al paziente con dolore ed una dettagliata analisi della mappatura dei servizi distrettuali e ospedalieri sul territorio regionale (organizzazione dei servizi, personale impegnato, formazione specifica, ecc...).

Il progetto presentato dalla Regione Basilicata ha come obiettivi attesi la creazione di una rete sanitaria nella quale vengano messi in atto tutti gli strumenti utili ad offrire alla popolazione affetta da dolore cronico una risposta qualificata, efficiente ed omogenea su tutto il territorio regionale.

La programmazione sanitaria della regione Basilicata muove, all'interno del suo territorio, l'organizzazione della rete di assistenza così come indicato dalla legislazione nazionale prevedendo dunque l'articolazione attraverso tre nodi complementari: i centri di riferimento di medicina del dolore (Hub), l'ambulatorio di medicina del dolore (Spoke) e l'aggregazione funzionale territoriale (AFT) dei medici di medicina generale. Tale modello permette di creare una rete alla cui base vi è la presenza, fondamentale, del medico di medicina generale che fornisce le prime indicazioni al paziente e lo indirizza verso i centri Spoke e/o Hub, riducendo così ricoveri impropri e accessi al pronto soccorso.

Per raggiungere tale obiettivo, la regione ha costituito una "cabina di Regia" (Comitato Permanente per la terapia del dolore) con la finalità di coordinare e indirizzare tutte le attività della rete di assistenza alla terapia del dolore. Tra le principali attività compaiono: il censimento periodico delle strutture esistenti sul territorio; la definizione di un programma di educazione continua per tutto il personale che opera all'interno della rete; l'elaborazione di protocolli operativi-gestionali specifici per patologia e l'istituzione di un rapporto di comunicazione continuo tra la "Cabina di Regia", le strutture delocalizzate e i medici di medicina generale.

La presenza di poli connessi e integrati, richiede la presenza di un supporto informatico che possieda le medesime caratteristiche. Il progetto così presentato, prevede l'implementazione di una infrastruttura informatica già preesistente, la quale consente di raccogliere le informazioni cliniche dei pazienti su tutto il territorio regionale, unificata e accessibile da parte di tutte le