ATTI PARLAMENTARI

XVII LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. CLXVI
n. 2

RELAZIONE

SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA LEGGE RECANTE DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

(Anno 2013)

(Articolo 11 della legge 15 marzo 2010, n. 38)

Presentata dal Ministro della salute

(LORENZIN)

Trasmessa alla Presidenza il 22 luglio 2014

TIPOGRAFIA DEL SENATO

PAGINA BIANCA

INDICE

INTRODUZIONE (Legge n. 38 del 15 marzo 2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore») . . . . . *Pag.* 5

1. ART. 1 - LA PRESENTE LEGGE TUTELA IL DIRITTO DEL CITTADINO AD ACCEDERE ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE . . » 7
   1.1 Analisi della tutela giuridica del cittadino ad accedere alle reti assistenziali di cure palliative e di terapia del dolore . . . . . » 7
2. ART. 2 - DEFINIZIONI . . . . . » 12
   2.1 Qualità delle cure . . . . . » 12
3. ART. 3 - DEFINISCE LE LINEE GUIDA PER LA PROMOZIONE, LO SVILUPPO E IL COORDINAMENTO DEGLI INTERVENTI REGIONALI . . . . . » 14
   3.1 Comma 2 - il coordinamento regionale per la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico . . . . . » 14
   3.2 Comma 3 e comma 4 - verifica degli adempimenti LEA . » 18
4. ART. 4 - CAMPAGNE DI INFORMAZIONE . . . . . » 20
   4.1 Il portale del Ministero della salute. . . . . » 20
5. ART. 5 - RETI NAZIONALI PER LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE . . . . . » 23
   5.1 Comma 2 - individuazione delle figure professionali nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore . . » 23
   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 . . . . . » 24
   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 . . . . . » 27
6. ART. 6 - PROGETTO OSPEDALE TERRITORIO SENZA DOLORE . . . . » 29
   6.1 Progetti presentati dalle Regioni nell'anno 2013 . . . . . » 29
7. ART. 7 - OBBLIGO DI RIPORTARE LA RILEVAZIONE DEL DOLORE ALL'INTERNO CARTELLA CLINICA . . . . . » 35

7.1 Aggiornamento SDO rilevazione dolore . . . . . » 35

8. ART. 8 - FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE MEDICO E SANITARIO IN MATERIA DI CURE PALLIATIVE E DI TERAPIA DEL DOLORE . . . . . *Pag.* 37
8.1 Istituzione della disciplina in cure palliative . . . . . » 37
8.2 Formazione dei medici. . . . . » 37

9. ART. 9 - MONITORAGGIO MINISTERIALE PER LE CURE PALLIATIVE E PER LA TERAPIA DEL DOLORE . . . . . » 38
9.1 I flussi informativi che alimentano il cruscotto informatico nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore . . . . . » 38
9.2 Elaborazione dei dati e calcolo degli indicatori . . . . . » 40

10. ART. 10 - SEMPLIFICAZIONE DELLE PROCEDURE DI ACCESSO AI MEDICINALI IMPIEGATI NELLA TERAPIA DEL DOLORE . . . . . » 49
10.1 Il consumo farmaci analgesici . . . . . » 49

11. ART. 11 - RELAZIONE ANNUALE AL PARLAMENTO . . . . . » 57
11.1 Cure palliative . . . . . » 57
11.2 Rete pediatrica. . . . . » 105
11.3 Terapia del dolore . . . . . » 120
11.3.1 Prestazioni ambulatoriali. . . . . » 120
11.3.2 Prestazioni ospedaliere . . . . . » 143

12. ART. 12 - COPERTURA FINANZIARIA . . . . . » 160
12.1 Finanziamento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale . . . . . » 160

ALLEGATI

- D.M. 15 marzo 2013 - Istituzione del Tavolo Misto Stato-Regioni per l'individuazione del sistema tariffario nell'ambito delle cure palliative e di terapia del dolore . . . . . » 165
- Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di cure palliative finalizzato alla stesura del documento tecnico per il tavolo Stato-Regioni per la determinazione delle tariffe di cui all'art. 5 comma 4 della legge n. 38/2010 . . » 168
- Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche . . . . . » 172

Introduzione

L'edizione 2014 del Rapporto al Parlamento presenta un profondo cambiamento nell'analisi del percorso attuativo della Legge 38/2010.

Negli scorsi anni è stato dato un ampio spazio a chi vive giornalmente, con la propria professionalità, i successi e le difficoltà determinati dall'operare nel campo delle cure palliative, della terapia del dolore e delle cure palliative e della terapia del dolore pediatrica, al fine di poter assicurare, così come ricordato all'art. 1 della legge 38/2010 *"...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore".*

Si è voluto così dare piena attuazione all'art. 11 della Legge 38 che recita *"Il Ministro della salute presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all'articolo 9"*, indagando in modo specifico:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppioidi;

b) lo sviluppo delle due reti, con enfasi sulla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;

d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;

e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;

f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;

g) le attività di ricerca;

h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

Per rendere possibile il monitoraggio previsto, il secondo comma dell'articolo 11 prevede che *"le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della salute, entro il 31 ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge".*

Il supporto offerto dal cruscotto informativo sviluppato dalla Direzione Generale del Sistema Informativo del Ministero della Salute ha consentito di approfondire, per ciascuna Regione, il livello di implementazione delle reti nei vari ambiti assistenziali.

In tale prospettiva, seguendo l'articolato della legge 38/2010, si è cercato di effettuare un'analisi puntuale degli obiettivi raggiunti e delle criticità ancora irrisolte, e di avanzare proposte per il loro superamento.

1. Art. 1 "la presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"

1.1 Analisi della tutela giuridica del cittadino ad accedere alle reti assistenziali di cure palliative e di terapia del dolore (a cura di Cittadinanzattiva/Tribunale dei diritti del malato)

La legge 38 del 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" rappresenta a livello mondiale una legge-modello sul tema; i suoi contenuti sono il frutto anche dell'impegno di organizzazioni finalizzate alla tutela dei diritti e della dignità delle persone in ambito sanitario. Si conferisce la piena legittimità al "diritto a non soffrire inutilmente" per il quale molte organizzazioni di cittadini e pazienti, insieme a numerosi professionisti motivati si sono battuti fortemente, contrastando quell'idea e quella concezione del dolore e della sofferenza come componente ineludibile della malattia, da accettare in quanto tale, fino a rassegnarsi alla sopportazione. La legge 38/2010 recepisce e formalizza quanto disposto dalla Carta dei diritti sul dolore inutile promossa dal Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva , nel 2005:

1) diritto a non soffrire inutilmente: ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile;

2) diritto al riconoscimento del dolore: tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore;

3) diritto di accesso alla terapia del dolore: ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure per alleviare il proprio dolore;

4) diritto ad una assistenza qualificata: ciascun individuo ha diritto a ricevere assistenza al dolore, nel rispetto dei più recenti e validati standard di qualità;

5) diritto ad una assistenza continua: ogni persona ha diritto a veder alleviata la propria sofferenza per continuità ed assiduità, in tutte le fasi della malattia;

6) diritto ad una scelta libera ed informata: ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore;

7) diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che non hanno voce: i bambini, gli anziani ed i soggetti che "non hanno voce" hanno lo stesso diritto a non provare dolore inutile;

8) diritto a non provare dolore durante gli esami invasivi e non: chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici, in particolare quelli invasivi, deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi.

Dalla pubblicazione della legge in Gazzetta Ufficiale il dolore e la sofferenza devono essere considerati, riconosciuti, trattati, per limitarne l'impatto sulla qualità di vita e per restituire dignità alla persona. Si impegna tutto il sistema sanitario nella lotta contro il dolore inutile e contro la sofferenza, attraverso l'introduzione del diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore in ordine a momenti e fasi dell'esistenza umana, connessi alla convivenza con malattie croniche-degenerative, a condizioni protratte di sofferenza e di dolore, riconoscendo l'importanza del mantenimento dell'autonomia e della qualità di vita della persona. La legge consolida in tal modo la portata del diritto alla salute sancito dall'art. 32 della Costituzione inteso non solo quale tutela individuale, ma anche come impegno dello Stato nella realizzazione di un sistema improntato alla solidarietà verso tutti i cittadini in generale e i soggetti fragili in particolare. In tal senso e con questo significato va interpretato il richiamo di cui all'art. 1 al "cittadino" nonché l'inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (art. 1, comma 2) con le garanzie di equità e universalità di accesso. Viene, in questo senso, a rinnovarsi la centralità della persona come fulcro dell'ordinamento giuridico articolata nel rispetto dell'autonomia - nella legge si parla di "cura attiva e totale" - nel riconoscimento dei bisogni di salute, nell'equità come criterio di accesso all'assistenza, alla qualità delle cura e della loro appropriatezza (art. 1 comma 2) con riferimento agli art. 2, 3 e 32 della Costituzione.

Con la Legge si costruisce, in modo specifico e concreto, un corpus di diritti e di regole.

In primis, il riferimento al cittadino (art. 1, comma 1 e 3) risulta importante in merito al fatto che la possibilità di avvalersi degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali non è circoscritta solo al soggetto personalmente provato dalla patologia, ma si estende anche a coloro che per ragioni affettive, basate su un vincolo familiare in senso ampio, risentano della situazione e quindi alla famiglia, costruendo una rete di sostegno alla persona più ampia e in alcuni casi determinante per la gestione della malattia.

La portata della normativa, inoltre, non circoscrive o delinea particolari categorie di malati, né limita i tempi o le fasi patologiche di accesso. Anche il testo dell'Intesa raggiunta tra il Governo, le Regioni e le Provincie autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 non prevede restrizioni, ma fa riferimento al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da dolore, a prescindere dalla sua eziopatogenesi e con particolare riguardo alla loro reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. La protezione vede tra i beneficiari più soggetti, predisponendo il sostegno sia nel caso di malattie caratterizzate da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi

infausta, sia per situazioni che necessitano di controllo e di soppressione del dolore (il malato è anche la *"persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa"*, art. 2).

In terzo luogo, la normativa si caratterizza come disciplina che crea un "nuovo tipo di prestazioni" del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), essendo esplicitamente diretta a garantire l'accesso alle cure palliative e di terapia del dolore. Tale richiamo ha due conseguenze: la prima in merito alla finalità di cui all'art. 3 della Costituzione in cui si esplicita, quale compito della Repubblica italiana, la rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana; la seconda, nella creazione di un vero e proprio diritto di accesso e quindi di "pretesa giuridicamente azionabile" da parte del cittadino nei confronti dello Stato e delle Regioni.

La tutela giuridica e, quindi, i diritti riconosciuti ai cittadini sono ancorati all'art. 1 della legge, in cui il riferimento a principi fondamentali risulta evidente dal richiamo al rispetto alla dignità della persona, alla soddisfazione dei bisogni di salute, all'equità (artt. 2, 3 e 32 della Costituzione) – ma anche dall'art. 3 comma 1 in cui si stabilisce che la terapia del dolore e le cure palliative sono *"obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale (PSN)"*. L'art. 3 comma 4 stabilisce che l'applicazione di tale legge costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato, riconoscendone la priorità rivestita nel Servizio Sanitario. Ciò ha rilevanza sia per il mancato accesso alle prestazioni, sia in ordine alla non adeguatezza e appropriatezza dei percorsi e alla organizzazione dei servizi al livello regionale.

L'introduzione di una norma che riconosce il diritto a non soffrire inutilmente cambia lo scenario di riferimento e conferisce valore giuridico all'esigenza del paziente di ottenere una assistenza adeguata. In precedenza, in mancanza di una normativa esplicita, sussistevano obblighi soprattutto di ordine deontologico che individuavano doveri ma non responsabilità. Ad esempio l'art. 3 del Codice di deontologia medica stabilisce che è un dovere del medico il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona; lo stesso dicasi per il codice infermieristico che agli artt. 34 e 35 riconosce all'infermiere un ruolo attivo per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza e riconosce l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

Con la definizione del diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore si conferisce una maggiore "forza giuridica" alla necessità di garantire assistenza in questo ambito, con effetti diversificati in capo agli enti regionali, alle aziende sanitarie e agli operatori sanitari. Ecco dunque che la sofferenza inutile costituisce un danno ingiusto che può essere risarcito in tutta l'articolazione possibile: non solo come danno patrimoniale, ma anche come danno non

patrimoniale (nelle sue forme di danno biologico, morale ed esistenziale) in quanto l'interesse leso, cioè la salute, ha copertura e riconoscimento costituzionale.

A questo proposito, può essere utile ricordare alcune sentenze della Corte di Cassazione che, in materia di responsabilità sanitaria, hanno puntualizzato come debba essere garantita la possibilità di conservare una migliore qualità della vita e sia compito del medico quello di alleviare il dolore.

In ambito civile (Corte di Cassazione, sez. III Civile, n. 7195/2014; Cass., sez. III Civile, n. 23846/08), si fa riferimento esplicito alla necessità di accesso a interventi di carattere palliativo su processi morbosi già irreversibili e quindi non eliminabili, né in alcun modo guaribili, dando così rilevanza alle prestazioni dirette ad attenuare il dolore e a mettere il paziente nella condizione di programmare veramente "il suo essere persona" (cfr. Cass. Sez. III Sent. n. 23846/2008). Anche nel settore penale, si rintraccia una giurisprudenza in tal senso: il rifiuto di accedere al domicilio di un paziente terminale di cancro i cui famigliari avevano chiesto un intervento urgente finalizzato ad alleviare le sofferenze del congiunto configura il reato di omissione di ufficio (Cass. Pen. 27 giugno 2000 n. 10445).

La normativa contiene, al di là dei principi, alcuni "pilastri" specifici che ne costituiscono l'ossatura e vanno a determinare specifici "diritti" in favore dei cittadini.

1. L'accesso alle prestazioni di carattere diagnostico e terapeutico. Esse devono trovare adeguata attuazione sotto il profilo economico in un quadro "omogeneo di livelli di intervento" e quale obiettivo prioritario nazionale (artt. 5, 6 e 12) e soprattutto con l'impegno di stanziamenti economici chiari ed effettivi. Ne è una evidenza la sentenza della Corte Costituzionale n. 115 del 2012, che chiarendo la natura di LEA (Livello Essenziale di Assistenza), pronuncia l'illegittimità costituzionale della norma di copertura finanziaria della legge del Friuli Venezia Giulia, ritenendola contraria al principio di cui all'art. 81 quarto comma della Costituzione. L'art. 15 censurato si limitava, infatti, a ricondurre le eventuali spese derivanti dalla nuova normativa, a già stanziate ed individuate unità del bilancio regionale, omettendo però del tutto la quantificazione preventiva degli oneri derivanti dalle nuove disposizioni; la dimostrazione della sufficienza delle partite di bilancio già stanziate anche per le nuove spese; la previsione espressa ed analitica delle riduzioni delle precedenti autorizzazioni, in quanto idonee a compensare esattamente gli oneri indotti dalla nuova previsione legislativa. Da tale pronuncia si rileva la necessità di un effettivo impegno nell'organizzazione dei servizi e nell'erogazione delle prestazioni.

2. La semplificazione delle procedure di accesso ai farmaci. I farmaci sono considerati presidi necessari e funzionali ad assicurare il rispetto della dignità e della autonomia della persona (art.

10). A questo fine è riconosciuto il diritto del cittadino ad essere facilitato nelle procedure di accesso al farmaco, all'identificazione del personale e dei soggetti abilitati alla prescrizione, a non dover essere sottoposto a trafile inutili e confuse.

3. Il diritto ad una assistenza adeguata, appropriata, multidimensionale e multidisciplinare. Viene riconosciuto questo diritto nella sua globalità, facendo riferimento ai soggetti e alle prestazioni richiamati nell'art. 2 della legge. Si estende dunque il diritto al trattamento del dolore anche per le prestazioni inerenti gli esami diagnostici invasivi, ecc. Il diritto all'assistenza e al trattamento del dolore non è limitata solo a strutture specializzate (ad esempio gli hospice, centri di terapia del dolore) ma anche presso il domicilio della persona malata; più in generale in tutte le strutture sanitarie e per tutte le prestazioni. Nell'erogazione delle terapie del dolore e della palliazione si presuppone l'intervento coordinato di più figure professionali, ciascuna con competenze differenti.

4. Gli obblighi di diligenza, di attenzione e di perizia in questo ambito devono essere assicurati allo stesso modo di altre prestazioni sanitarie. Tali doveri trovano conforto non solo nel richiamo alla formazione del personale sanitario (art. 8), ma anche nell'art. 7 dove sussiste l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica. Tale articolo impone di riportare *"all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, (...) le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito"*. Quest'ultimo obbligo ha particolare rilevanza in quanto la cartella clinica non ha solo una funzione rappresentativa di fatti o di circostanze accadute o verificate, né si sostanzia in una mera attività di documentazione, ma riveste un ruolo non secondario sul piano prognostico ed operativo (Cass. civ., 26 gennaio 2010, n. 1538, in Resp. civ., 2010, 4, 312, ha così affermato che "in tema di responsabilità professionale del medico, le omissioni nella tenuta della cartella clinica al medesimo imputabili rilevano sia ai fini della figura sintomatica dell'inesatto adempimento, per difetto di diligenza, in relazione alla previsione generale dell'art. 1176, secondo comma, cod. civ., sia come possibilità di fare ricorso alla prova presuntiva, poiché l'imperfetta compilazione della cartella non può, in linea di principio, tradursi in un danno nei confronti di colui il quale abbia diritto alla prestazione sanitaria"). La mancata o inesatta rilevazione del dolore ed erogazione delle cure e dell'assistenza al malato potrebbe quindi configurare una violazione del dovere generale di diligenza.

5. Il dovere di informazione sulla esistenza di presidi atti a ridurre e controllare il dolore nonché sulle strutture che erogano cure palliative, è rintracciabile in tutto il testo normativo ma anche dalla specifica predisposizione di campagne informative e di sensibilizzazione, nonché dalle norme sulla formazione degli operatori. Si tratta di un diritto fondamentale ormai consolidato nel nostro ordinamento e che in questo ambito riveste particolare importanza.

Nonostante il quadro normativo definito dalla legge 38/10 e le successive disposizioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, le sentenze della Corte Costituzionale e della Corte di Cassazione finora illustrate, la piena esigibilità del diritto non è ancora assicurata. E' ormai noto nel nostro Paese che per garantire i diritti alla persona la legge da sola non basta e gli strumenti per far rispettare "quanto ci spetta" non sono solo quelli giudiziari. E' per questo che il Tribunale per i diritti del malato mette in atto una tutela integrata, che accanto alle azioni di natura legale (da utilizzare in modo razionale e appropriato come il SSN), propone e promuove attività che favoriscono e affermano i diritti senza dover ricorrere alle aule dei Tribunali, per coercizione, ma in maniera costruttiva e basandolo sulle evidenze dei cittadini (monitoraggi, valutazioni), sulla partecipazione e sull'empowerment dei cittadini.

2. Art. 2 "definizioni"

2.1 Qualità nelle cure

L'Organizzazione mondiale della sanità definisce le cure palliative come *"un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale"*.

Le cure palliative affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale, non prolungano né abbreviano l'esistenza, provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi, offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere più attivamente possibile fino alla morte e supportano la famiglia a convivere con la malattia ed elaborare, in seguito, la morte del proprio congiunto.

Ogni paziente è una persona con una sua storia, una sua cultura e delle specifiche relazioni, e merita rispetto in quanto individuo. Il rispetto include le erogazioni delle migliori cure sanitarie disponibili e la possibilità di utilizzare tutte le scoperte scientifiche possibili degli ultimi anni.

Le cure palliative, per dare una risposta ai bisogni del malato e della famiglia, incluso il supporto durante il lutto, richiedono l'intervento integrato in équipe di diverse figure professionali competenti: medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali.

E' essenziale poter dare a ciascun paziente la possibilità di ricevere cure di elevata qualità e di morire in modo dignitoso, senza dolore, rispettando il principio di autonomia del malato e la considerazione dei valori etici e delle usanze sociali delle persone che affrontano una grave malattia. Di conseguenza il coinvolgimento dei pazienti nelle scelte che riguardano la cura della loro malattia rappresenta uno degli obiettivi principali dell'operato di chi somministra le cure palliative.

Avvicinarsi alla fine della vita è un evento intensamente personale, molto impegnativo sia dal punto di vista fisico che emotivo.

I pazienti e le loro famiglie spesso necessitano di tipologie di aiuto particolarmente rapidi durante questa fase e l'assistenza sanitaria deve dare una pronta risposta adeguandola ai loro bisogni.

Ciò comprende l'assicurare l'adeguato controllo del dolore e dei suoi sintomi, il conforto e sostegno psicologico, una chiara informazione, una offerta assistenziale coordinata e appropriata e una comunicazione fortemente empatica.

Comunicare con i propri assistiti è uno dei momenti più importanti e qualificanti della relazione terapeutica e il livello di complessità della comunicazione aumenta notevolmente in relazione alla pervasività di emozioni negative, paure e ansie, collegate all'esperienza di malattia, alle difficoltà proprie del contesto, mancanza di spazi adeguati, interruzioni continue, e spesso, non ultimo la non adeguata preparazione degli operatori sanitari alla valorizzazione e utilizzo della comunicazione come strumento terapeutico.

In oncologia, l'interesse per la comunicazione nasce dalla necessità di gestire la trasmissione di cattive notizie e i contenuti intensi di sofferenza e morte, esplicitamente o implicitamente presenti nell'interazione con pazienti e familiari.

Studi sperimentali hanno dimostrato come una comunicazione efficace ha effetti positivi su sintomi ed effetti collaterali, influenza la compliance al trattamento e l'adesione alle raccomandazioni terapeutiche producendo effetti sul benessere emozionale dei pazienti contribuendo alla soddisfazione sia del paziente che dell'operatore sanitario.

I pazienti assistiti con sollecitudine, in un rapporto empatico con gli operatori sanitari, collaborano più efficacemente e questo ha una ricaduta positiva sulle cure.

Per sostenere il peso della malattia, con tutto il suo carico di sofferenza, paura, rinunce, perdite, decisioni, difficili attese e talora anche di morte, è indispensabile che i medici e tutto il personale sanitario imparino a comunicare e a costruire relazioni terapeutiche solide senza improvvisazioni.
Per tali motivazioni, è assolutamente necessario implementare corsi formativi strutturati in maniera sistematica, per garantire l'adeguata preparazione degli operatori sanitari che operano in questo settore e sviluppare programmi per migliorare la qualità delle cure palliative.
Rendere i luoghi di cura e le stesse pratiche medico assistenziali "aperti, sicuri e senza dolore", conciliando politiche di accoglienza, informazioni e confort con percorsi assistenziali il più possibile condivisi e partecipati con il paziente deve essere un impegno comune a tutte le strutture sanitarie che erogano le cure palliative.

3. Art. 3 "definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali"

3.1 Comma 2 "il coordinamento regionale per la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico"

L'accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 stabilisce sia per lo sviluppo delle cure palliative che della terapia del dolore *"l'istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della rete"*.

Tale atto è stato recepito dalle regioni in modo differente. Si possono così individuare tre gruppi di azioni svolte dagli assessorati regionali: il primo, che raggruppa il maggior numero di regioni, stabilisce il recepimento dell'accordo istituendo gruppi di coordinamento specifici per la rete di cure palliative e per la rete di terapia del dolore, il secondo, riguardante le regioni Basilicata, Liguria, Molise e Umbria, in cui viene effettuato un generico recepimento dell'Accordo e il terzo, relativo alla P.A. di Bolzano, la P.A. di Trento, la Sardegna e la Valle d'Aosta, in cui si da avvio al processo di costituzione delle reti assistenziali.

Di seguito si riporta la tabella contenente l'elenco degli atti deliberati da ciascuna regione.

E' da osservare che in attuazione della Legge 38/2010, in particolare facendo riferimento all'art. 3 comma 2 e all'art 9, il Ministero della Salute ha individuato tramite uno specifico decreto una struttura dedicata al coordinamento nazionale delle reti assistenziali e del monitoraggio dello stato di attuazione.

Tab. n. 1. Recepimento regionale dell'accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010

	ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - 16 dicembre 2010
Abruzzo	DELIBERAZIONE di GIUNTA REGIONALE n. 616 del 12.09.2011 Istituzione dei Gruppi di Coordinamento per l'implementazione e la gestione della Rete regionale delle Cure palliative e della Rete regionale della Terapia del dolore, a norma della Legge n. 38 del 15 marzo 2010.
Basilicata	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 1112 del 28.07.2011 Accordo n. 188/CSR del 28.10.2010 – Progetto "Ospedale-Territorio senza dolore"- Accordo n. 239/CSR del 16.12.2010 – Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. RECEPIMENTO.
Calabria	DECRETO DIRIGENZIALE n. 1424 del 4.03.2011 Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 avente ad oggetto "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore". "istituzione Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della rete delle cure palliative" DECRETO DIRIGENZIALE n. 1423 del 04.03.2011 Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 avente ad oggetto "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore". "istituzione Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della rete di terapia del dolore"
Campania	DECRETO PRESIDENTE GIUNTA n. 273 del 30.11.2012 Costituzione della struttura di coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore e nomina dei componenti ex art. 3 Legge n. 38 del 15.03.2010
Emilia-Romagna	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 1639 del 14.11.2011 Primi provvedimenti di attuazione della Legge n. 38 del 2010: Istituzione della struttura di coordinamento regionale della rete delle cure palliative.
Friuli-Venezia Giulia	LEGGE REGIONALE 14 luglio 2011, n. 10 Interventi per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore – coordinamento regionale
Lazio	DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA del 30.09.2010 La rete assistenziale di C.P. della Regione Lazio. Coordinamento regionale. DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA del 30.09.2012 Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico. Coordinamento regionale

Liguria	DELIBERA DELLA GIUNTA REGIONALE n. 62 del 28 gennaio 2011, Recepimento accordo CSR sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore ed approvazione del progetto "Terre di confine" DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1569 del 13.12.2013 Istituzione della rete regionale di terapia del dolore. Provvedimenti.
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. Istituzione della struttura organizzativa regionale di coordinamento.
Marche	DECRETO n.15/ARS del 5 dicembre 2011 Progetto regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010 DECRETO n.16/ARS del 5 dicembre 2011 Progetto regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della Rete di Terapia del Dolore, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010
Molise	DELIBERA GIUNTA REGIONALE n. 283 del 21.04.2011 Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. Rep. atti n. 239/CSR. RECEPIMENTO.
P.A: Bolzano	LETTERA DEL DIRETTORE GENERALE DELL'AZIENDA DELL'ALTO ADIGE prot. 37229 del 08.04.2011 Nomina – Progetto "palliative Care"
P. A. Trento	DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE AZIENDA PROV. PER I SERVIZI SANITARI PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO n.412 del 2011 Istituzione del servizio cure palliative in attuazione del modello organizzativo della rete per le cure palliative previsto dalla deliberazione della Giunta provinciale n. 1597/2011

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 princìpi 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 garantisco 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 indivuda 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 irisultati 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 Provincie 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

Marche	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 645 del 6 maggio 2013 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 disposizioni 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 successvo 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 per 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 mutua, 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 indicazione 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 presistente, la quale consente di raccogliere le informazioni cliniche dei pazienti su tutto il territorio regionale, unificata e accessibile da parte di tutte le

strutture sanitarie presenti nella regione Basilicata. Il sistema informatico inoltre, così come richiesto dal progetto "Ospedale Territorio senza dolore", prevede la diffusione di documenti (linee guida, articoli, informative, ecc..), il censimento delle strutture esistenti e l'erogazione e la fruizione di corsi di formazione a distanza (attravero l'utilizzo di tecniche e-learning).

Il progetto presentato dalla Regione Friuli Venezia Giulia definisce un percorso organizzativo volto a garantire l'accesso del cittadino alla rete di terapia del dolore sia a livello ospedaliero sia territoriale.

Il Coordinamento regionale del Friuli Venezia Giulia per le cure palliative e la terapia del dolore, istituito presso la Direzione Generale Salute Regione Friuli Venezia Giulia, avrà tra i diversi compiti l'identificazione dei centri Hub e dei centri Spoke e sarà costituita da uno specifico gruppo di lavoro costituito da professionisti nominati dalla Giunta regionale, espressione delle diverse professionalità coinvolte nella terapia del dolore e delle funzioni di didattica e ricerca ad essa connesse.

Prima fase del progetto presentato è la ricognizione della situazione attuale delle strutture erogatrici di prestazioni di terapia del dolore. Successivamente, e coerentemente con gli standard strutturali qualitativi e quantitativi identificati dall'intesa del 25 luglio 2012, sono individuati i centri Hub e Spoke regionali, stabilendo inoltre i criteri per evidenziare le prestazioni più avanzate ed onerose e la presa in carico e l'assistenza del paziente tra i diversi nodi della rete, per poter indirizzare verso l'unico centro Hub regionale i casi più complessi.

L'analisi dei sistemi informativi utilizzati dalla regione Friuli Venezia Giulia integrati con i sistemi tecnologici a disposizioni di attori terzi, in particolar modo dei medici di medicina generale, consente la tracciabilità del percorso algologico del paziente, così da evidenziare tutto il processo di presa in carico e di assistenza che il malato di dolore cronico compie all'interno dei diversi nodi che compongono la rete regionale di terapia del dolore.

La presenza di corsi di formazione rivolti a tutti i professionisti operanti nella rete di terapia del dolore è un requisito fondamentale affinché venga superato quel ritardo culturale nel trattamento del dolore. La possibilità, inserita nel progetto proposto, di incentivare e patrocinare l'organizzazione di convegni, congressi ed eventuali corsi FAD (formazione a distanza) organizzati sul territorio regionale, in fattiva collaborazione con il Ceformed (centro di formazione regionale in medicina generale) e con gli Enti pubblici (comuni e province) rappresenta un circolo virtuoso al fine di costituire linguaggi condivisi sia diagnostici sia terapeutici nel trattamento del dolore

cronico in tutti i setting assistenziali che compongono la rete assistenziale al paziente affetto da dolore cronico.

In parallello alla formazione dei professionisti operanti nella rete, l'attenzione è rivolta alla popolazione ed agli altri operatori sanitari, non direttamente operanti nell'ambito della rete stessa. La compartecipazione di onlus, associazioni di volontariato e società scientifiche, insieme agli enti istituzionali, può costituire un'alleanza positiva nella comunicazione istituzionale di temi che implicano la salute del cittadino. L'organizzazione di campagne informative, mediante l'utilizzo dei mezzi di informazione, è indirizzata principalmente alla conoscenza del diritto del cittadino di accedere alla cure palliative e alla terapia del dolore, così come sancito dall'art. 1 della legge 38/2010, alla definzione operativa del concetto di terapia del dolore e alle modalità di accesso alla rete nelle sue diverse articolazioni.

Per l'anno 2014 sono in corso di valutazione i progetti proposti dalle regioni Molise e Abruzzo.

Tab. n. 3. Elenco dei progetti regionali "Ospedale - Territorio senza dolore" art. 6 legge 15 marzo 2010, n. 38

Regioni	Quota in euro biennio 2010-2011	Approvazione Comitato LEA
Piemonte	158.851,00	
Valle D'Aosta	43.407,00	
Lombardia	301.232,00	Parere positivo 30.11.2011
P.A. Bolzano*	53.376,00	
P.A. Trento*	53.937,00	
Veneto	170.997,00	Parere positivo 28.03.212
Friuli Venezia Giulia	73.005,00	Parere positivo 28.01.2014
Liguria	83.305,00	
Emilia Romagna	156.315,00	Parere positivo 30.11.2011
Toscana	139.418,00	Parere positivo 28.03.2012
Umbria	63.977,00	Parere positivo 12.09.2013
Marche	82.085,00	Parere positivo 30.11.2011
Lazio	190.870,00	Parere positivo 10.04.2013
Abruzzo	75.787,00	Fase di istruttoria
Molise	48.602,00	Fase di istruttoria

Campania	195,864,00	
Puglia	149.390,00	Parere positivo 19.03.2013
Basilicata	55.836,00	Parere positivo 12.09.2013
Calabria	93.860,00	Parere positivo 28.03.2012
Sicilia	175.079,00	
Sardegna	84.805,00	
TOTALE	2.450.000,00	

(*) la quota individuata quale teoricamente spettante alle province di Trento e Bolzano, in attuazione delle disposizioni recate dal citato articolo 2, comma 109, della legge 191/2009, è resa disponibile per essere destinata alle finalità del comma 126 del medesimo articolo.

7. Art. 7 "obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica"

7.1 Aggiornamento SDO rilevazione dolore

La Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO) è stata istituita con il Decreto Ministeriale 28.12.1991, quale strumento ordinario per la raccolta delle informazioni relative ad ogni paziente dimesso dagli istituti pubblici e privati in tutto il territorio nazionale. Al 30 giugno 1992, tutti gli istituti di cura pubblici e privati presenti sul territorio nazionale hanno adottato la SDO, quale parte integrante della cartella clinica, con le medesime valenze di carattere medico-legale.

Il flusso informativo SDO dalle Regioni verso il Ministero della Salute è stato attivato nel 1993 (D.M. 26 luglio 1993); al 1 gennaio 1995 il flusso è stato consolidato per tutte le regioni.

Due successivi decreti ministeriali (D.M. 380/2000 e D.M. 135/2010) hanno regolamentato e aggiornato il contenuto informativo del flusso SDO nazionale; il DM del 2010 ha inoltre modificato la periodicità di invio dei dati dalle Regioni e Provincie Autonome al Ministero della Salute da semestrale a cadenza mensile a partire dal 2011.

Dal 1° gennaio 2001 fino all'anno di attività 2005 la codifica delle informazioni cliniche delle diagnosi e delle procedure registrate nella SDO ha seguito la classificazione ICD-9-CM, versione 1997; successivamente, per il triennio 2006 – 2008 è stata adottata la classificazione ICD-9-CM versione 2002 e a partire dal primo gennaio 2009 è in vigore la versione 2007.

Parallelamente, anche la versione del sistema DRG è stata aggiornata nel tempo, passando dalla versione 10° (in vigore fino al 2005 compreso) alla 19° nel triennio 2006-2008 e infine alla 24° a partire dall'anno 2009.

Nel corso dei 19 anni dalla sua istituzione il flusso nazionale SDO, grazie al forte impegno congiunto del Ministero, delle Regioni e delle strutture erogatrici, ha acquisito consistenza quantitativa ed affidabilità raggiungendo una completezza e qualità delle informazioni eccellente; attualmente la banca dati SDO nazionale rappresenta lo strumento informativo più potente e affidabile per le attività di programmazione sanitaria sia a livello nazionale che regionale.

E' evidente che le caratteristiche e l'utilizzabilità della banca dati sono strettamente collegate all'aggiornamento periodico delle informazioni contenute nel flusso nazionale SDO; l'aggiornamento è necessario per adeguare questo strumento di rilevazione dei dati al contesto dinamico quale è quello della tutela della salute e dell'assistenza sanitaria in cui viene utilizzato.

In questa ottica, nel 2012 è stata attivata di concerto con le Regioni e l'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (AGENAS) una revisione del tracciato record del flusso SDO che è iniziata con una consultazione pubblica degli utenti della banca dati SDO interni ed esterni al Ministero della Salute allo scopo di reperire proposte di modifica/integrazione maturate nell'utilizzo dei dati.

Tra gli aggiornamenti è stata inserita l'informazione riguardo il fatto che la cartella clinica contenga o meno la rilevazione del dolore durante il ricovero, secondo quanto previsto dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Questo inserimento rappresenta il primo tentativo di avere un'informazione oggettiva e individuale esaustiva per tutte le strutture ospedaliere italiane che permetta anche di confrontare le loro realtà assistenziali. Questa rilevazione attraverso la SDO servirà inoltre da stimolo per la identificazione di sistemi di rilevazione del dolore standardizzati e condivisi da applicare in tutte le strutture ospedaliere in modo omogeneo; ciò consentirà di migliorare nel tempo la qualità del dato rilevato dalla SDO.

Dall'attenta analisi delle proposte pervenute è derivato lo schema di decreto ministeriale di modifica del tracciato SDO per cui è iniziato l'iter di emanazione con l'approvazione da parte della Cabina di Regia del Nuovo Sistema Informativo nel luglio scorso. Lo schema di decreto prevede che le Regioni trasmettano i dati al Ministero della Salute utilizzando il nuovo tracciato SDO a partire dal 1 gennaio 2015.

8. Art. 8 "formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in mateira di cure palliative e di terapia del dolore"

8.1 Istituzione della disciplina in cure palliative

Con la legge n. 38 del 15 marzo 2010, è stato compiuto un passo importante per la tutela della salute in Italia, in quanto è stato sancito il dovere etico di offrire al cittadino il diritto a essere curato e alleviato dal dolore, indipendentemente dall'età, dal tipo di malattia, dal luogo di vita e dalla condizione economica. Essa rappresenta un grande risultato per il Servizio Sanitario Nazionale e posiziona il nostro paese tra quelli più avanzati in questo ambito assistenziale.

La realizzazione dei dettami contenuti nella citata legge n.38 ha richiesto l'elaborazione di ulteriori provvedimenti finalizzati a dare concreta attuazione alle indicazioni contenute nella normativa. A tal proposito, si è reso necessario istituire la disciplina delle "cure palliative" e definire le categorie di professionisti che operano nella suddetta disciplina. In particolare, l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 nella parte relativa alle strutture organizzative di erogazione e coordinamento della rete locale di cure palliative, ha previsto espressamente l'istituzione della Disciplina "cure palliative".

Pertanto, a seguito del parere reso dal Consiglio Superiore di Sanità, è stato sancito l' Accordo Stato - Regioni del 7 febbraio 2013 (rep. Atti n.57/CSR),con cui è stata individuata, per la categoria professionale dei medici - Area della Medicina diagnostica e dei servizi- la disciplina di " cure palliative", ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture all'uopo istituite e facenti parte della rete di cure palliative. Con successivo D.M. del 28 marzo 2013 si è provveduto ad aggiornare le tabelle relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti di cui al DM 30 gennaio 1998 al fine di consentire l'accesso alla nuova disciplina.

8.2 Formazione dei medici

L'evoluzione normativa in tema di cure palliative e di terapia del dolore ha consentito, in un arco temporale relativamente breve, l'attivazione di un sistema organizzativo articolato e all'avanguardia che, coinvolgendo un gran numero di strutture e di professionisti, assicura su tutto il territorio nazionale risposte socio-assistenziali anche di elevata complessità.

Parallelamente, si è andata strutturando l'offerta formativa prevista dalla Legge 38/2010; come già enunciato, questa consente al personale laureato delle diverse categorie professionali, operante nell'ambito delle reti di terapia del dolore, di cure palliative e di terapia del dolore e cure palliative

pediatriche, di approfondire le specifiche competenze clinico-assistenziali e di ampliare le capacità di pianificazione e gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati.

A fronte dell'ampio ventaglio di offerte formative post-lauream oggi disponibili, della già richiamata individuazione della specifica disciplina in "cure palliative" e del dibattito in corso sulle figure professionali abilitate ad operare nei settori in questione, si afferma nel panorama scientifico ed accademico l'esigenza di superare il divario che, inevitabilmente, si va determinando tra il descritto sviluppo degli strumenti e dei percorsi di cura e la formazione universitaria alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Attualmente, la gran parte delle Facoltà italiane contempla l'insegnamento di tematiche inerenti la terapia del dolore e le cure palliative all'interno di capitoli formativi più ampi quali, a titolo esemplificativo, la medicina interna, la neurologia, l'anestesia e rianimazione, l'oncologia e la farmacologia. Al contrario, appare oggi innegabile l'esigenza di un programma formativo definito e mirato, che possa fornire ai futuri medici un'educazione generale alle cure palliative e alla terapia del dolore e che sia, pertanto, individuato quale insegnamento a sé stante nell'offerta formativa dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia.

L'insegnamento della medicina palliativa e della terapia del dolore già nei corsi di laurea, oltre a consentire la più ampia diffusione delle specifiche conoscenze tecniche in materia, potrà inoltre offrire ai futuri medici strumenti culturali appropriati per la gestione di tematiche dibattute quali il fine vita e l'accanimento terapeutico, rinnovando in tal modo, in seno alla professione medica, l'insostituibile impronta umana ed etica che la caratterizza e qualifica.

9. Art. 9 "monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore"

9.1 I flussi informativi che alimentano il cruscotto informatico nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore

Nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) è stato istituito con decreto del Ministro della salute 6 giugno 2012 (G.U. n. 142 del 20 giugno 2012) il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice. Il decreto, che tiene conto dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", disciplina la rilevazione delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso gli Hospice e descrive le modalità di trasmissione

di tali dati da parte delle Regioni e Province Autonome al Nuovo Sistema Informativo Sanitario. Il citato decreto rileva i dati degli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso gli Hospice intesi come "strutture in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000".

Le finalità del sistema informativo Hospice sono riconducibili al monitoraggio dell'attività dei servizi, della quantità di prestazioni erogate, nonché valutazioni sulle caratteristiche dell'utenza e sui pattern di trattamento. Le informazioni, raccolte su base individuale, riguardano i seguenti ambiti: a) caratteristiche dell'assistito (dati privi di elementi identificativi diretti); b) informazioni precedenti la fase di presa in carico; c) informazioni legate alla fase di presa in carico; d) informazioni relative all'inizio dell'assistenza; e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza; f) tipologia delle prestazioni erogate; g) informazioni relative alla fase di conclusione dell'assistenza.

Le informazioni raccolte attraverso il sistema Hospice consentono anche il monitoraggio, per le cure palliative e per la terapia del dolore, connesso alle malattie neoplastiche e alle patologie croniche e degenerative.

La rilevazione è stata avviata il 1° luglio 2012. Le Regioni e Province Autonome pertanto trasmettono al NSIS i dati, rilevati su base trimestrale, entro il mese successivo al trimestre di riferimento. Il decreto istitutivo ha stabilito inoltre che il conferimento dei dati da parte delle Regioni e Province Autonome al NSIS, a partire dal 1 luglio 2013, costituisce adempimento per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

Al fine di supportare il percorso di avvio e di implementazione del sistema informativo Hospice, sono periodicamente organizzati appositi incontri con i referenti regionali. Nel 2013 è stato, inoltre, implementato il cruscotto tecnico NSIS per il monitoraggio dello stato degli invii/caricamenti dei dati del flusso Hospice. Tale cruscotto costituisce il principale strumento di supporto atto a consentire un miglioramento della qualità dei dati rilevati.

Per quanto riguarda lo stato della rilevazione nel 2013 si registrano 19 regioni che hanno attivato il flusso Hospice con una copertura in alcuni casi parziale. E' opportuno segnalare che i dati rilevati nel 2013 sono stati sottoposti ad una prima analisi finalizzata alla verifica della qualità delle variabili di base, in particolare i punti di attenzione hanno riguardato la distribuzione per genere e per classi di età delle prese in carico, la distribuzione delle prese in carico per macroprestazione e in funzione della patologia responsabile, la distribuzione delle modalità di dimissione degli assistiti.

Inoltre sempre con riferimento all'anno 2013 sono stati calcolati alcuni degli indicatori individuati nel DM 22 febbraio 2007, n. 43 che definiscono gli standard qualitativi e quantitativi delle strutture dedicate alle cure palliative e della rete di assistenza ai pazienti.

Per quanto riguarda il monitoraggio dell'assistenza domiciliare, nell'ambito del NSIS sono disponibili i contenuti informativi del sistema per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare (SIAD). Tale sistema istituito con DM 17 dicembre 2008, e successive modificazioni, è a regime dal 1° gennaio 2012 e il conferimento dei dati al NSIS è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato- Regioni il 23 marzo 2005.

I contenuti informativi rilevati dal SIAD sono i seguenti: caratteristiche anagrafiche dell'assistito, valutazione ovvero rivalutazione socio-sanitaria dell'assistito e dei relativi bisogni assistenziali, dati relativi alla fase di erogazione, dati relativi alla sospensione della presa in carico, dati relativi alla dimissione dell'assistito.

Le predette informazioni devono essere trasmesse al NSIS al verificarsi degli eventi idonei alla generazione e modifica delle informazioni richieste per singolo assistiti. Tali eventi sono identificabili con le seguenti fasi del processo assistenziale: presa in carico, erogazione, sospensione, rivalutazione e conclusione.

9.2 Elaborazione dei dati e calcolo degli indicatori

Quanto descritto nel precedente paragrafo trova un immediato riscontro nelle possibili elaborazioni dei dati che si possono effettuare dalla base informativa hospice e dalla base informativa SIAD.

Rispetto al flusso SIAD ad oggi, le regioni e le province autonome che hanno inviato dati di assistenza domiciliare relativi all'anno 2013 sono complessivamente 19 su 21. Per quanto la copertura in alcuni casi risulti incompleta la qualità delle informazioni rilevate sta progressivamente migliorando.

Come si evince dalla tabella sottostante, nell'anno 2013 il numero di assistiti terminali in assistenza domiciliare è pari a 40.040, di cui 34.184 per una terminalità causata da una malattia neoplastica, mentre 7.462 per una terminalità non oncologica. In alcuni casi vengono inviate valutazioni di assistiti che presentano un bisogno oncologico e non oncologico. Questi casi vengono ricompresi pertanto unicamente nel conteggio degli assistiti oncologici.

Tabella n. 4. Area palliativa domiciliare - Numero di pazienti assistiti presso il proprio domicilio – anno 2013

Regione	Sesso	Totale Pazienti Assistiti	Di cui con stato terminalità oncologica	Di cui con stato terminalità non oncologica
Piemonte	Femmina	4.724	4.023	724
	Maschio	5.163	4.666	512
	Totale Piemonte	**9.887**	**8.689**	**1.236**
Valle d'Aosta	Femmina	39	39	
	Maschio	26	21	5
	Totale Valle d'Aosta	**65**	**60**	**5**
Lombardia	Femmina	1.859	1.662	199
	Maschio	2.041	1.941	107
	Totale Lombardia	**3.900**	**3.603**	**306**
P.A. Trento	Femmina	1.243	1.243	
	Maschio	1.624	1.624	
	Totale P.A. Trento	**2.867**	**2.867**	
Veneto	Femmina	1.795	1.795	
	Maschio	1.668	1.668	
	Totale Veneto	**3.463**	**3.463**	
Friuli-Venezia Giulia	Femmina	102	102	
	Maschio	93	93	
	Totale Friuli-Venezia Giulia	**195**	**195**	
Liguria	Femmina	1.179	1.112	225
	Maschio	1.228	1.135	163
	Totale Liguria	**2.407**	**2.247**	**388**
Emilia-Romagna	Femmina	2.506	1.521	1.025
	Maschio	1.900	1.382	533
	Totale Emilia-Romagna	**4.406**	**2.903**	**1.558**
Toscana	Femmina	51	27	33
	Maschio	35	21	18
	Totale Toscana	**86**	**48**	**51**
Umbria	Femmina	522	160	369
	Maschio	388	171	219
	Totale Umbria	**910**	**331**	**588**

Marche	Femmina	563	398	304
	Maschio	465	350	206
	Totale Marche	**1.028**	**748**	**510**
Lazio	Femmina	974	603	425
	Maschio	894	611	310
	Totale Lazio	**1.868**	**1.214**	**735**
Abruzzo	Femmina	1.112	899	717
	Maschio	852	710	452
	Totale Abruzzo	**1.964**	**1.609**	**1.169**
Molise	Femmina	17	10	7
	Maschio	20	20	
	Totale Molise	**37**	**30**	**7**
Campania	Femmina	641	550	136
	Maschio	683	612	124
	Totale Campania	**1.324**	**1.162**	**260**
Puglia	Femmina	629	511	118
	Maschio	605	535	70
	Totale Puglia	**1.234**	**1.046**	**188**
Basilicata	Femmina	395	265	133
	Maschio	384	313	86
	Totale Basilicata	**779**	**578**	**219**
Calabria	Dato mancante	26	10	16
	Femmina	29	18	11
	Maschio	28	20	8
	Totale Calabria	**83**	**48**	**35**
Sicilia	Femmina	1.679	1.586	94
	Maschio	1.858	1.757	113
	Totale Sicilia	**3.537**	**3.343**	**207**
	Totale	**40.040**	**34.184**	**7.462**

Grazie all'attivazione del flusso informativo riguardante l'attività erogata in hospice, così come descritto in precedenza, si è reso possibile effettuare una prima analisi dei dati forniti dalle Regioni.

Anche se la rilevazione non è ancora totalmente a regime (la regione Sardegna non ha inviato dati riguardanti l'anno 2013) è possibile indagare alcune caratteristiche e, in particolare, compiere un primo calcolo di alcuni indicatori tra gli otto indicatori previsti dal Decreto del Ministero della Salute del 22 febbraio 2007 n. 43.

Il primo dato osservabile è fornito dalla tabella n. 5 riguardante il rapporto tra il numero di assistiti ricoverati durante il 2013 in hospice e il numero di deceduti per 100. Questo primo indicatore mostra un attività residenziale più elevata nelle regioni del nord rispetto alle regioni del centro-sud. Tale indicatore può essere ulteriormente raffinato se si considera, così come mostrato dalla tab. n. 6, il rapporto tra il numero di assistiti, ricoverati durante l'anno 2013 con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero di deceduti a causa di tumore per 100.

In tale contesto, la differenza di risultati tra nord e centro-sud risulta essere meno marcata, ma dimostra che l'assistenza residenziale in hospice continua ad essere rivolta prevalentemente a malati con una patologia neoplastica.

Analizzando, poi, la distribuzione della struttura di provenienza dei pazienti assistiti in hospice si osserva una larga maggioranza del domicilio (con un dato maggiore per quei casi provenienti dal domicilio senza l'attivazione di una assistenza domiciliare) e dell'ospedale.

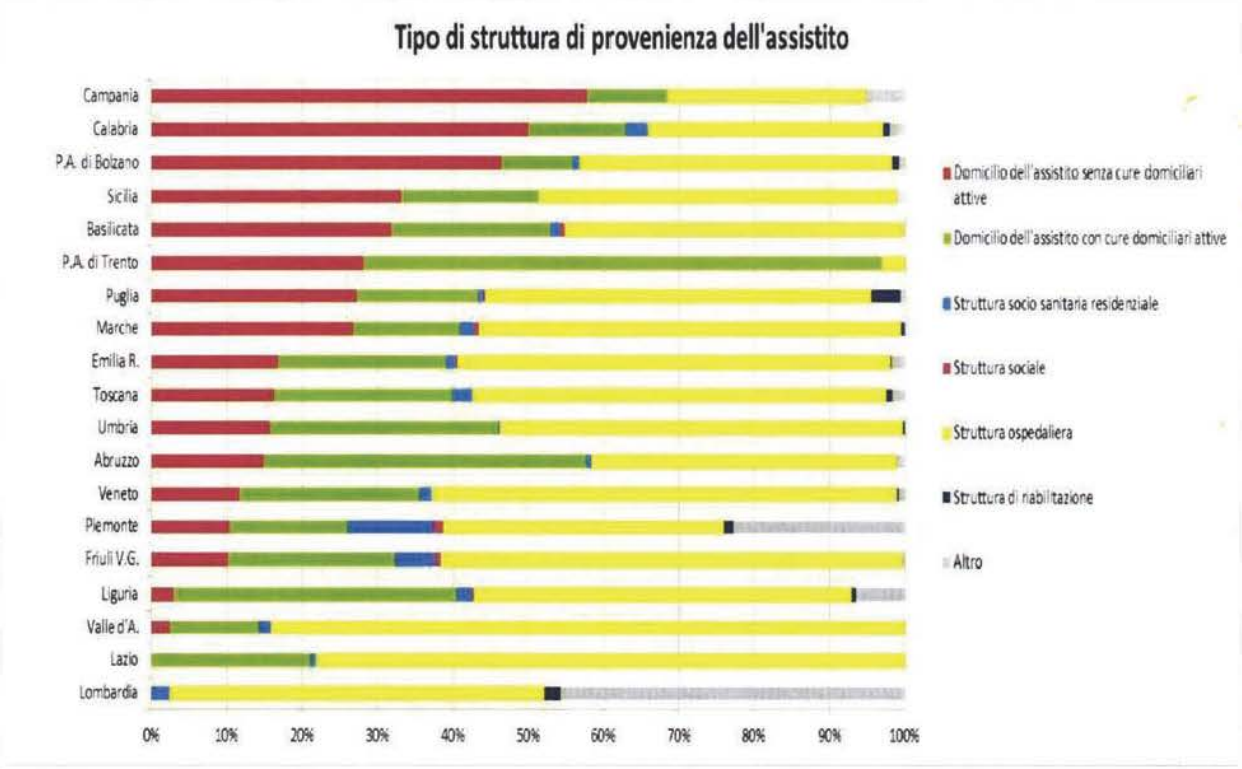
Tab.n. 5 - Rapporto tra il numero di assistiti ricoverati durante il 2013 e il numero di deceduti per 100

Regioni	Assistiti ricoverati durante l'anno	Deceduti	Indicatore
Piemonte	1.808	49.190	**4%**
Valle d'A.	120	1.303	**9%**
Lombardia	10.376	89.657	**12%**
Bolzano	481	3.895	**12%**
Trento	32	4.663	**1%**
Veneto	2.018	44.891	**4%**
Friuli V.G.	527	14.170	**4%**
Liguria	1.300	21.481	**6%**
Emilia R.	5.114	48.200	**11%**
Toscana	1.938	42.004	**5%**
Umbria	411	10.009	**4%**
Marche	620	16.340	**4%**
Lazio	119	53.844	**0%**
Abruzzo	284	14.049	**2%**
Campania	19	49.866	**0%**
Puglia	1.844	35.002	**5%**
Basilicata	474	5.622	**8%**
Calabria	140	18.037	**1%**
Sicilia	187	48.637	**0%**
TOTALE	**27.812**	**570.862**	**5%**

Tab.n. 6 - Rapporto tra il numero di assistiti, ricoverati durante l'anno 2013 con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero di deceduti a causa di tumore per 100

Regioni	Assistiti ricoverati durante l'anno e deceduti a causa di tumore	Deceduti a causa di tumore	Indicatore
Piemonte	1.468	14.780	**10%**
Valle d'A.	92	366	**25%**
Lombardia	3.440	30.781	**11%**
Bolzano	240	1.201	**20%**
Trento	22	1.458	**2%**
Veneto	1.744	14.021	**12%**
Friuli V.G.	418	4.531	**9%**
Liguria	1.035	6.157	**17%**
Emilia R.	3.648	14.545	**25%**
Toscana	1.013	12.308	**8%**
Umbria	266	2.852	**9%**
Marche	520	4.700	**11%**
Lazio	-	16.335	-
Abruzzo	223	3.433	**6%**
Campania	4	13.594	**0%**
Puglia	990	9.790	**10%**
Basilicata	149	1.433	**10%**
Calabria	56	4.286	**1%**
Sicilia	128	12.221	**1%**
TOTALE	**15.456**	**168.791**	**9%**

Fig. n. 2 – Distribuzione della struttura di provenienza dei pazienti assistiti in hospice nell'anno 2013



Tra gli indicatori calcolabili con i dati a disposizione previsti dal Decreto del Ministero della Salute del 22 febbraio 2007 n. 43 il primo (Tab. n. 7) è rappresentato dal numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero è 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica. Per tale indicatore il DM fissa un valore standard minore o uguale al 20%. Esaminando i dati in tabella, si osserva che nessuna regione rientra nel valore standard con un valore di riferimento italiano del 39%.

Migliore è il risultato analizzando il calcolo del secondo indicatore riguardante il numero di ricoveri di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero in hospice è $\geq$ 30 giorni/ numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica il cui valore standard di riferimento è pari ad un valore minore o uguale al 25% (Tab. n. 8). In questo caso si osserva nella maggiorparte delle regioni un valore significativamente inferiore al valore standard.

E' da osservare che la Regione Lazio non ha mai valorizzato il campo "patologia responsabile" con codici descrittivi di una patologia oncologica (140 - 208). I codici utilizzati dalla predetta regione sono infatti 338, 729, 780, 781, 789; per questo motivo nelle tabelle non è valorizzato il dato riguardante la Regione Lazio.

Il continuo aumento della qualità dei dati inviati dalle regioni, in modo particolare rispetto al flusso SIAD riguardante l'assistenza domiciliare, permetterà di pervenire in tempi brevi al calcolo di tutti gli indicatori previsti dal DM.

Tab. n.7 - Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero è ≤ 7 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica (il valore standard fissato dal decreto è < o = al 20%)

Regioni	Indicatore	Congruenza con valore soglia
Piemonte	38%	☹
Valle d'A.	28%	☹
Lombardia	34%	☹
Bolzano	46%	☹
Trento	26%	☹
Veneto	38%	☹
Friuli V.G.	36%	☹
Liguria	46%	☹
Emilia R.	34%	☹
Toscana	53%	☹
Umbria	37%	☹
Marche	42%	☹
Lazio		
Abruzzo	43%	☹
Campania	100%	☹
Puglia	40%	☹
Basilicata	52%	☹
Calabria	39%	☹
Sicilia	49%	☹
Totale	**39%**	☹

Tab. n.8 - Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero in Hospice è ≥ 30 giorni/ numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica (il valore standard fissato dal decreto è < o = al 25%)

Regioni	Indicatore	Congruenza con valore soglia
Piemonte	21%	☺
Valle d'A.	29%	😐
Lombardia	26%	😐
Bolzano	11%	☺
Trento	13%	☺
Veneto	21%	☺
Friuli V.G.	18%	☺
Liguria	17%	☺
Emilia R.	17%	☺
Toscana	9%	☺
Umbria	12%	☺
Marche	16%	☺
Lazio		
Abruzzo	18%	☺
Campania	0%	☺
Puglia	21%	☺
Basilicata	10%	☺
Calabria	16%	☺
Sicilia	18%	☺
Totale	**19%**	☺

10. art. 10 "semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore"

10.1 Il consumo farmaci dei farmaci analgesici

Il monitoraggio del consumo dei farmaci utilizzati nella terapia del dolore viene effettuato tramite i dati resi disponibili, mediante il cruscotto informativo dedicato, dal Sistema informativo sanitario del Ministero della Salute.

Osservando i valori relativi al consumo di farmaci analgesici oppioidi registrato dalle vendite delle farmacie, nel triennio 2011/2013, la spesa si registra un incremento medio nel triennio a livello nazionale pari a circa il 50% (Tab. n. 9).

Scendendo nell'analisi a livello regionale, relativamente alla percentuale di incremento della spesa nel triennio 2011/2013, si osserva un aumento dell'importo in tutte le regioni, con valori più elevati nelle regioni Campania (73%), Lazio (68%) e Puglia (69%); Basilicata (39%), Abruzzo (40%) e Sardegna (40%) restano, nonostante si registri una crescita costante dei consumi, sempre al di sotto della media nazionale pari al 48%. La percentuale di incremento più bassa si rileva nella Regione Toscana con il 30%. Appare particolarmente positivo l'incremento registrato in alcune regioni del centro-sud nelle quali, nel passato, sono stati osservati consumi molto contenuti.

Il risultato nazionale confermato dall'analisi dei consumi dei farmaci inclusi nell'allegato III bis effettuato nel periodo 2010-2012 provenienti dalla banca dati dell'AIFA. La tabella n. 10 riporta il valore complessivo e la quota parte utilizzata nella terapia del dolore.

Analizzando la spesa relativa al consumo dei farmaci analgesici non oppioidi sempre nel triennio 2011/2013 si osserva un lieve decremento tra il dato relativo all'anno 2013 (522 milioni di euro) rispetto al dato relativo all'anno 2011 (514 milioni di euro) ma con un consistente aumento di spesa tra l'anno 2012 e il 2013 (Tab. n. 9).

In questo ambito, confrontando il valore dell'anno 2013 rispetto a quello relativo all'anno 2011, si osserva un decremento del 2% della spesa totale.

Tale decremento non viene però confermato nei dati regionali: la diminuzione è particolarmente consistente nelle regioni Basilicata (-12%), Abruzzo (-10%), Sicilia (-10%), è nulla nelle regioni Lazio, Marche e Toscana e si registra un aumento maggiore nelle regioni Lombardia, Valle D'Aosta e nella P.A. di Trento.

Come era già emerso dal passato Rapporto al Parlamento i consumi di farmaci oppioidi nell'ambito pediatrico presentano dei valori di spesa molto contenuti rispetto a quanto osservato per il paziente "adulto".

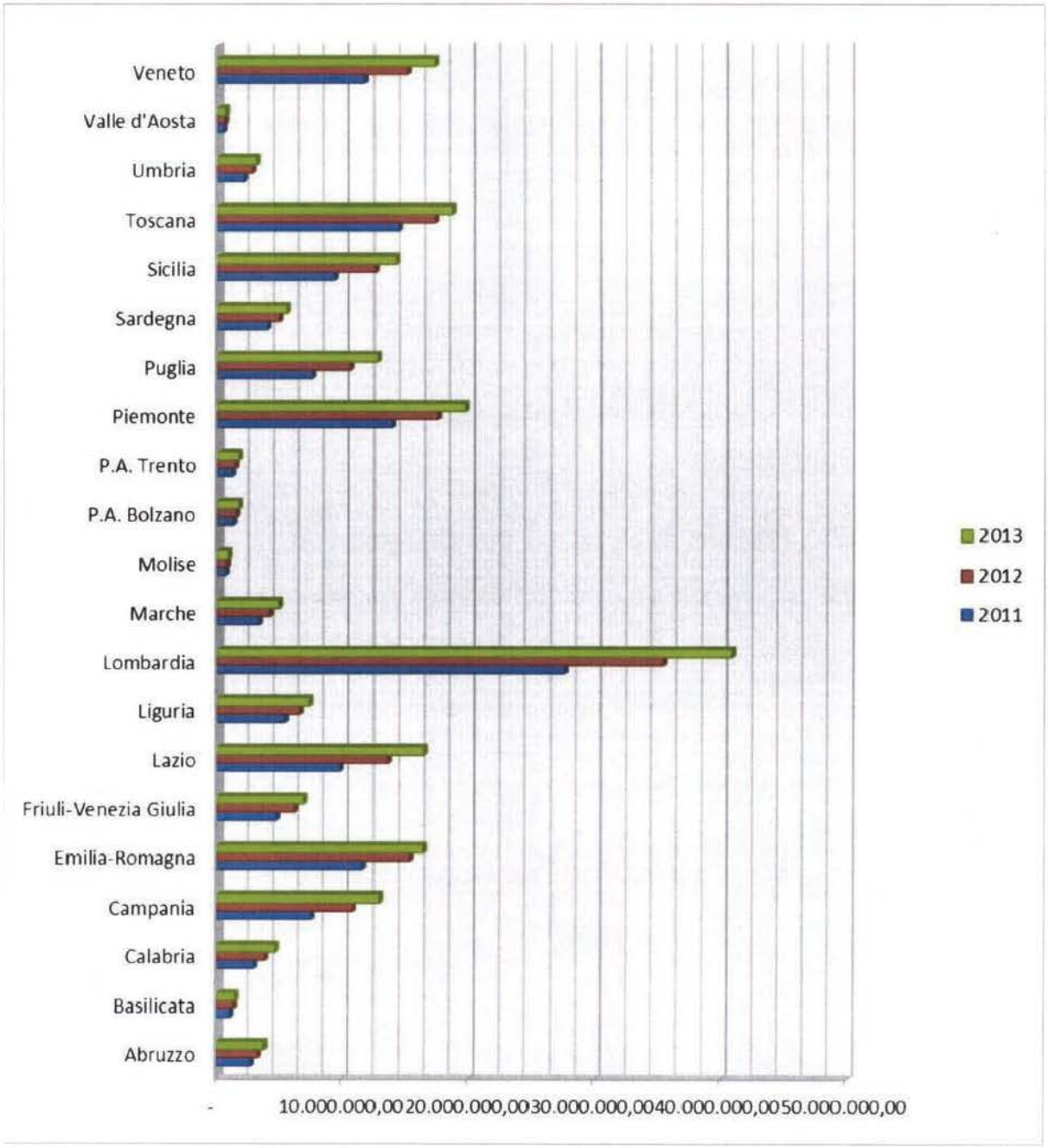
Dall'esame dei dati relativi al triennio 2011 - 2013 i farmaci in associazione Codeina/paracetamolo sono quelli più utilizzati ma la spesa più elevata si registra osservando il dato relativo al Fentanil e al Fentanil Citrato.

Esaminando il dato della distribuzione regionale della spesa complessiva nel triennio 2011-2013, i valori più elevati si registrano nelle regioni Veneto, Toscana e Lombardia, con un rilevante incremento nella regione Veneto

Tab.n. 9 – Farmaceutica territoriale. Ripartizione regionale della spesa per il consumo di farmaci oppioidi nel triennio 2011-2013

Regioni	2011	2012	2013	% di incremento 2011 - 2013
Abruzzo	2.615.804,02	3.171.352,41	3.672.013,36	40%
Basilicata	960.424,60	1.242.267,92	1.338.969,73	39%
Calabria	2.842.290,00	3.728.338,64	4.557.603,40	60%
Campania	7.406.945,07	10.730.683,60	12.798.942,53	73%
Emilia-Romagna	11.531.548,76	15.227.585,80	16.284.454,21	41%
Friuli-Venezia Giulia	4.644.943,98	6.117.290,88	6.820.311,20	47%
Lazio	9.708.388,49	13.463.208,26	16.336.954,74	68%
Liguria	5.324.308,07	6.511.533,26	7.268.194,96	37%
Lombardia	27.493.897,48	35.389.215,20	40.777.137,17	48%
Marche	3.237.190,13	4.101.438,11	4.841.818,54	50%
Molise	556.012,98	667.380,67	779.502,44	40%
P.A. Bolzano	1.150.949,81	1.428.058,46	1.616.526,47	40%
P.A. Trento	1.071.345,00	1.340.403,94	1.603.344,00	50%
Piemonte	13.772.036,07	17.443.645,90	19.635.460,39	43%
Puglia	7.482.287,83	10.515.193,65	12.639.865,87	69%
Sardegna	3.884.861,45	4.865.416,25	5.454.868,03	40%
Sicilia	9.267.056,91	12.475.687,76	14.089.536,63	52%
Toscana	14.326.846,04	17.234.173,00	18.589.744,90	30%
Umbria	2.049.315,23	2.700.674,11	3.043.068,03	48%
Valle d'Aosta	392.794,07	526.451,86	590.009,65	50%
Veneto	11.671.423,17	14.991.213,75	17.212.749,60	47%
Totale Italia	141.390.669,16	183.871.213,43	209.951.075,85	48%

Grafico n. 1. Farmaceutica territoriale. Ripartizione regionale della spesa per il consumo di farmaci oppioidi nel triennio 2011-2013



Tab. n. 10 – Consumo di farmaci inclusi nell'Allegato III bis nel periodo 2010-2012

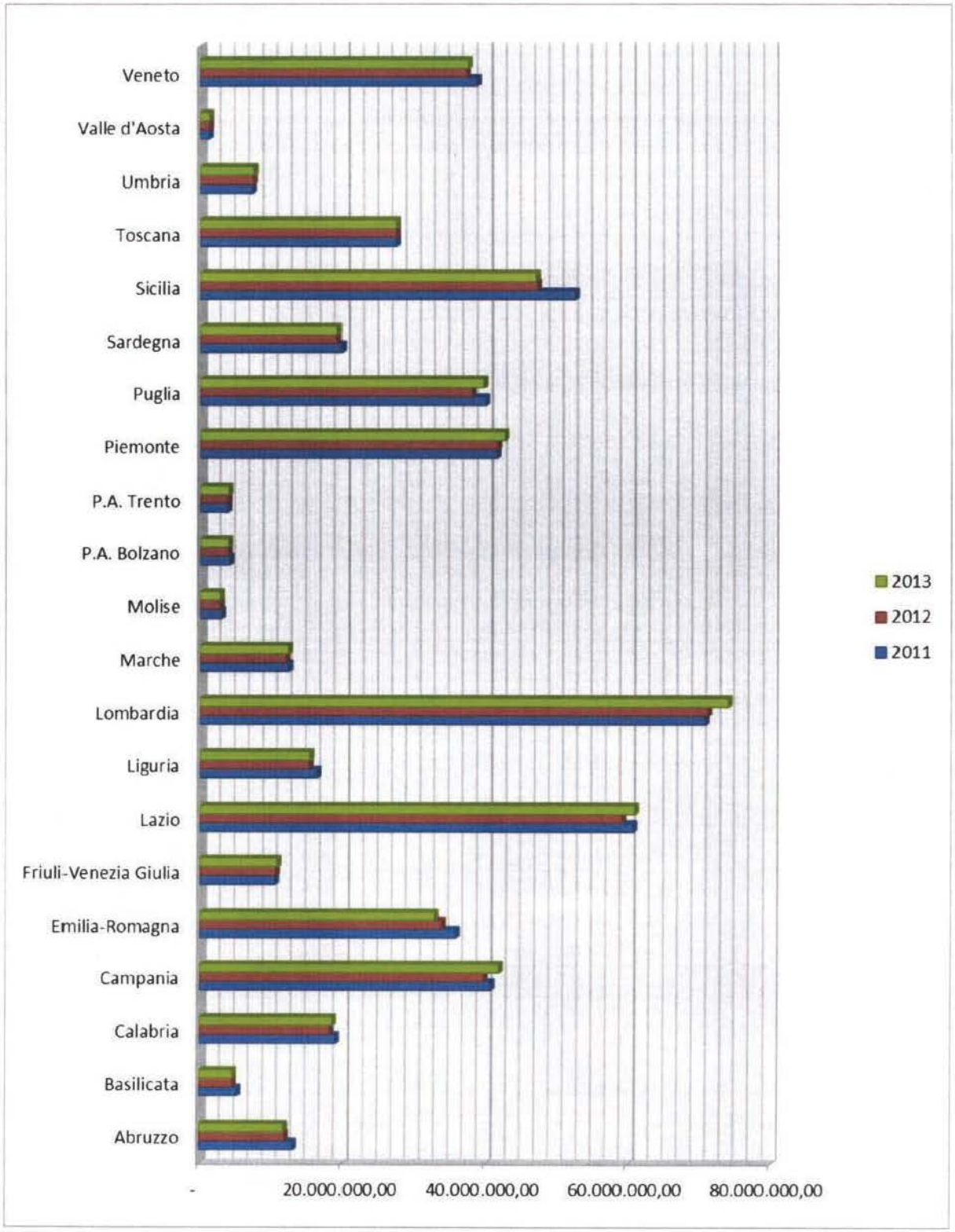
Fonte dati AIFA

Anno	Terapia_del_dolore__All__III_bis	unita	valori	consumi
2010		98.268.516	620.633.723	1.351.875.880
2010	**si**	**26.073.025**	**144.457.948**	**101.014.386**
2011		99.175.767	638.790.441	1.379.272.829
2011	**si**	**26.699.928**	**184.482.179**	**102.544.503**
2012		96.222.496	630.240.955	1.364.242.247
2012	**si**	**27.693.933**	**220.310.056**	**107.490.529**
Aumento percentuale			**52,5%**	**6,4%**

Tab. n. 11 – Farmaceutica territoriale. Ripartizione regionale della spesa per il consumo di farmaci analgesici non oppioidi nel triennio 2011-2013

Regioni	2011	2012	2013	% di incremento 2011 - 2013
Abruzzo	13.049.472,62	11.885.119,66	11.733.607,50	-10%
Basilicata	5.147.584,13	4.532.848,44	4.530.124,49	-12%
Calabria	18.999.873,93	18.211.332,51	18.554.496,29	-2%
Campania	40.607.550,59	39.626.145,34	41.763.666,72	3%
Emilia-Romagna	35.815.958,01	33.826.876,00	32.797.873,35	-8%
Friuli-Venezia Giulia	10.451.498,15	10.567.550,79	10.770.775,44	3%
Lazio	60.522.620,91	58.975.748,76	60.749.010,69	0%
Liguria	16.419.649,23	15.301.271,97	15.388.354,99	-6%
Lombardia	70.663.527,77	71.034.629,45	73.895.697,64	5%
Marche	12.410.663,86	12.007.435,39	12.349.912,77	0%
Molise	2.935.157,27	2.740.654,68	2.748.688,42	-6%
P.A. Bolzano	4.085.515,49	3.855.644,93	3.915.136,73	-4%
P.A. Trento	3.782.700,32	3.807.800,22	3.924.634,71	4%
Piemonte	41.380.155,84	41.505.524,75	42.534.224,63	3%
Puglia	39.840.458,75	38.018.288,29	39.552.839,48	-1%
Sardegna	19.736.931,62	19.085.913,53	19.136.183,20	-3%
Sicilia	52.441.969,64	47.142.533,89	46.955.395,10	-10%
Toscana	27.361.405,92	27.361.213,58	27.354.960,86	0%
Umbria	7.254.060,31	7.361.258,57	7.485.865,30	3%
Valle d'Aosta	1.187.852,24	1.237.083,20	1.244.332,92	5%
Veneto	38.669.361,35	37.247.519,02	37.487.454,80	-3%
Totale Italia	**522.763.967,95**	**505.332.392,97**	**514.873.236,03**	**-2%**

Grafico n. 2 - Farmaceutica territoriale. Ripartizione regionale della spesa per il consumo di farmaci analgesici non oppioidi nel triennio 2011-2013



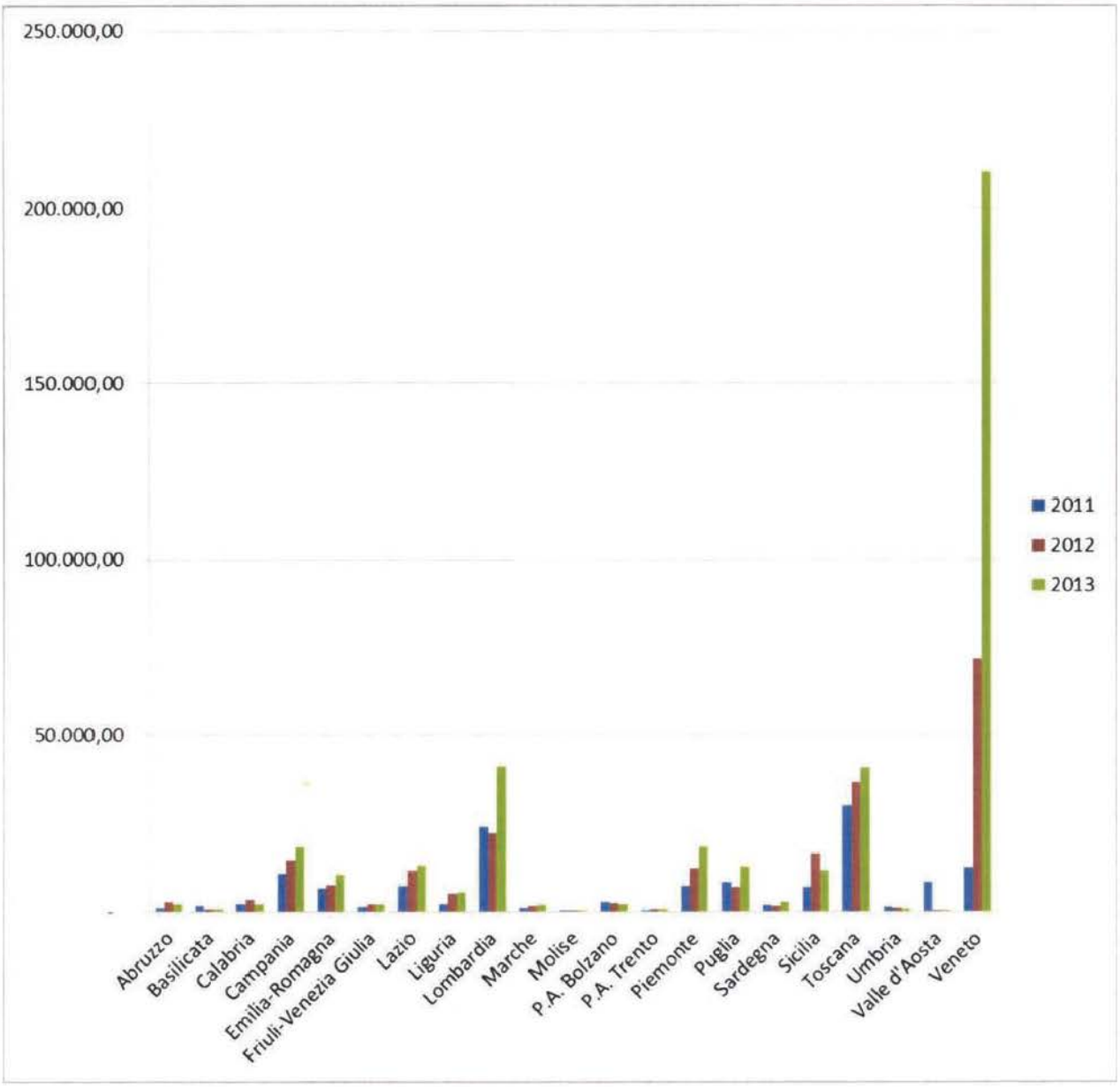
Tab. n. 12 – Distribuzione del consumo di farmaci oppioidi per età 0 – 17 nel triennio 2011/2013

		2011		2012		2013	
		Prezzo al pubblico	Quantità	Prezzo al pubblico	Quantità	Prezzo al pubblico	Quantit
Oxicodone/Paracetamolo	**N02AA**			4.773,60	312		
Morfina	**N02AA01**	11592,93	1464	9.878,20	1616	9097,29	153
Idromorfone	**N02AA03**	2020,04	70	3.534,07	109	1755,57	4
Ossicodone	**N02AA05**	11687,71	502				
Oxicodone	**N02AA05**			7.167,83	297	9740,58	43
Ossicodone	**N02AA55**	5829,3	381				
Oxicodone Cloridrato/Naloxone Cloridrato Diidrato	**N02AA55**			10.791,56	408	15621,09	57
Oxicodone/Paracetamolo	**N02AA55**					5661	37
Codeina e Codeina + paracetamolo	**N02AA59**	43495,87	8587	205,40	65	865,84	27
Paracetamolo/Codeina	**N02AA59**			39.589,02	7946	31469,84	650
Paracetamolo/Codeina Fosfato	**N02AA59**			9.231,38	1990	14768,86	358
Fentanil	**N02AB03**	38606,02	986	47.223,53	1289	51211,95	146
Fentanil Citrato	**N02AB03**			60.451,73	593	224728	263
Pentazocina	**N02AD01**			7,96	2	7,96	
Buprenorfina	**N02AE01**	5139,73	192	4.037,88	167	3985,6	16
Tramadolo	**N02AX02**	16620,46	2625	16.955,15	2596	17764,9	265
Tapentadolo Cloridrato	**N02AX06**			6.427,23	223	9595,68	29
Paracetamolo/Tramadolo	**N02AX52**			1.382,40	128	1691,2	15
Tramadolo con paracetamolo	**N02AX52**	2261,2	211				
Totale Italia		**137.253,26**	**15018**	**221.656,94**	**17741**	**397.965,36**	**2068**

Tab. n. 13. **Distribuzione regionale del consumo di farmaci oppioidi per età 0 – 17 nel triennio 2011/2013**

Regioni	2011	2012	2013
Abruzzo	829,70	2.616,41	2.195,46
Basilicata	1.550,86	525,40	572,60
Calabria	2.151,90	3.466,32	2.123,47
Campania	10.860,71	14.816,84	18.284,14
Emilia-Romagna	6.699,29	7.649,84	10.596,36
Friuli-Venezia Giulia	1.131,29	2.041,64	2.042,05
Lazio	7.108,73	11.594,77	13.167,96
Liguria	2.058,25	5.016,10	5.420,78
Lombardia	24.074,54	22.270,22	40.975,95
Marche	1.049,90	1.651,23	1.908,51
Molise	424,89	239,28	362,93
P.A. Bolzano	2.628,42	2.512,50	2.100,54
P.A. Trento	288,16	541,11	765,69
Piemonte	7.274,47	12.160,42	18.295,98
Puglia	8.317,96	7.051,70	12.924,77
Sardegna	1.780,00	1.659,93	2.624,38
Sicilia	7.034,24	16.523,40	11.787,51
Toscana	29.815,73	36.359,98	40.788,82
Umbria	1.224,76	972,32	658,40
Valle d'Aosta	8.372,40	151,34	94,34
Veneto	12.577,06	71.836,19	210.274,72
Totale Italia	137.253,26	221.656,94	397.965,36

Grafico n. 3 - Distribuzione regionale del consumo di farmaci oppioidi per età 0 – 17 nel triennio 2011/2013



11. Art. 11 "relazione annuale al Parlamento"

11.1 Cure palliative

Quando si deve valutare a livello nazionale la capacità assistenziale della rete di cure palliative, gli aspetti legati alla capacità ricettiva dell'offerta residenziale hanno sempre un ruolo di primaria importanza.

A tal fine la Tab. n. 14 mostra la distribuzione regionale degli hospice presenti in Italia e la relativa dotazione di posti letto; i dati, relativi all'anno 2013, sono il risultato del cruscotto informativo dedicato al monitoraggio della Legge 38/2010 dal NSIS.

Continua a perdurare una maggiore presenza di hospice nel nord rispetto al centro-sud, anche se il numero complessivamente è in costante crescita ed è pari a 221 strutture con 2.307 posti letto.

Nell'ambito dell'analisi sullo stato di attuazione delle reti regionali di cure palliative un indicatore il cui utilizzo è oramai consolidato è il numero di decessi di pazienti con una patologia neoplastica avvenuti in un reparto ospedaliero per acuti. Questo indicatore permette, in modo indiretto, di valutare quanto le reti regionali riescano ad intercettare pazienti eleggibili per le cure palliative.

Nel presente Rapporto, rispetto agli anni precedenti, al fine di fornire un livello di dettaglio e di analisi maggiore, oltre al dato nazionale sono stati calcolati i grafici rappresentativi di ciascuna regione sia in termini di trend temporale nel periodo 2005 – 2012, sia analizzando in quali reparti ospedalieri avviene il decesso.

A livello nazionale è confermato il trend decrescente anche per l'anno 2012 (Fig. n. 3); la diminuzione registrata nel 2012 rispetto al 2011 è più contenuta rispetto a quella registrata tra il 2011 e il 2010.

Significativo è il calcolo dell'indicatore della mortalità ospedaliera rapportata al numero di decessi per neoplasia; l'indicatore , calcolato per il nord-est, per il nord-ovest, per il centro, per il sud e per le isole presenta un valore particolarmente elevato nel nord-est (41,7%), mentre assume un valore particolarmente basso nel sud (16.9%) e nelle isole (18.1%). In quest'ultimo caso sarebbe necessario, al fine di pervenire ad una valutazione appropriata, correlare il dato rilevato con i decessi presso il domicilio.

Osservando la ripartizione percentuale dei deceduti nei reparti ospedalieri (Fig. n. 4) oltre il 50% dei decessi avviene nei raparti di medicina generale, nel 14% nelle oncologie e 6% nelle geriatrie.

Non sempre il dettaglio regionale conferma l'andamento nazionale.

Analizzando l'andamento del numero di decessi regionalmente si possono identificare tre gruppi di Regioni: quelle che presentano un valore decrescente in linea con l'andamento nazionale, le Regioni che sono invarianti rispetto l'anno precedente e le Regioni per le quali il numero dei decessi aumenta.

Nel primo gruppo vengono classificate le Regioni Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, P.A. Trento,, Friuli Venezia Giulia, Veneto, Emilia Romagna, Liguria, Lazio, Molise e Puglia. Nel secondo gruppo le Regioni P.A. Bolzano, Umbria, Abruzzo e Basilicata. Nel terzo gruppo Toscana, Marche, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Mettendo in correlazione a ciascun gruppo il dato relativo al numero di decessi per disciplina ospedaliera si possono notare alcuni risultati comuni all'interno dei singoli gruppi.

Il primo dato osservabile è che, ad esclusione della Toscana, in tutte le regioni del terzo gruppo è riscontrabile un consistente minore numero dei decessi nei reparti di medicina generale; in questi casi aumentano i decessi nei reparti di oncologia, geriatria e, frequentemente, nelle terapie intensive. La regione toscana, nonostante un lieve aumento dei decessi ospedalieri, presenta una elevata percentuale di decessi nella medicina generale. La Regione Campania presenta la percentuale più alta di decessi nei reparti di terapia intensiva.

Tra le regioni del secondo gruppo, cioè quelle per le quali il dato di mortalità è invariante rispetto l'anno precedente, P.A. di Bolzano e Umbria riflettono la ripartizione percentuale del livello nazionale, mentre Abruzzo e Basilicata presentano un numero di decessi nei reparti di medicina generale decisamente inferiore della media nazionale.

Infine, per le Regioni del primo gruppo, nel quale si registra un trend decrescente del numero di decessi di pazienti affetti da una neoplasia nei reparti ospedalieri per acuti, escludendo la sola Regione Friuli Venezia Giulia che presenta una percentuale di decessi nei reparti di medicina generale particolarmente elevato, le restanti regioni presentano una ripartizione dei decessi nelle diverse discipline ospedaliere molto simile al dato nazionale. Unica eccezione la Regione Puglia che, a fronte di una diminuzione molto contenuta del numero di decessi, presenta un valore percentuale molto basso della medicina generale con un aumento dell'oncologia.

La prima riflessione, alla luce dei dati fin qui esaminati, riguarda la necessità di implementare quanto previsto per le cure palliative ospedaliere nell'intesa del 25 luglio 2012.

Il documento tecnico allegato all'intesa recita *"Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive".*

Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza.

Avendo identificato i reparti di medicina generale tra quelli dove più frequentemente avvengono i decessi, è auspicabile una maggior presenza dell'equipe palliativa.

Tab.n. 14 – Distribuzione regionale degli hospice e relativi posti letto. Anno 2013

Regione	Numero Hospice	Posti letto
PIEMONTE	13	146
VALLE D`AOSTA	1	7
LOMBARDIA	60	738
PROV. AUTON. TRENTO	2	15
VENETO	21	185
FRIULI VENEZIA GIULIA	6	39
LIGURIA	6	65
EMILIA ROMAGNA	22	283
TOSCANA	22	137
UMBRIA	1	10
MARCHE	6	58
LAZIO	15	204
ABRUZZO	4	50
MOLISE	1	16
CAMPANIA	3	28
PUGLIA	8	126
BASILICATA	2	18
CALABRIA	2	19
SICILIA	13	116
SARDEGNA	3	47
TOTALE ITALIA	221	2307

Tab. n. 15. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Anno 2012

Regione	Numero Deceduti	%
Piemonte	4.369	9,2%
Valle d'Aosta	133	0,3%
Lombardia	6.874	14,5%
P.A. Bolzano	354	0,7%
P.A. Trento	461	1,0%
Veneto	6.167	13,0%
Friuli-Venezia Giulia	2.144	4,5%
Liguria	2.440	5,1%
Emilia-Romagna	4.964	10,4%
Toscana	3.818	8,0%
Umbria	908	1,9%
Marche	1.955	4,1%
Lazio	4.266	9,0%
Abruzzo	1.279	2,7%
Molise	261	0,5%
Campania	1.468	3,1%
Puglia	1.645	3,5%
Basilicata	260	0,5%
Calabria	769	1,6%
Sicilia	1.226	2,6%
Sardegna	1.776	3,7%
Totale Italia anno 2012	**47.537**	

Grafico n. 4. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2005 – 2012

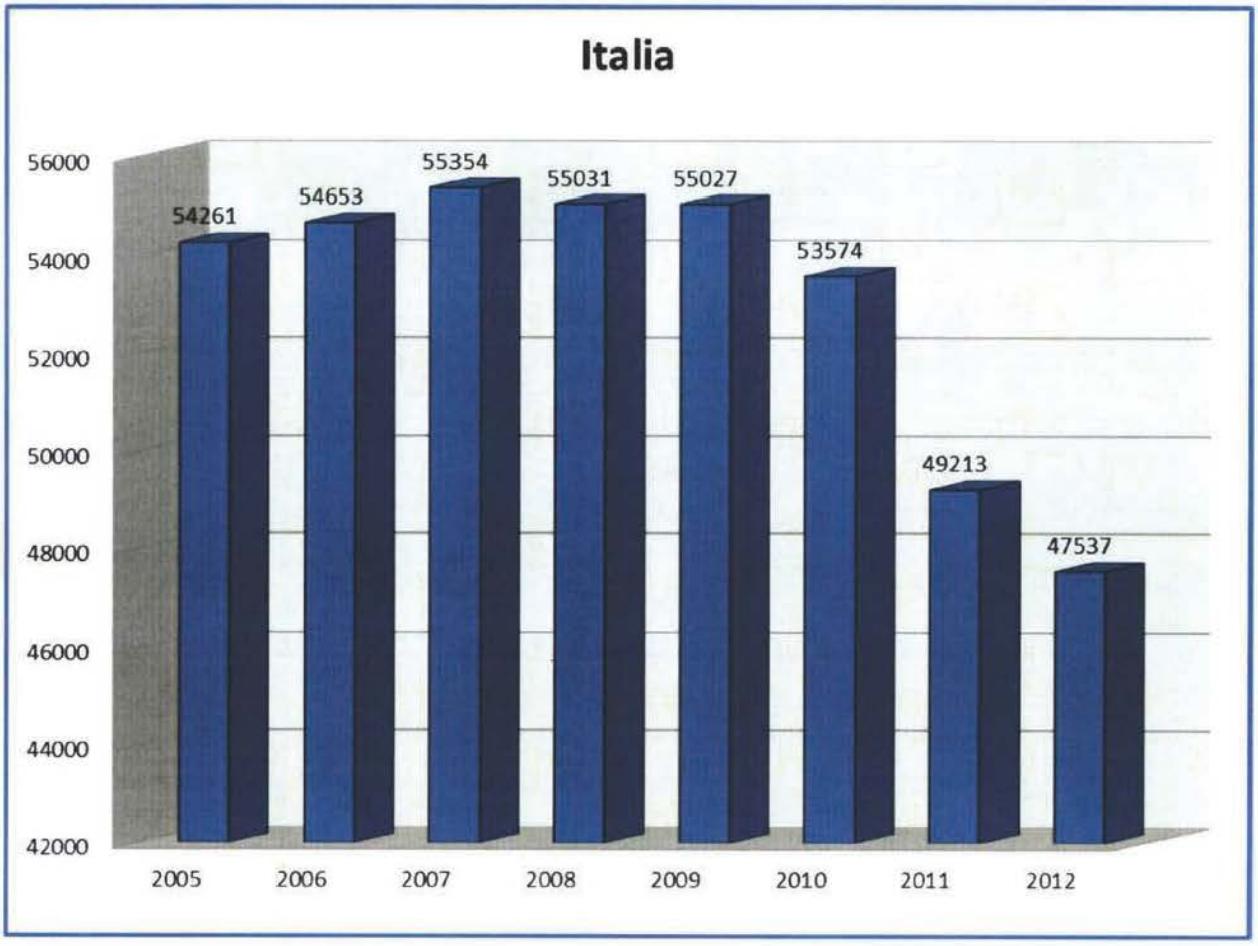
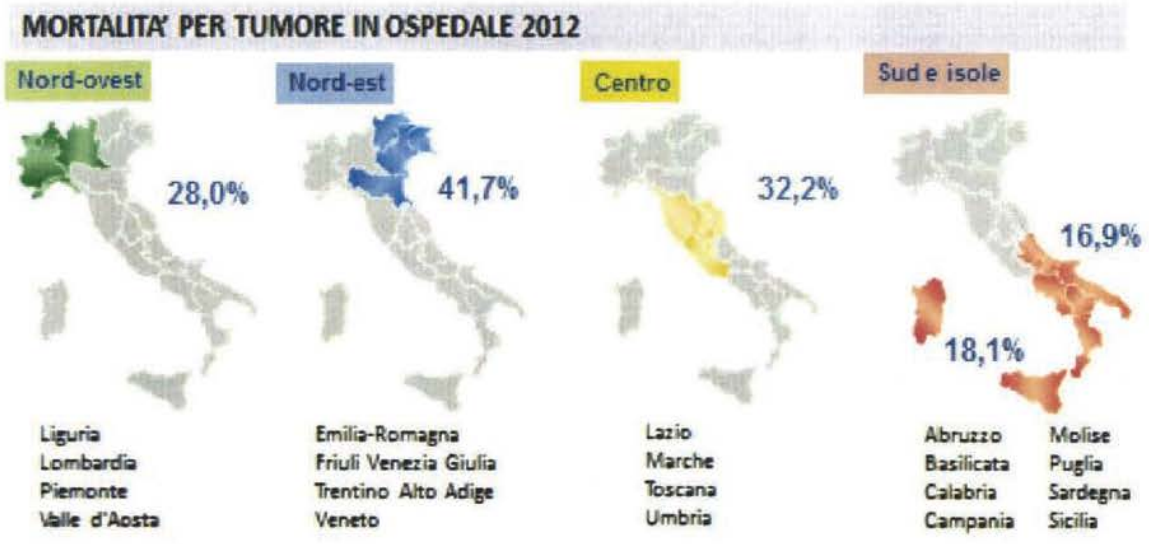


Fig.n. 3 – Distribuzione regionale della mortalità ospedaliera nei reparti per acuti per con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Anno 2012



	Residenti Censimento 2011 (dato stabile)	Deceduti per tumori maligni	Percentuali di morti per tumore su popolazione residente	Numero deceduti in ospedale per tumore	Giornate di ricovero in ospedale durante l'evento finale	Giornate ricovero / Deceduti in Ospedale	Deceduti tumore in H / deceduti tumore totali
ITALIA	**59.433.744**	**167.203**	**0,28%**	**47.637,00**	**537.631**	**11,31**	**28,4%**
Nord-ovest	15.755.587	49.353	0,31%	13.816,00	164.280	11,94	28,0%
Nord-est	11.447.805	33.507	0,29%	14.090,00	155.359	11,03	41,7%
Centro	11.600.675	34.031	0,29%	10.947,00	122.956	11,23	32,2%
Sud	12.977.421	33.530	0,24%	5.682,00	61.959	10,90	16,9%
Isole	6.642.256	16.582	0,25%	3.002,00	31.437	10,47	18,1%

Grafico n. 5. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Anno 2012

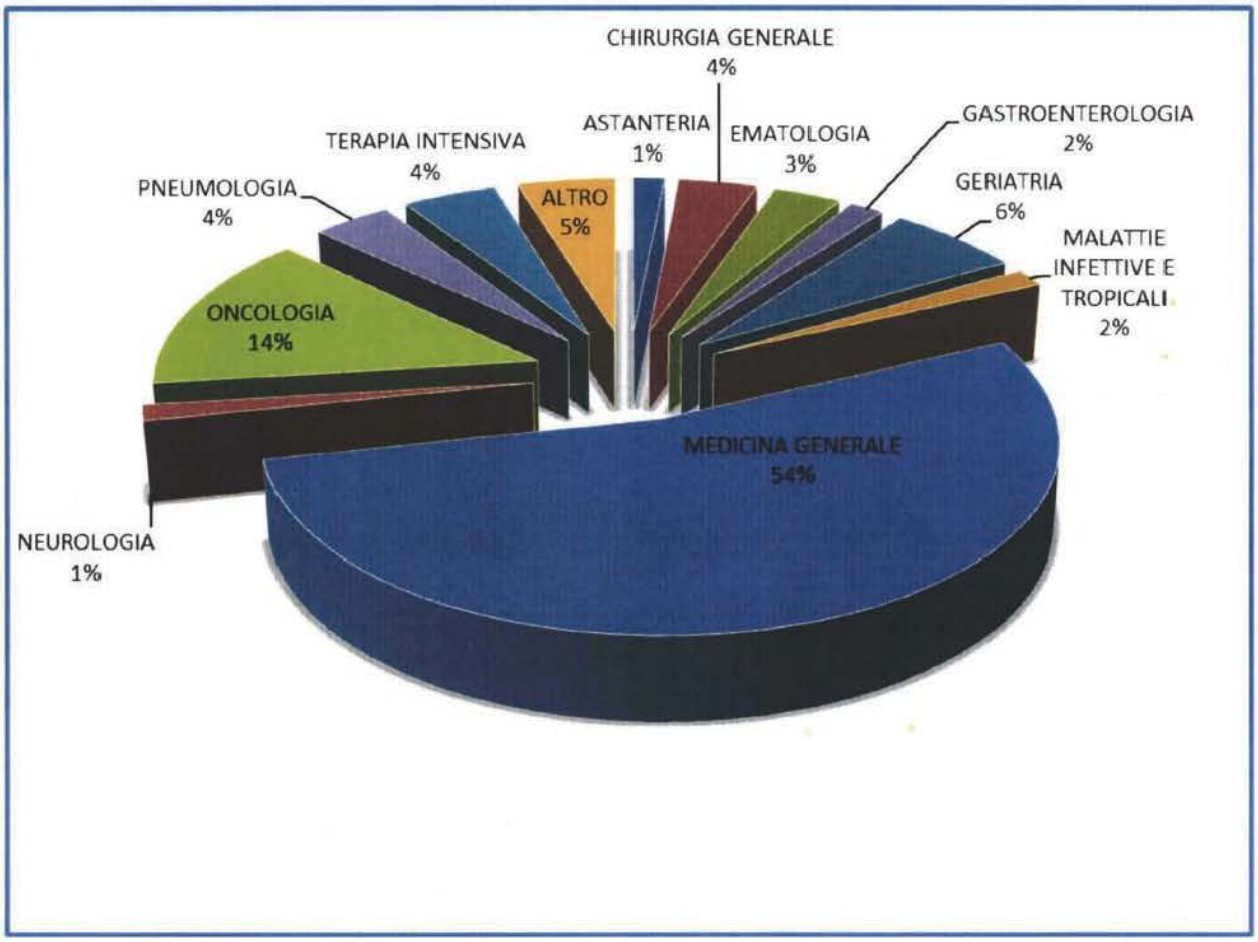


Grafico n. 6. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Piemonte. Trend anni 2005 – 2012

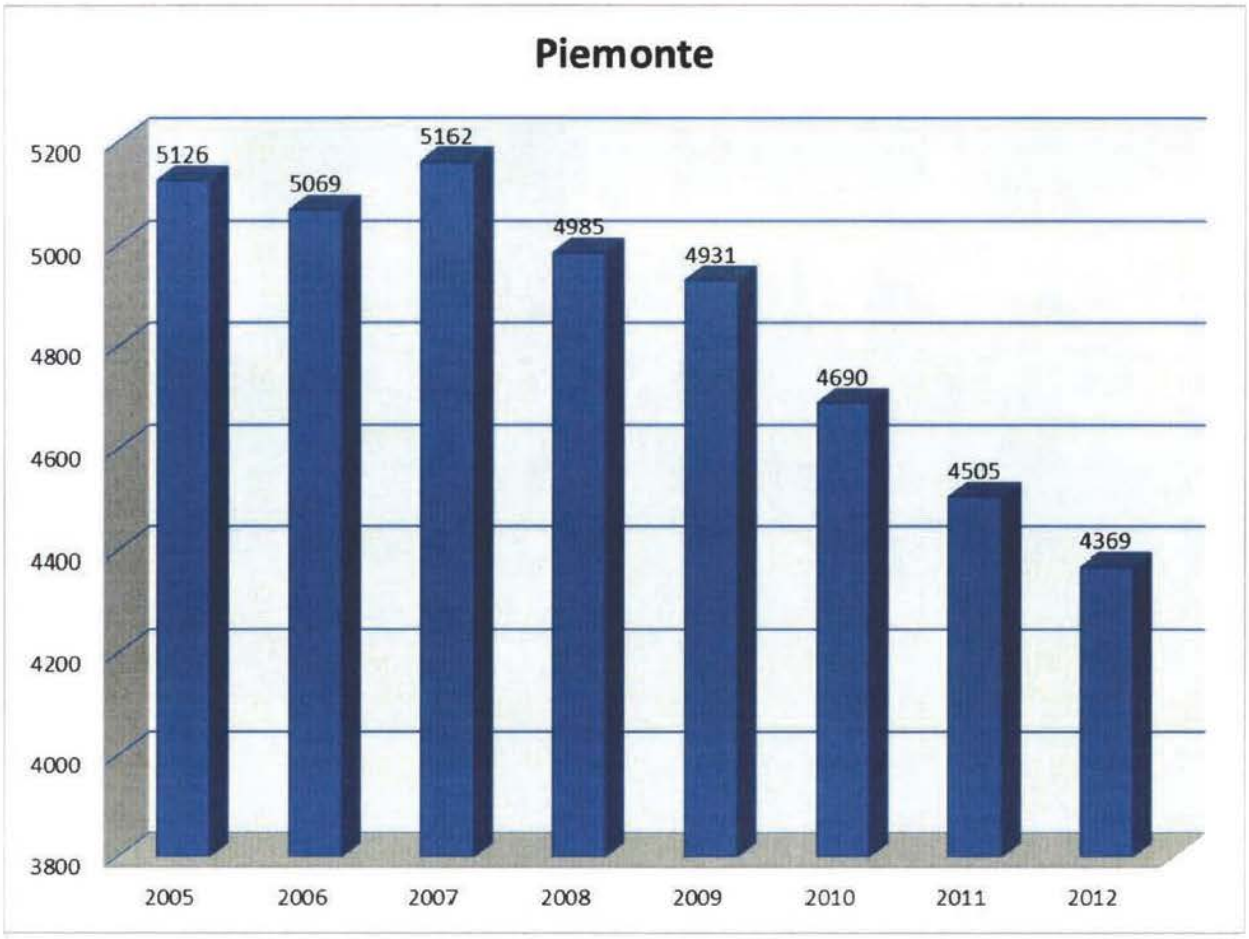


Grafico n. 7. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti..

Regione Piemonte. Anno 2012

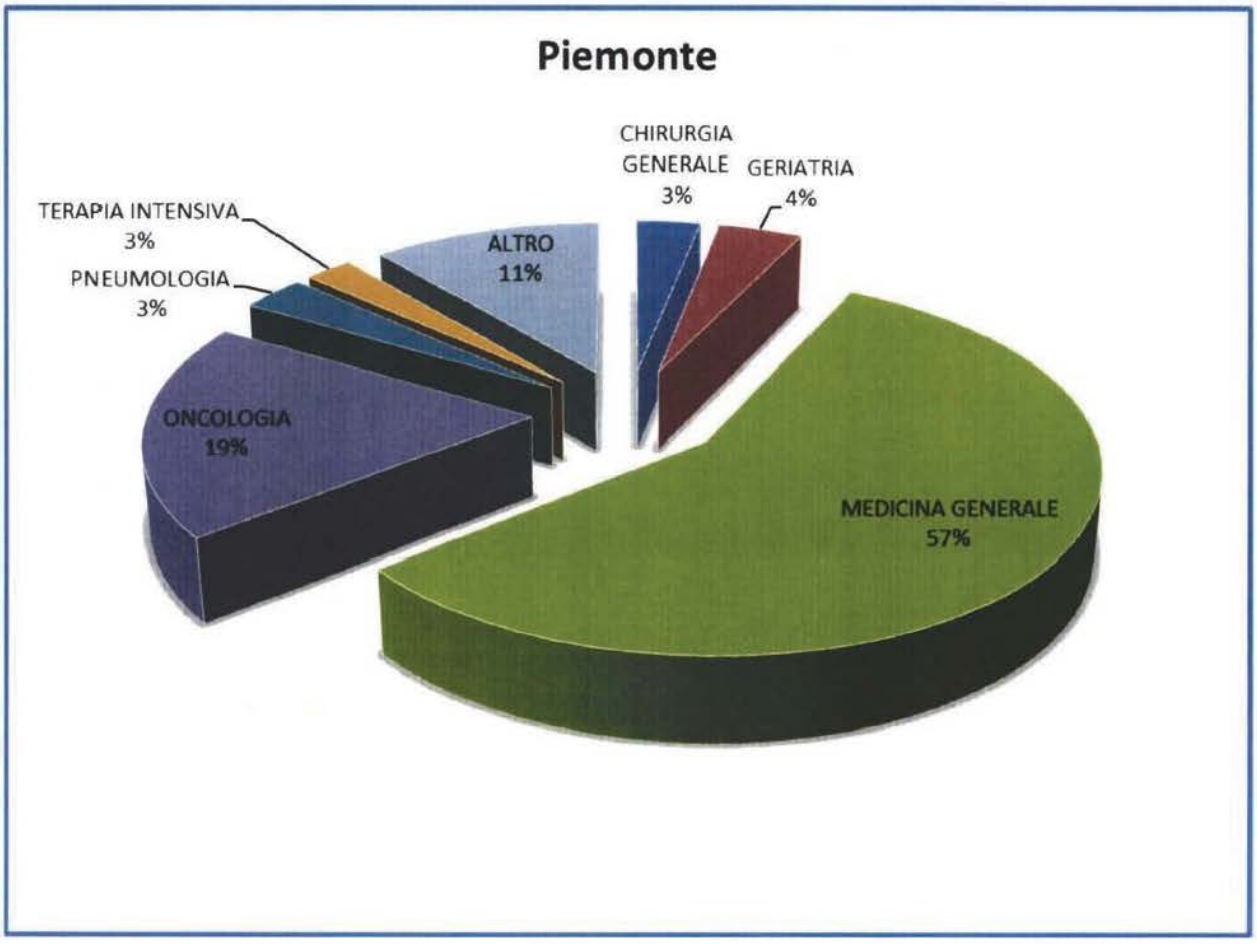


Grafico n. 8. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Valle D'aosta. Trend anni 2005 – 2012

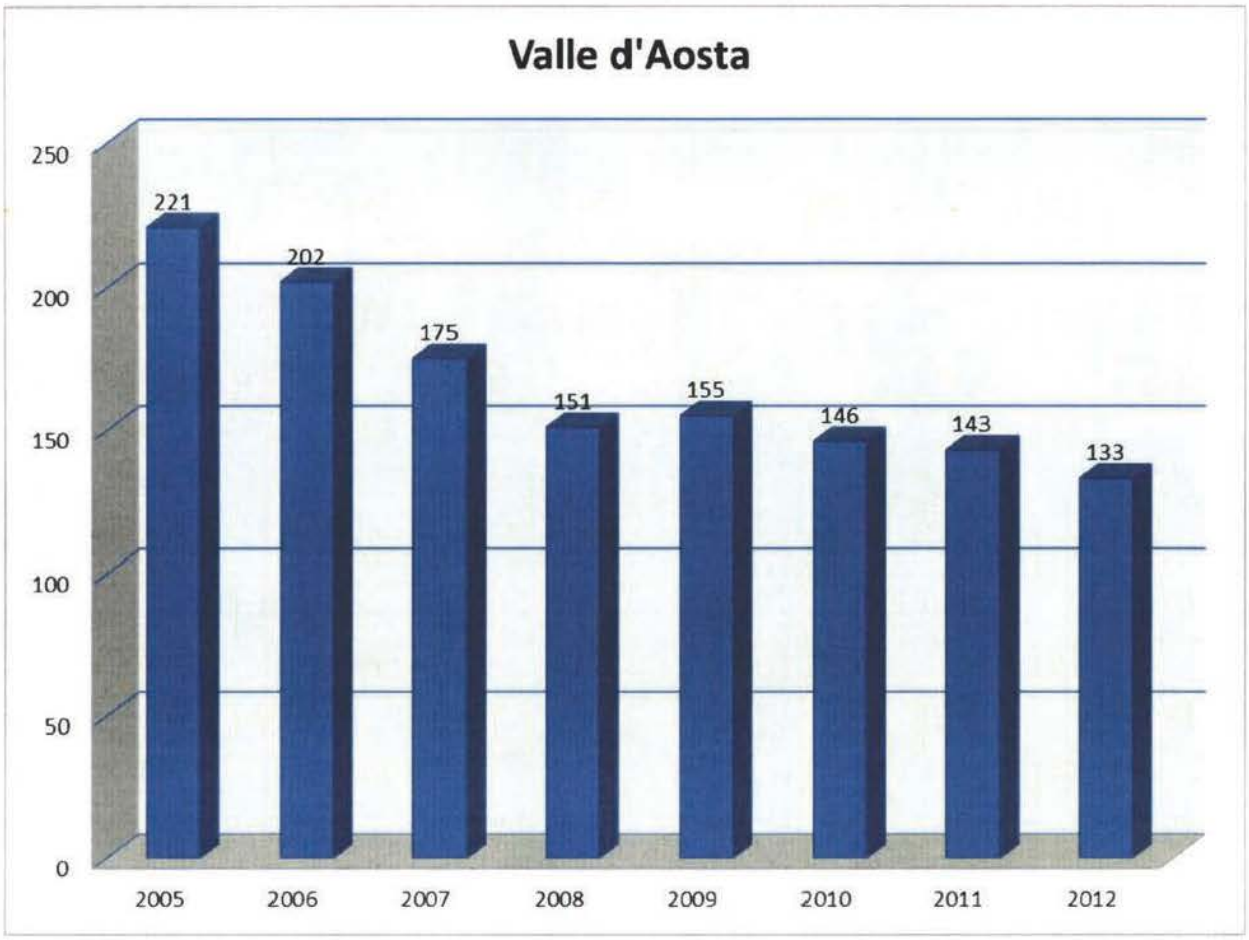


Grafico n. 9. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Valle D'Aosta. Anno 2012

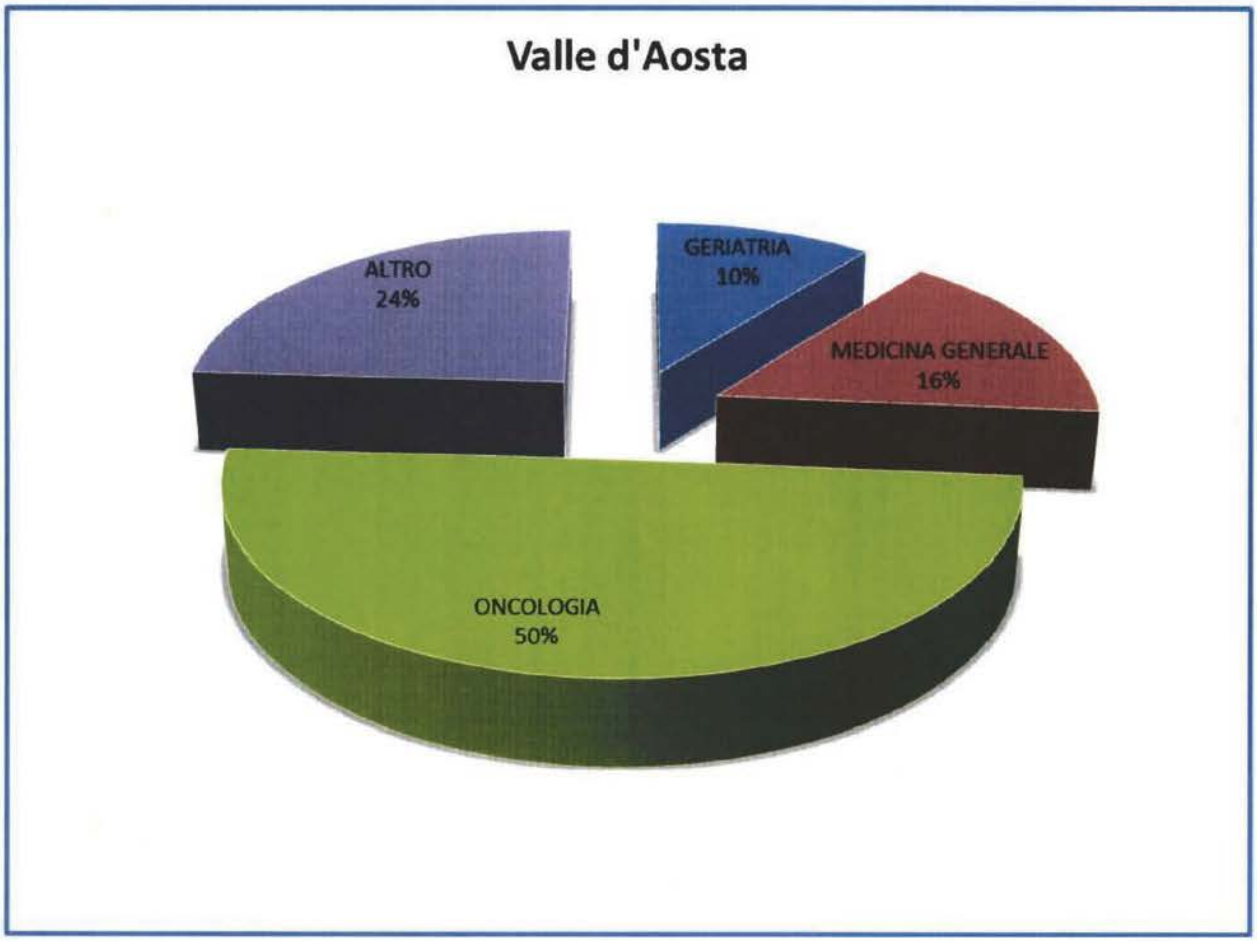


Grafico n. 10. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Lombardia. Trend anni 2005 – 2012

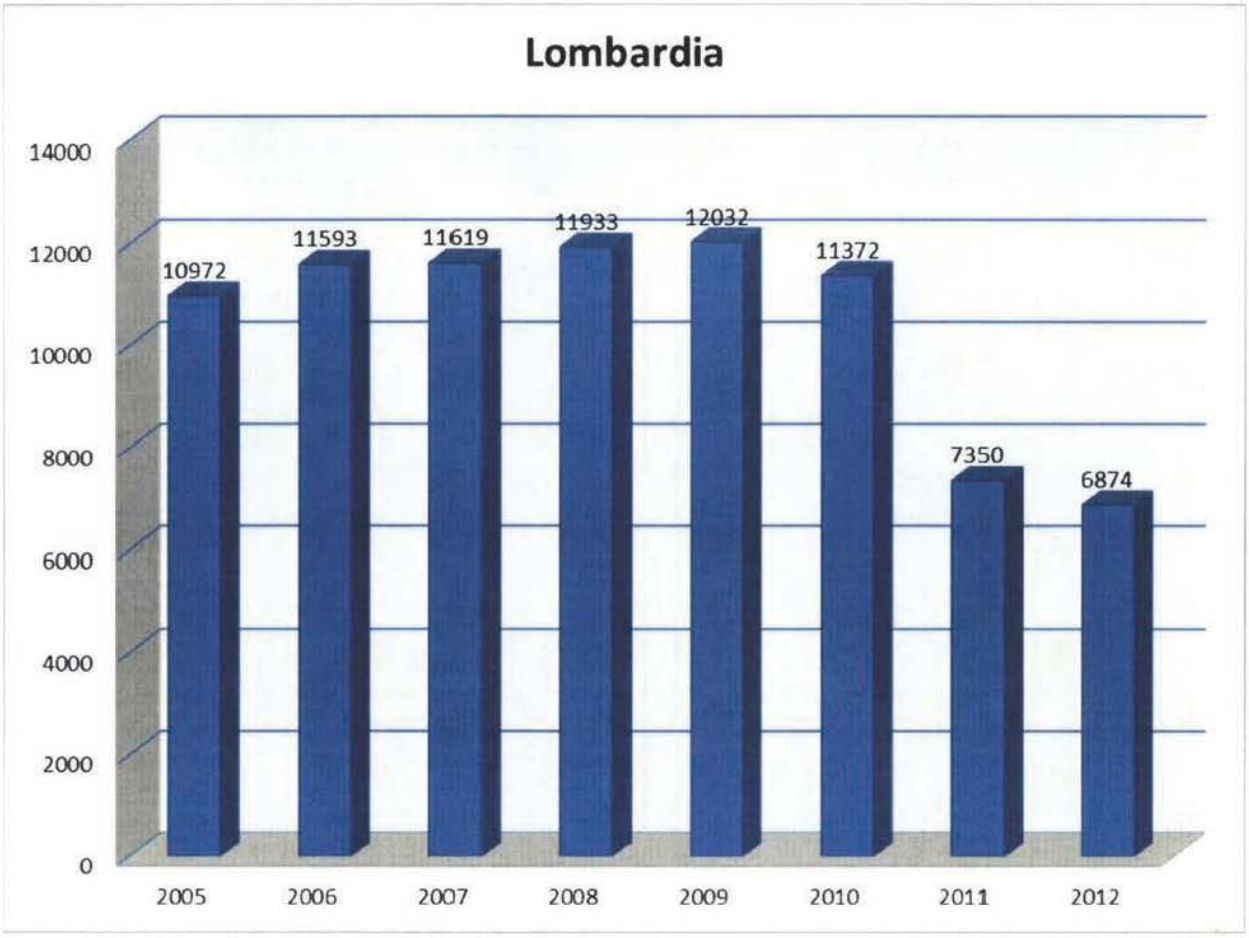


Grafico n. 11. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.Regione Lombardia. Anno 2012

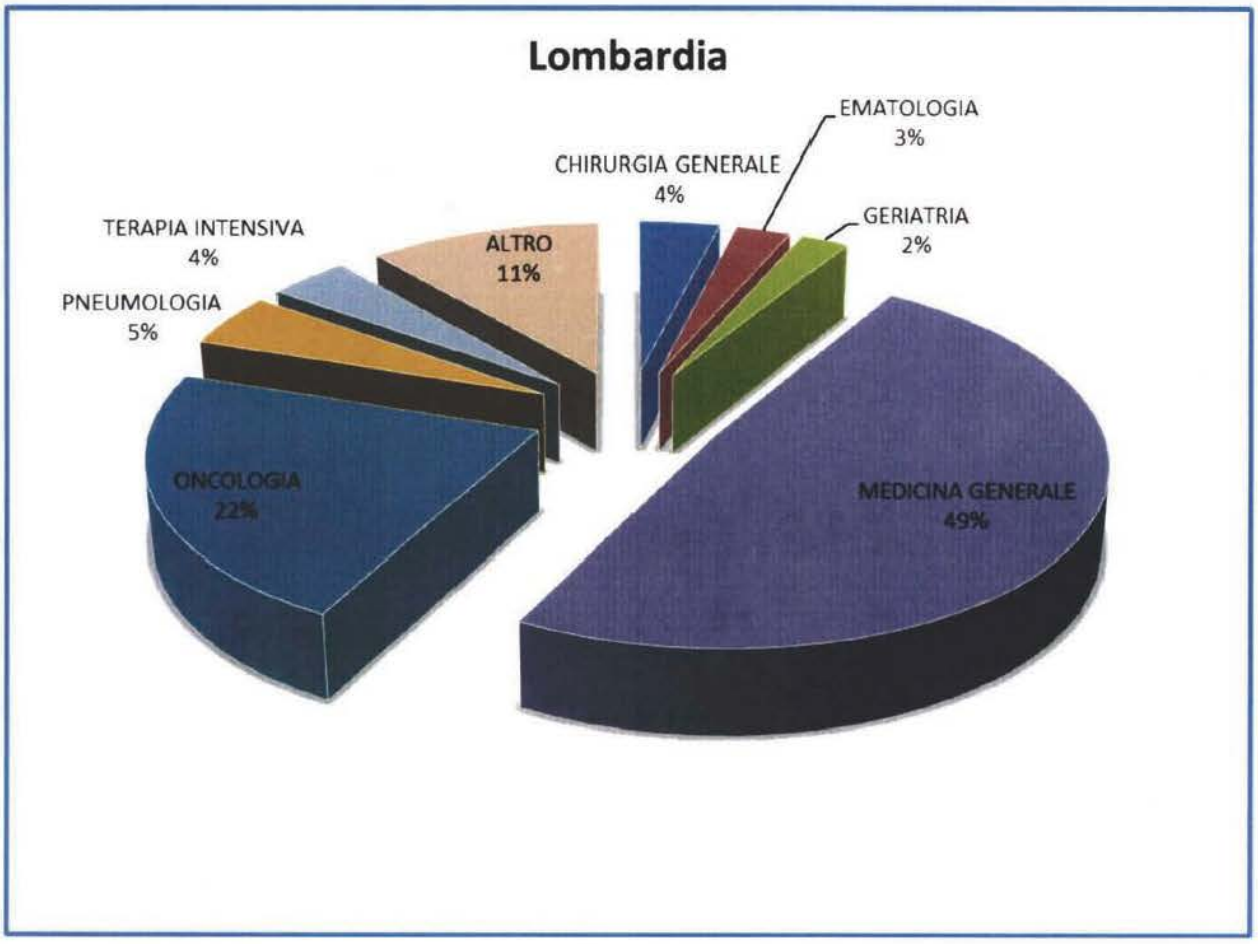


Grafico n. 12. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione P.A. Bolzano. Trend anni 2005 – 2012

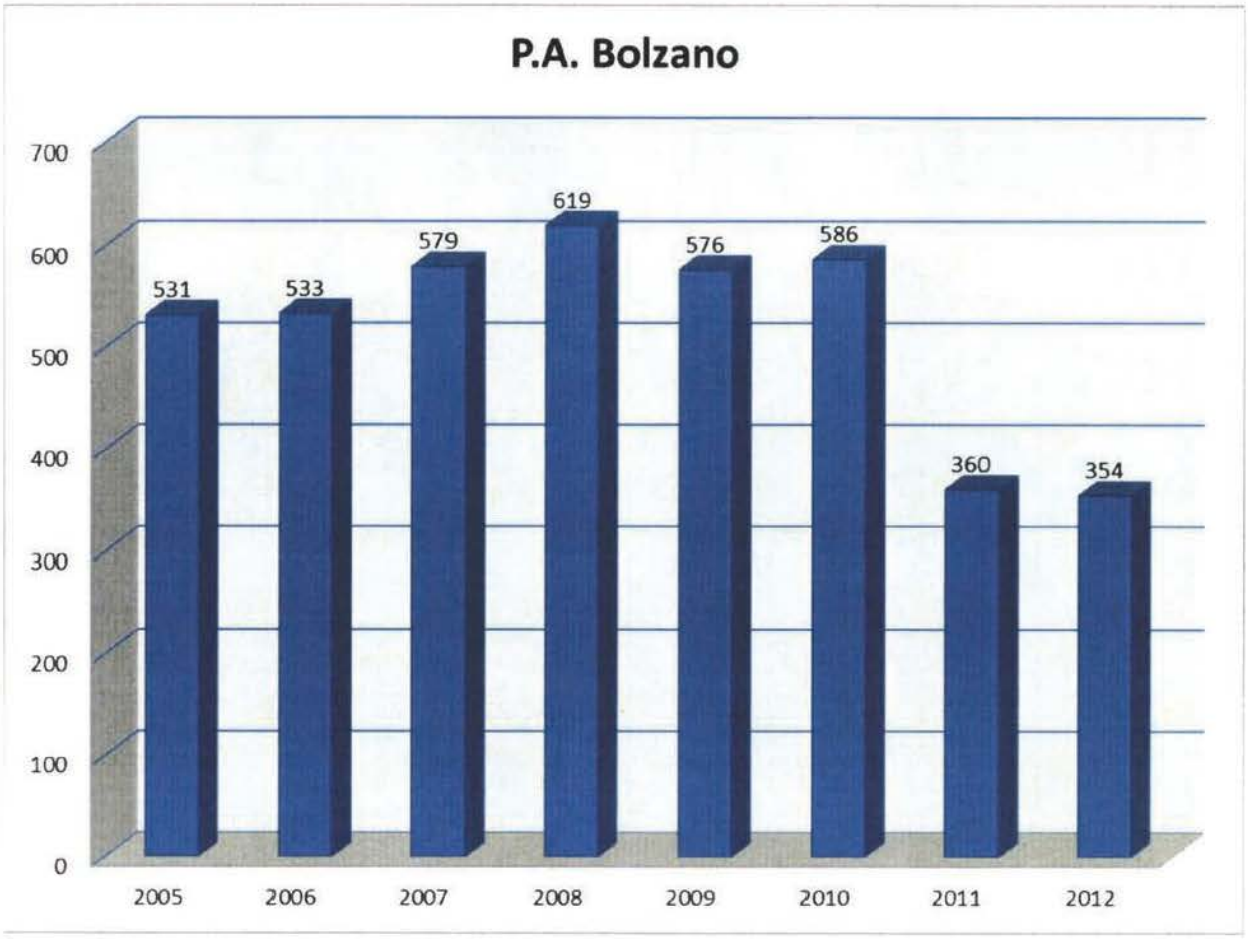


Grafico n. 13. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.. Regione P.A. Bolzano. Anno 2012

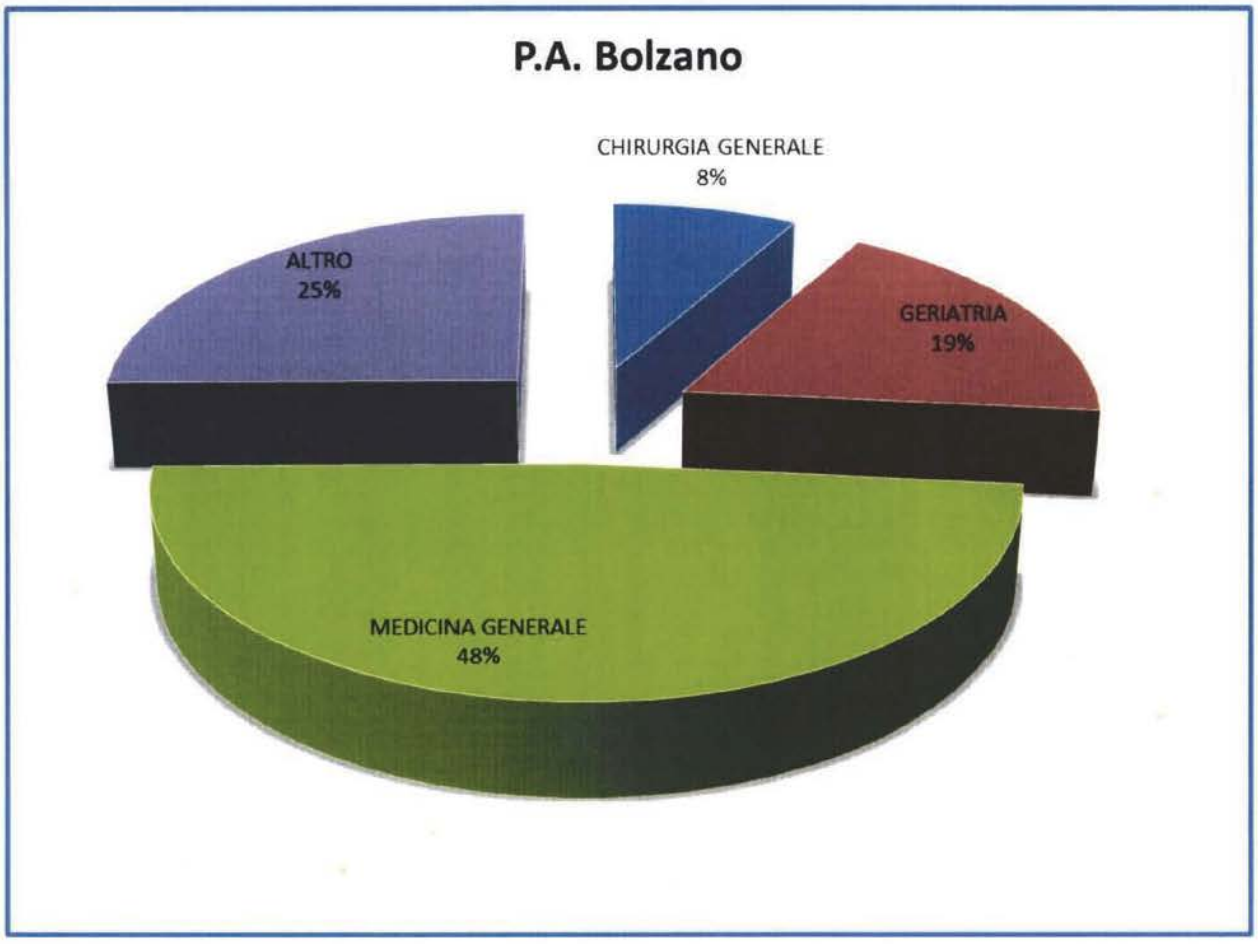


Grafico n. 14. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione P.A. Trento. Trend anni 2005 – 2012



Grafico n. 15. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione P.A. Trento. Anno 2012

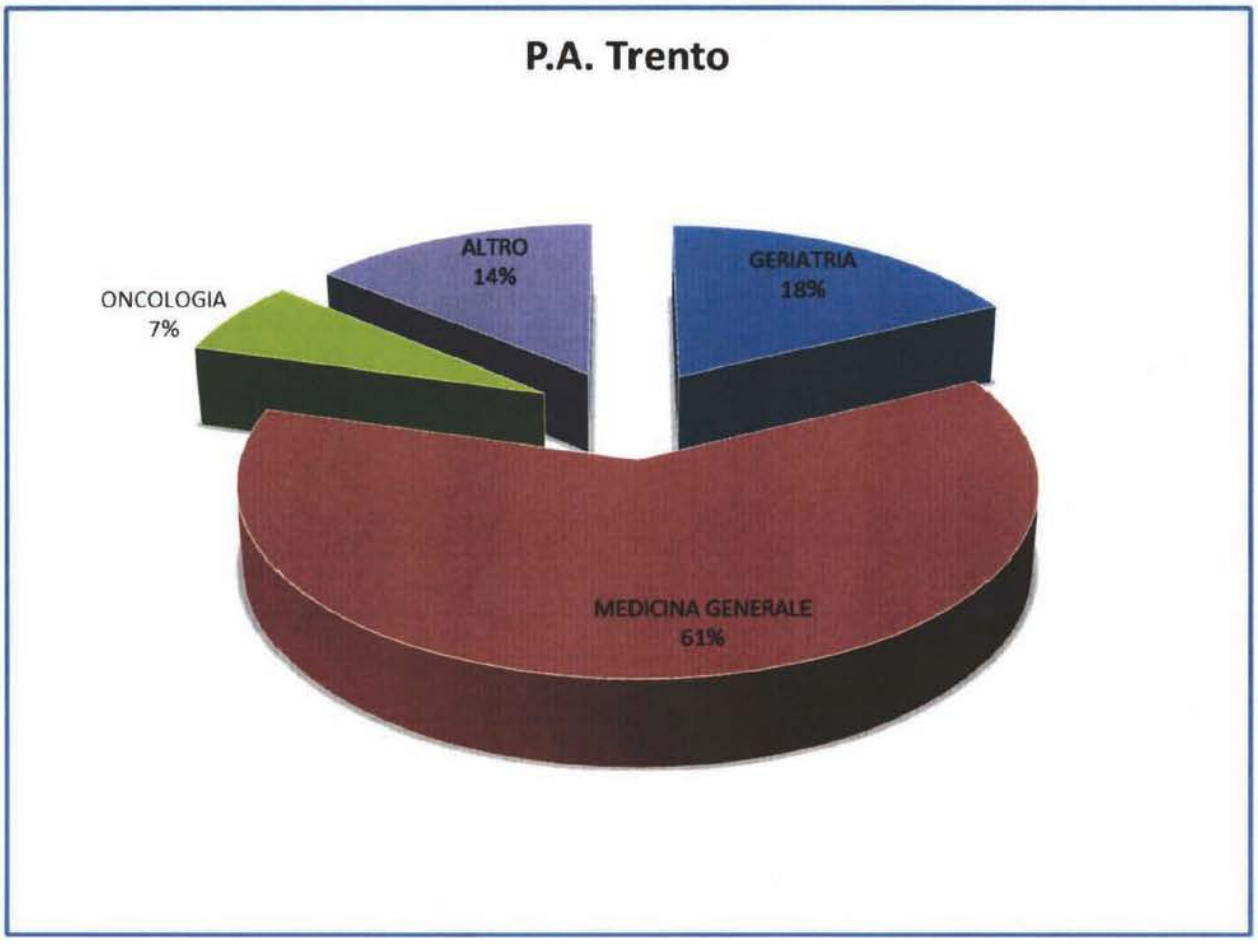


Grafico n. 16. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Veneto. Trend anni 2005 – 2012

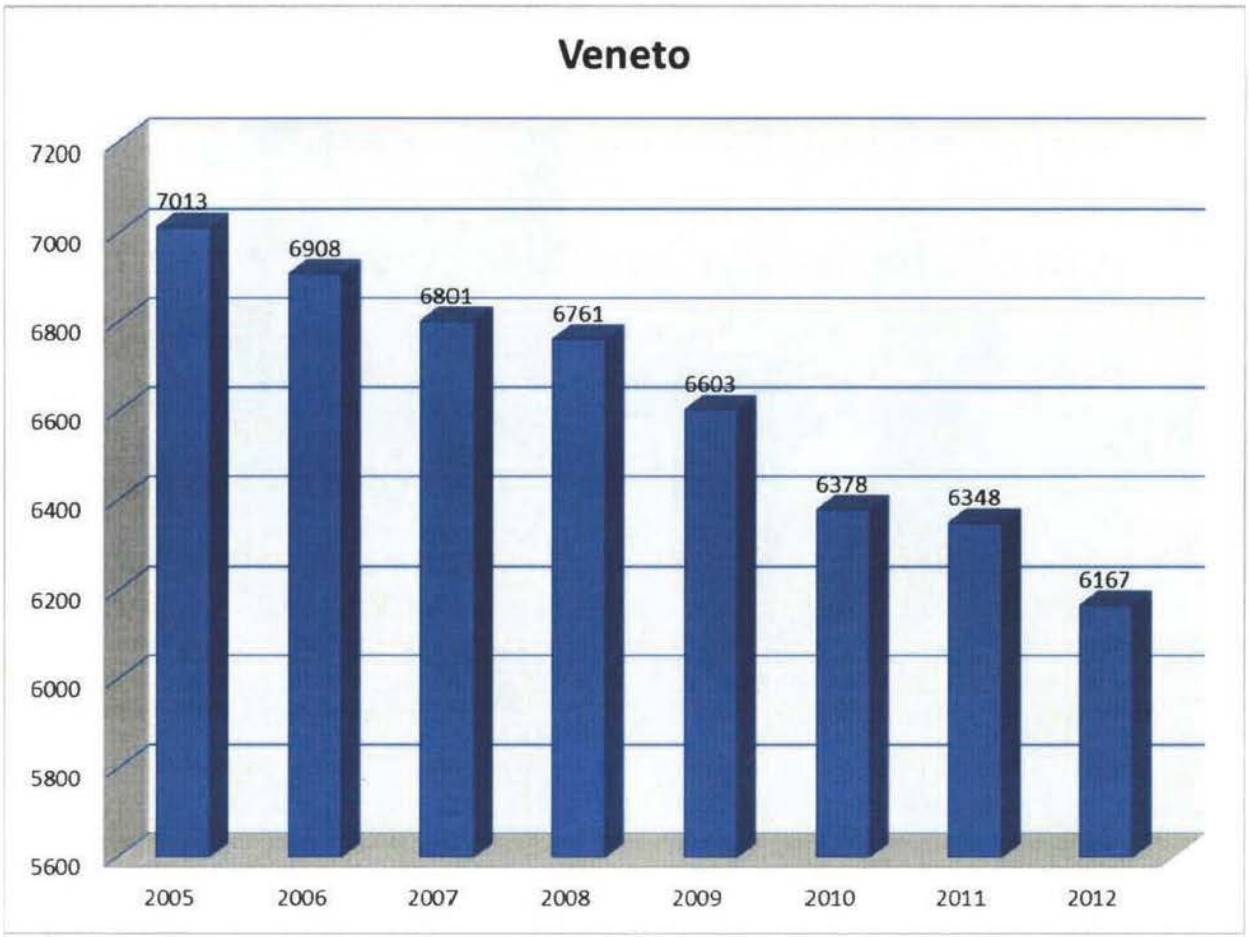


Grafico n. 17. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.Regione Veneto. Anno 2012

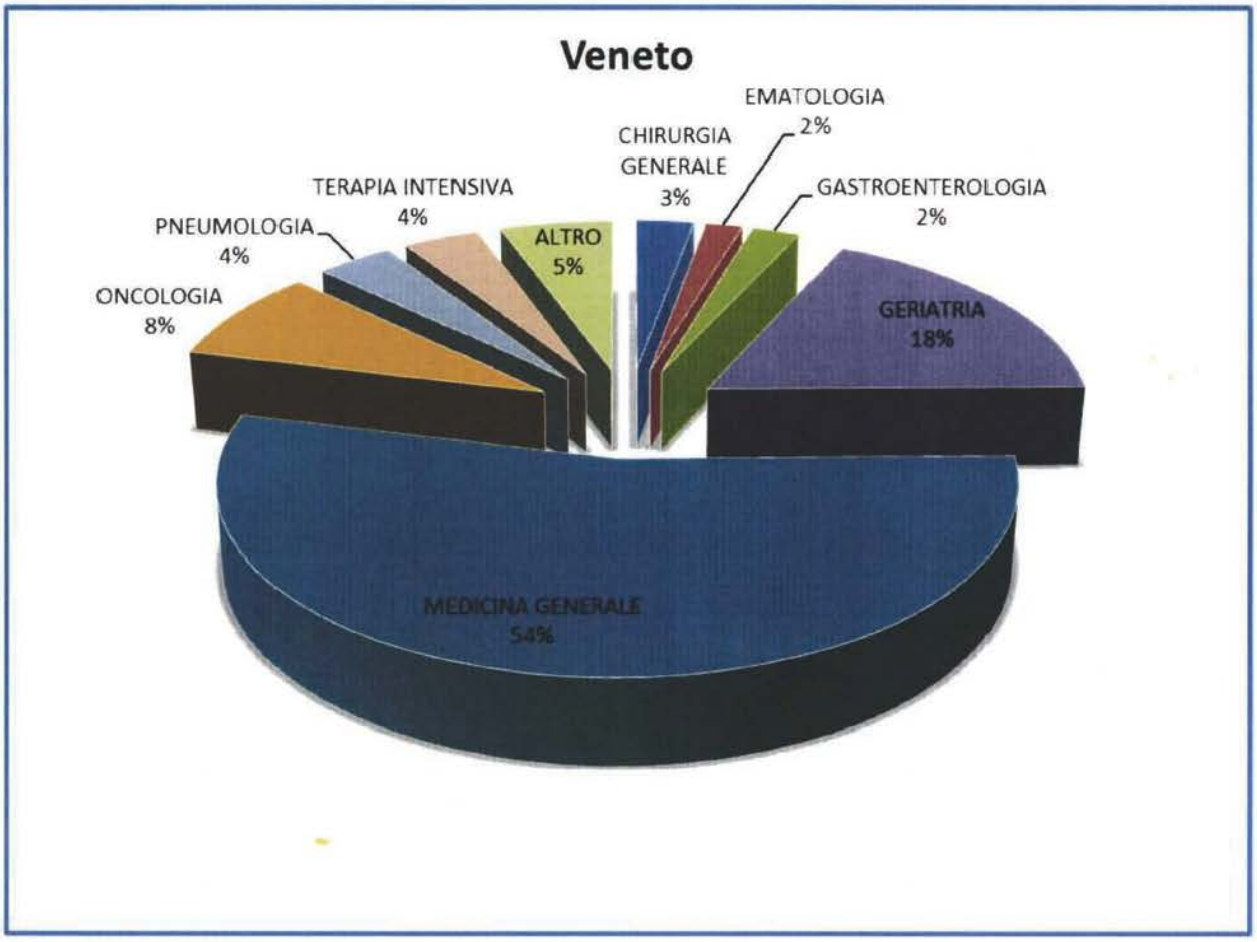


Grafico n. 18. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Friuli Venezia Giulia. Trend anni 2005 – 2012

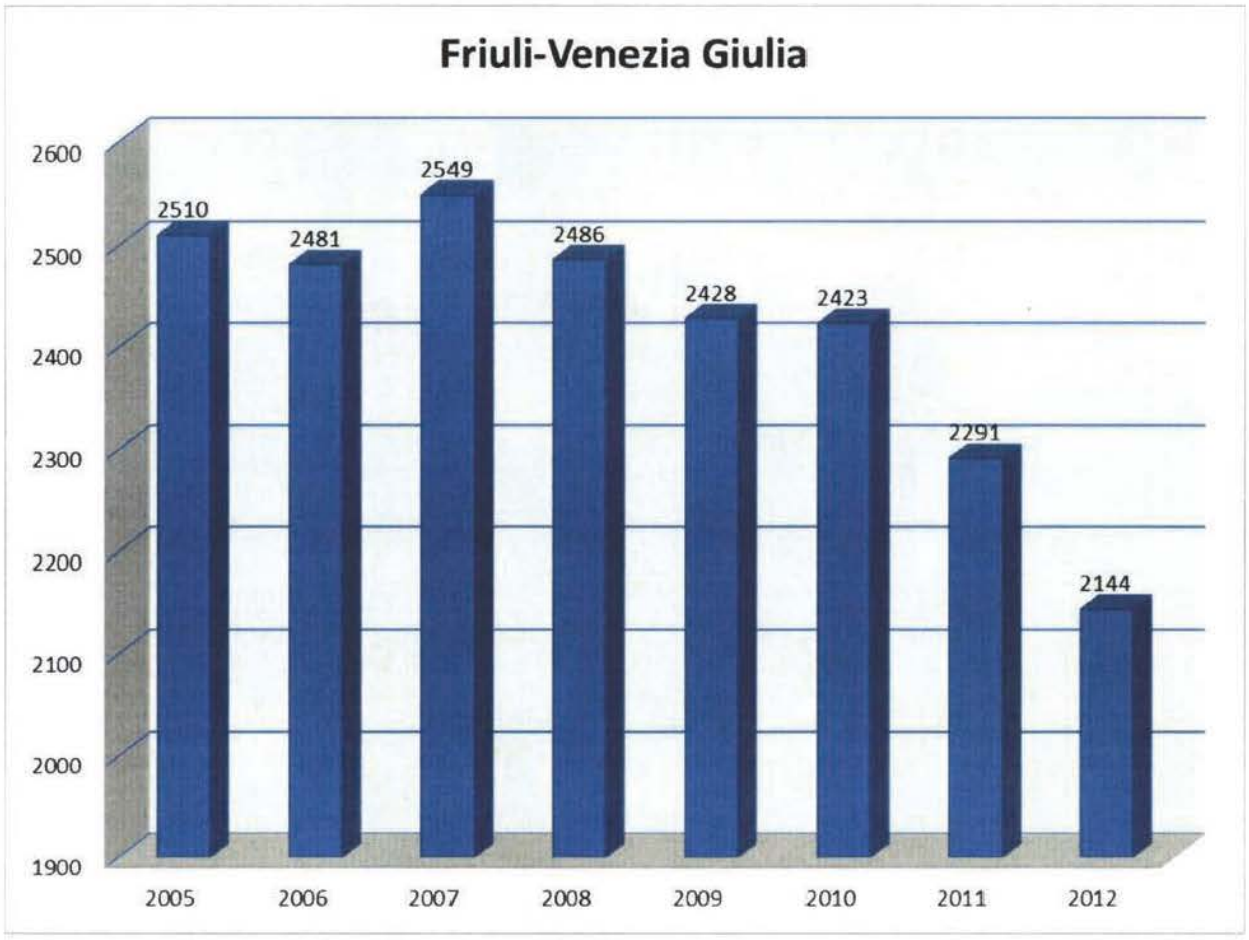


Grafico n. 19. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.. Regione Friuli Venezia Giulia. Anno 2012

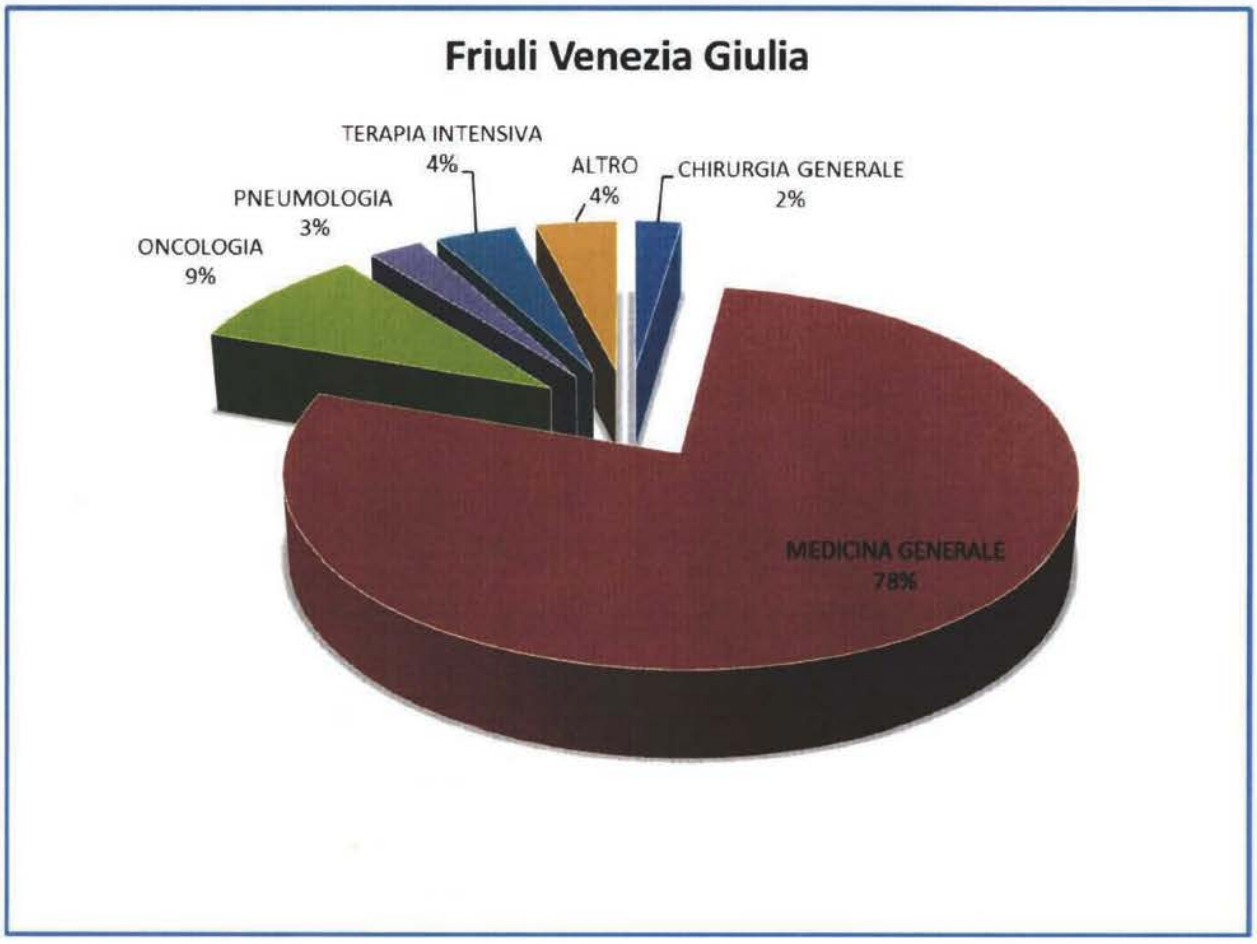


Grafico n. 20. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Liguria. Trend anni 2005 – 2012

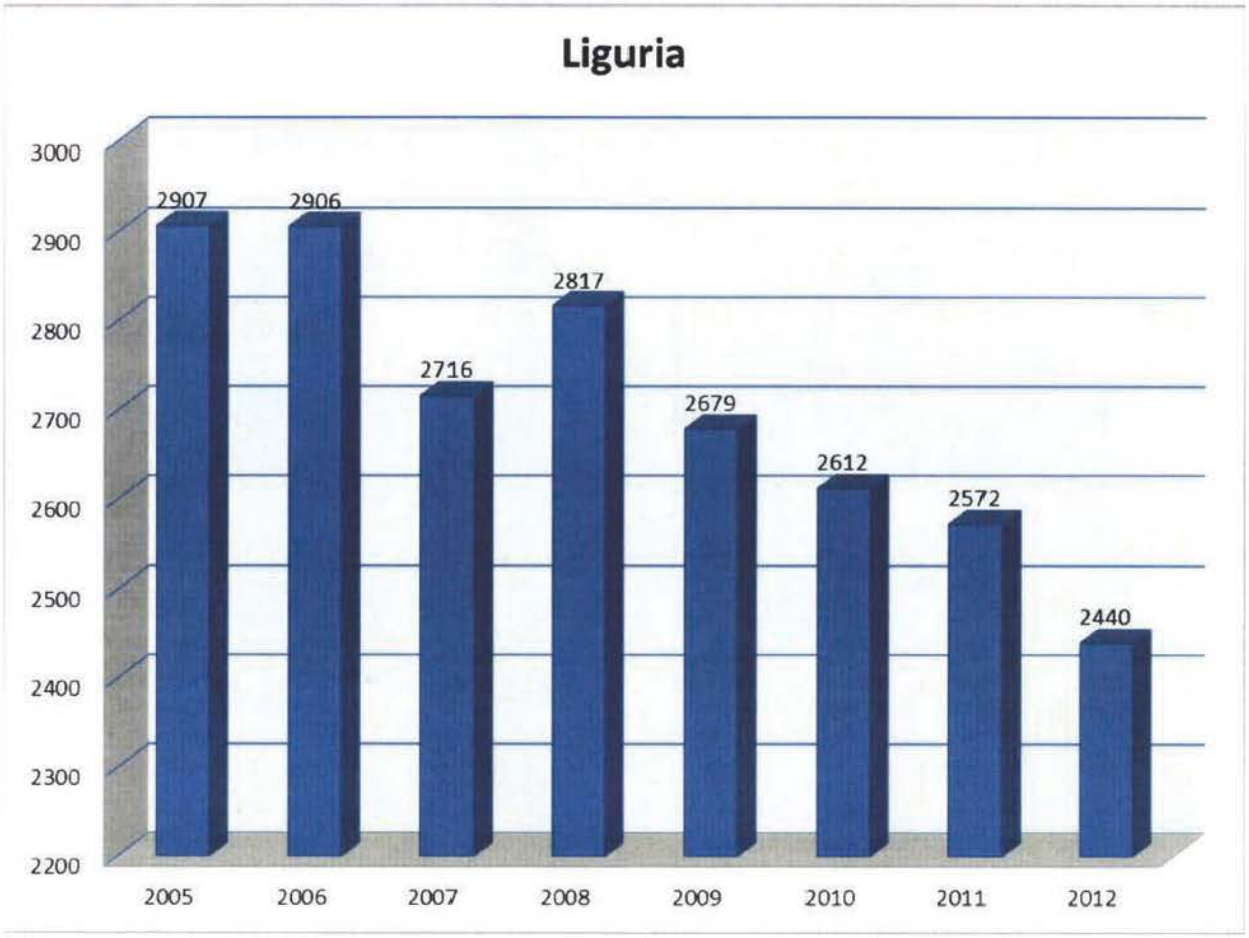


Grafico n. 21.. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Liguria. Anno 2012

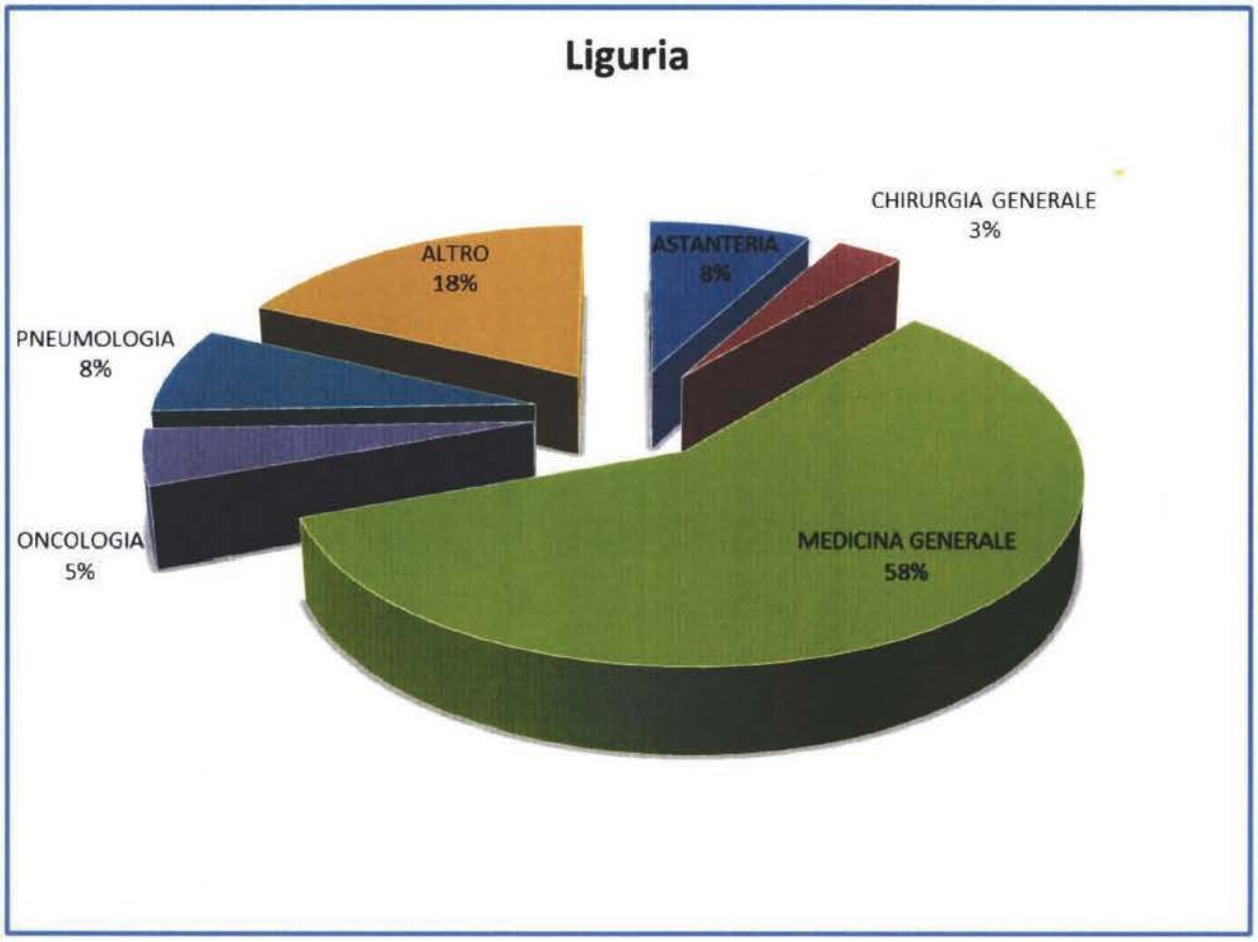


Grafico n. 22. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Emilia Romagna. Trend anni 2005 – 2012

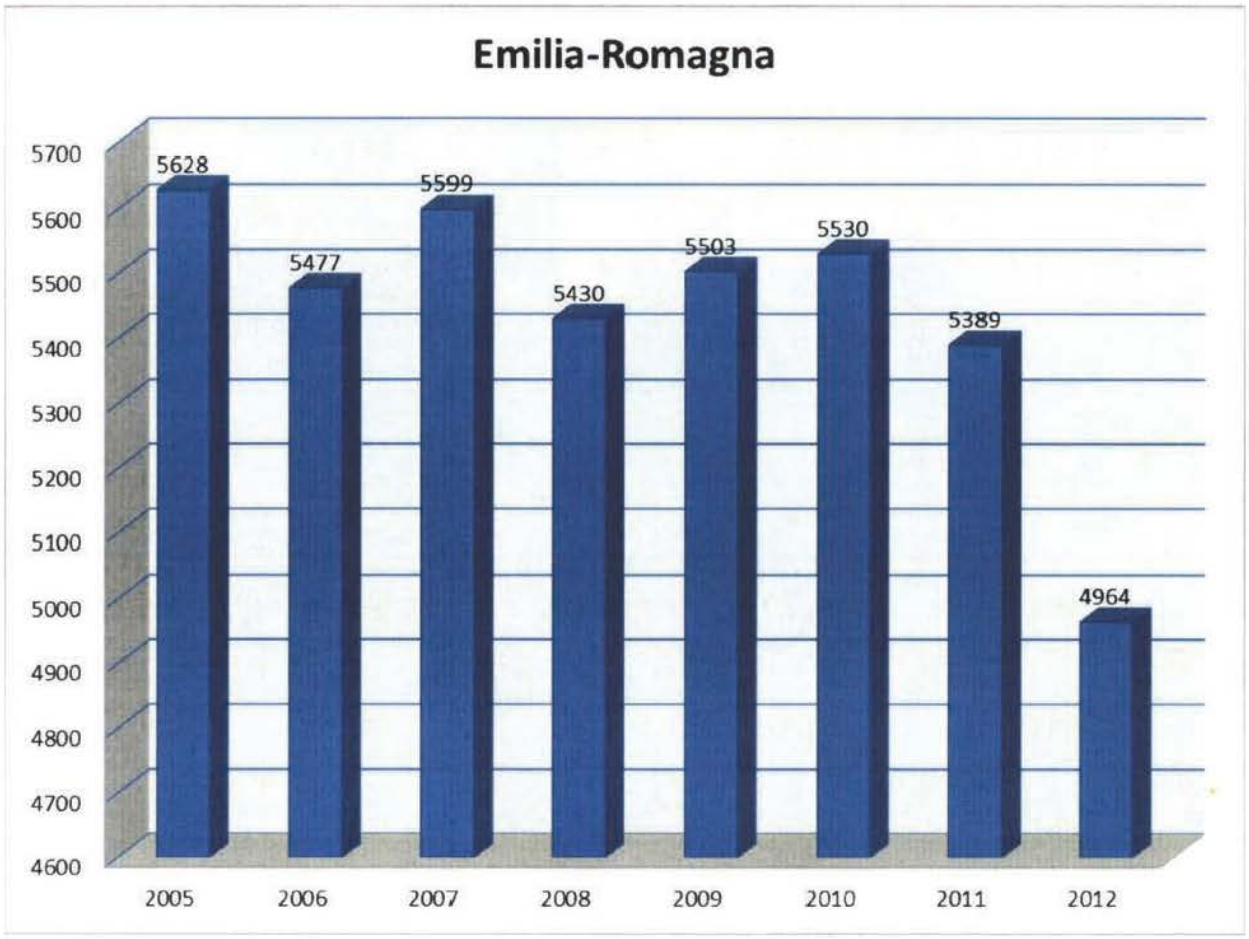


Grafico n. 23. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.. Regione Emilia Romagna. Anno 2012

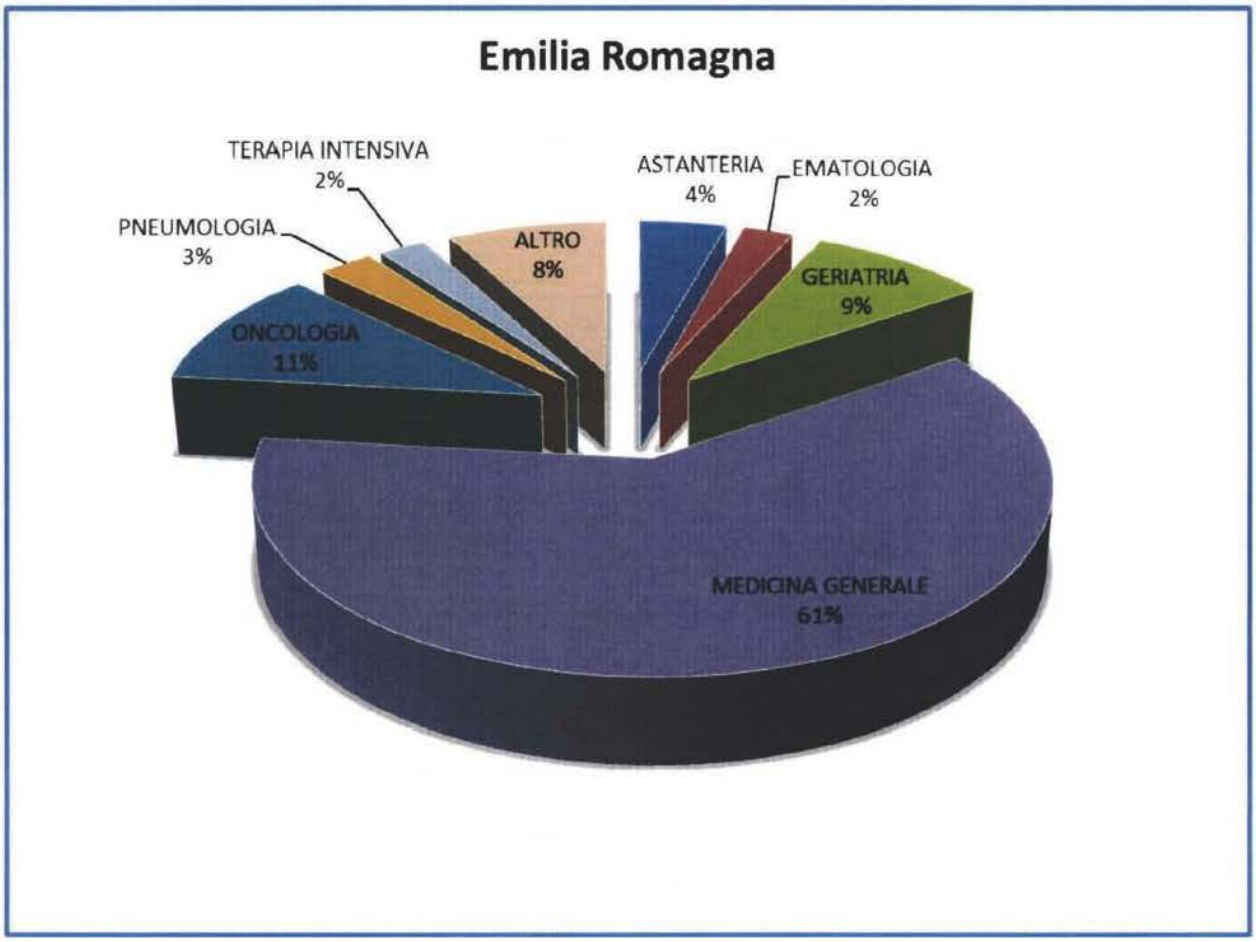


Grafico n. 24. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Toscana. Trend anni 2005 – 2012

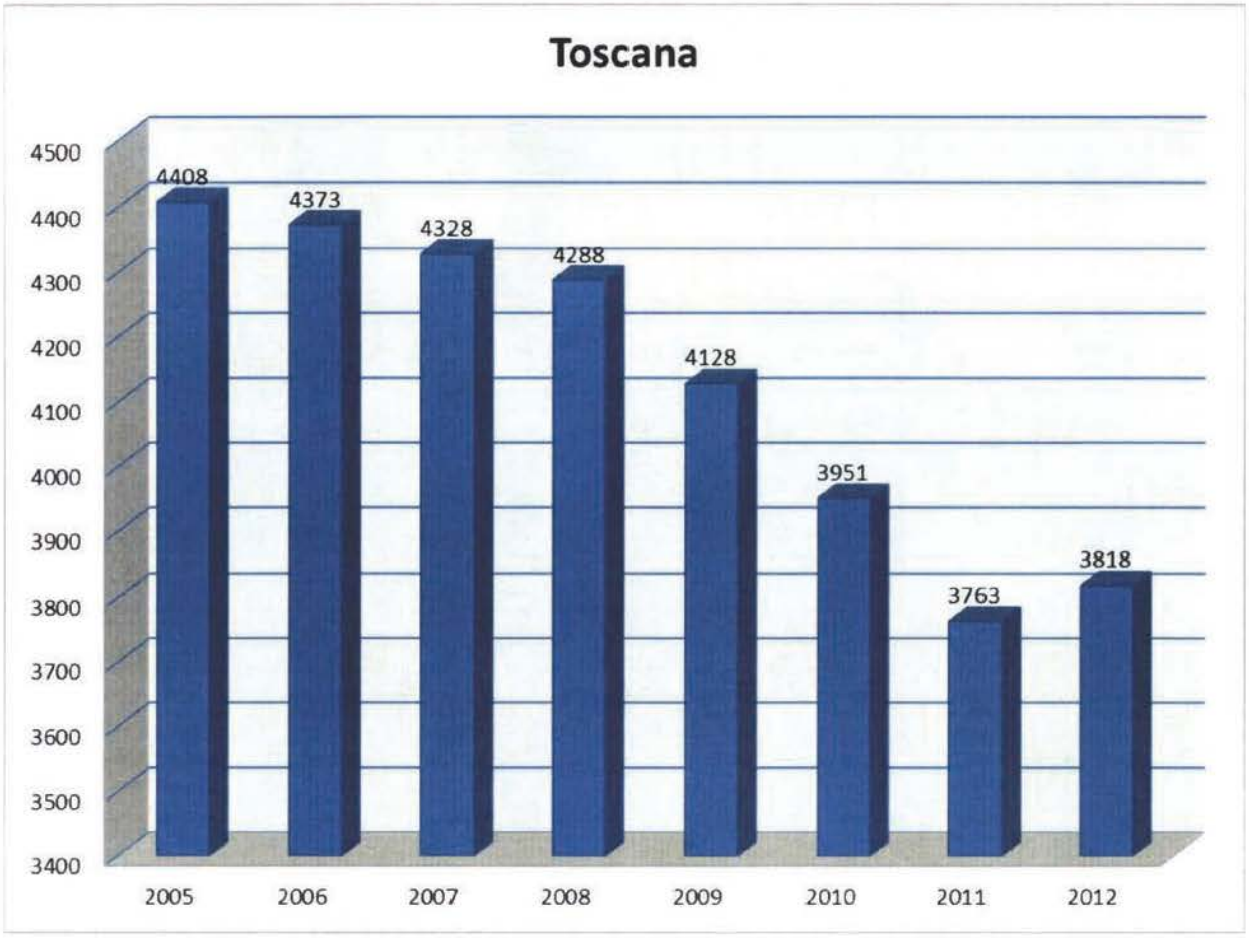


Grafico n. 25. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.. Regione Toscana. Anno 2012

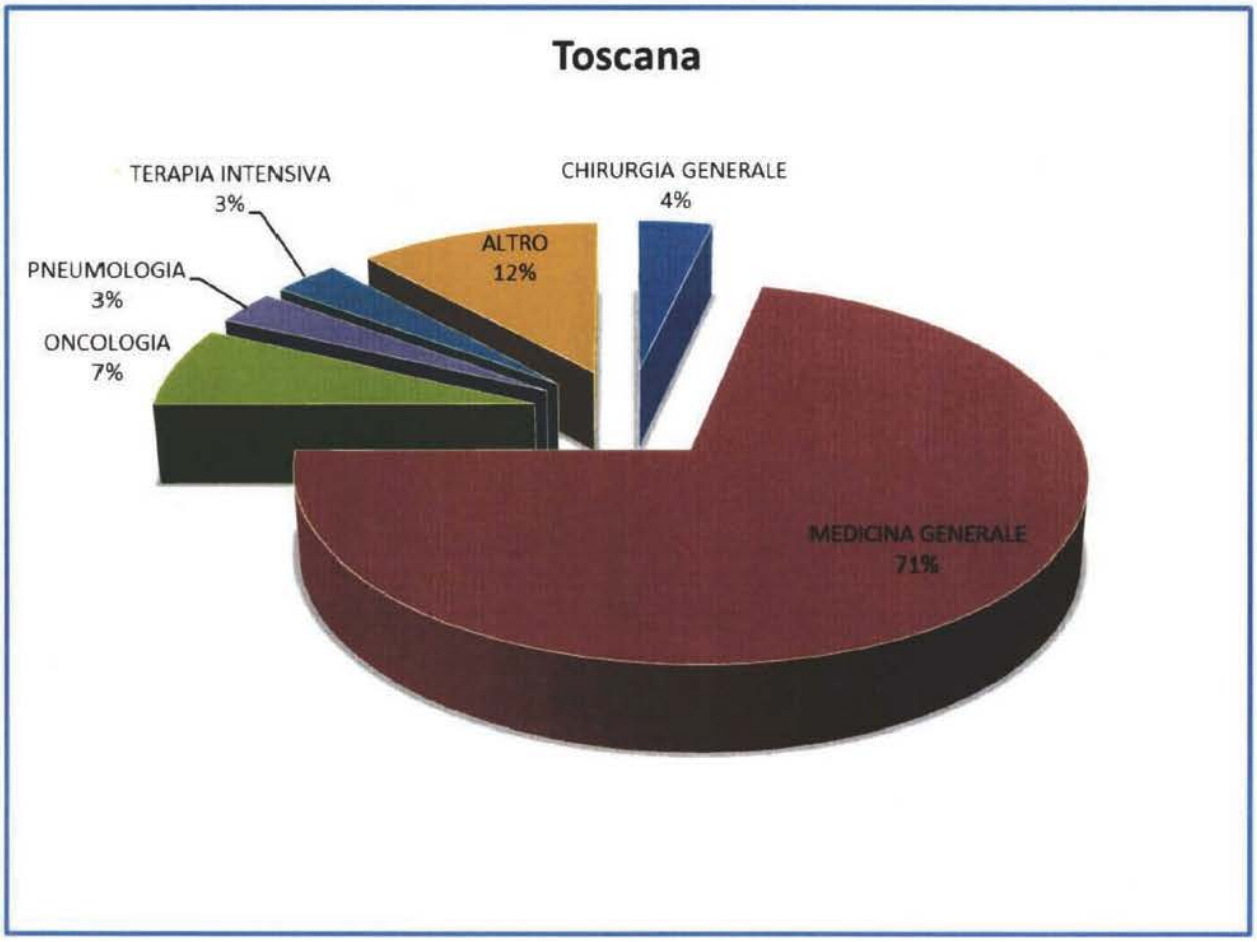


Grafico n. 26. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Umbria. Trend anni 2005 – 2012

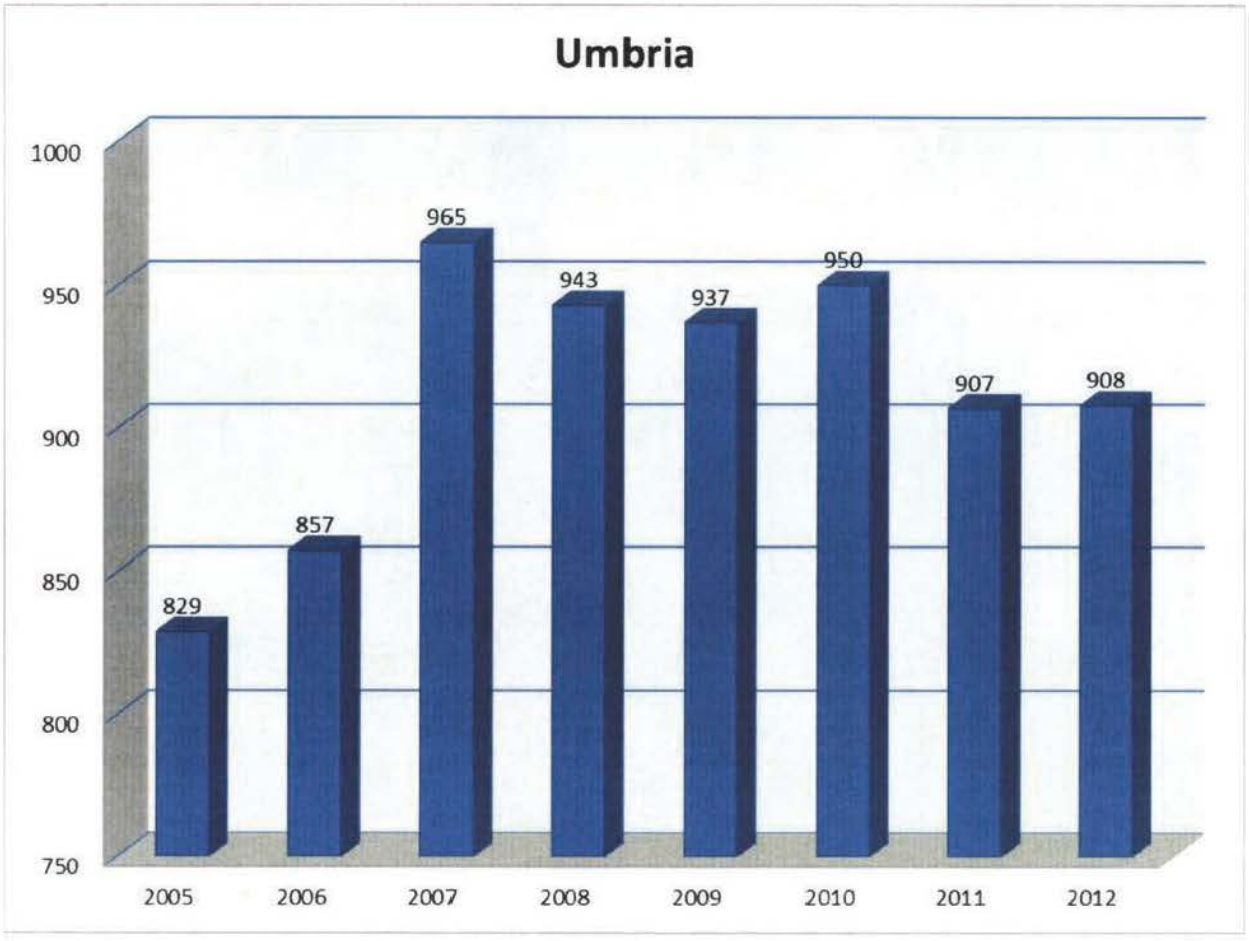


Grafico n. 27. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Umbria. Anno 2012

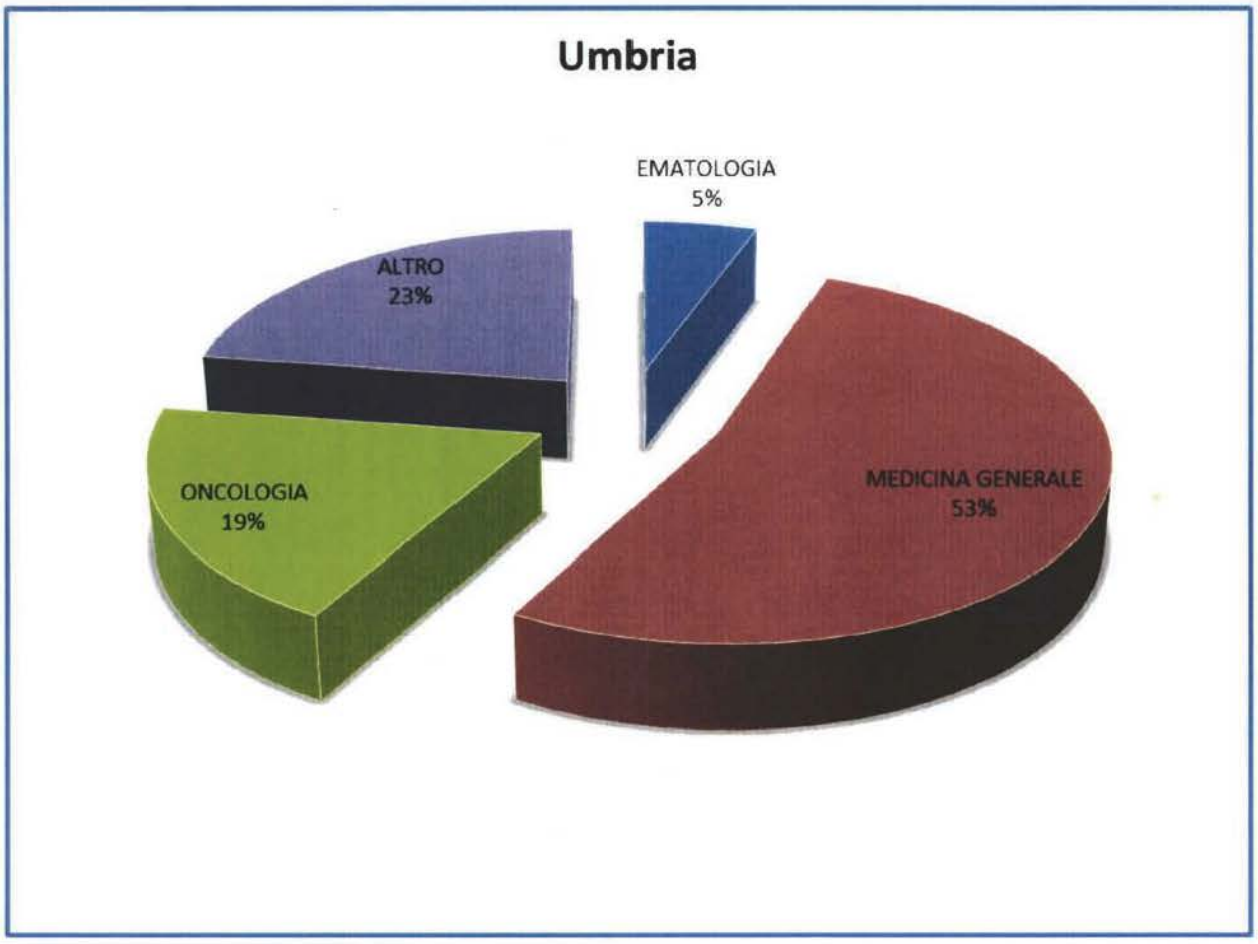


Grafico n. 28. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Marche. Trend anni 2005 – 2012

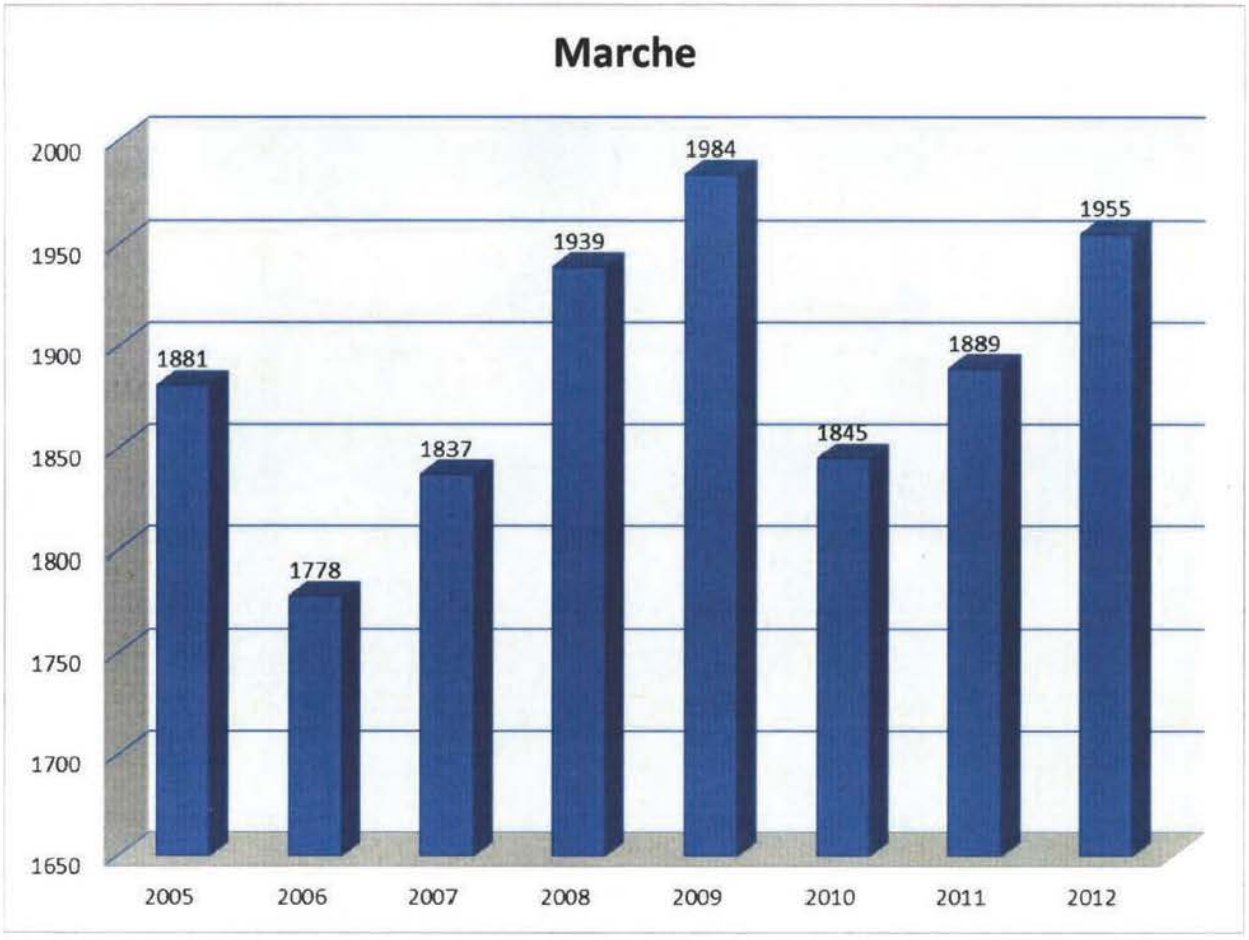


Grafico n. 29. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Marche. Anno 2012

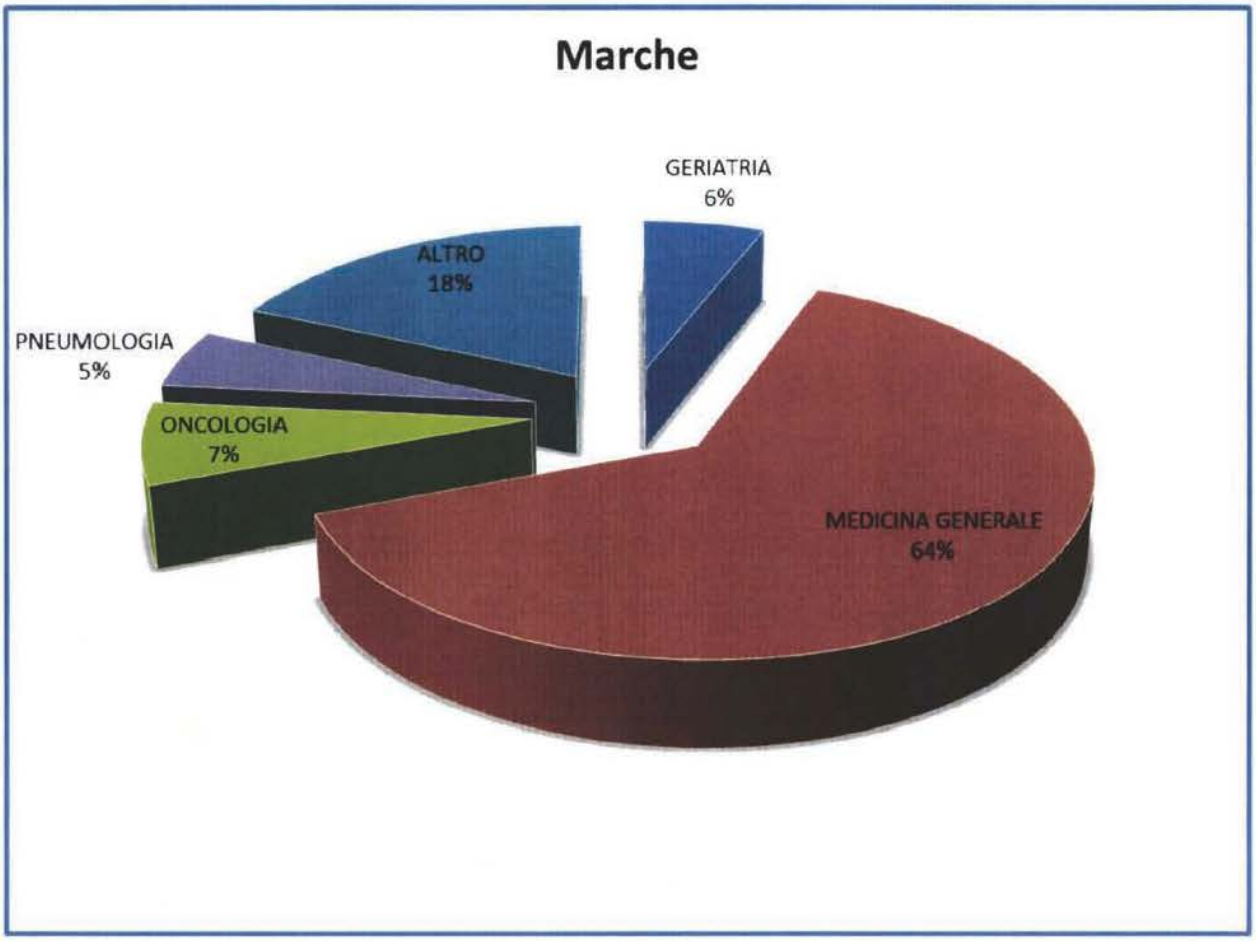


Grafico n. 30. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Lazio. Trend anni 2005 – 2012

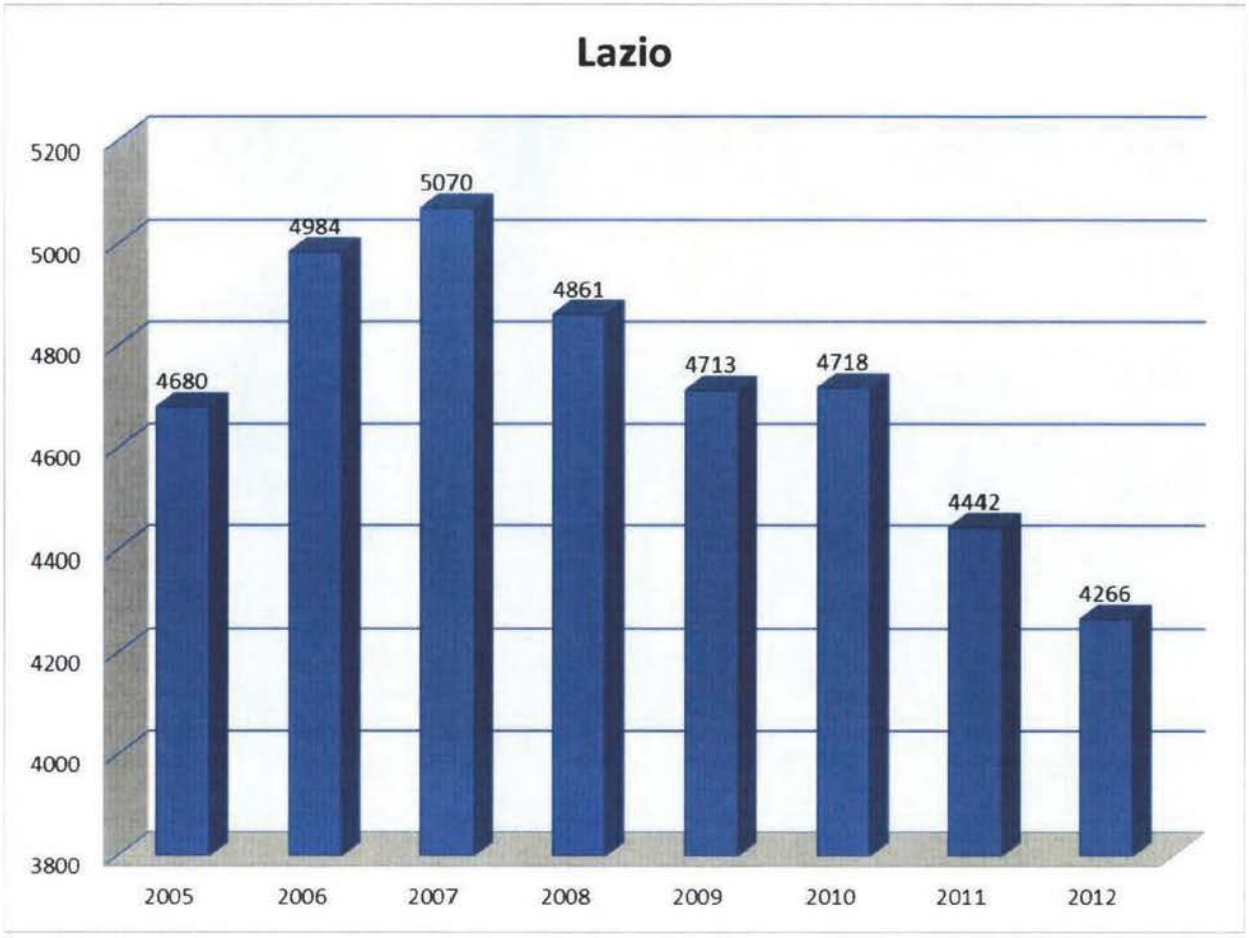


Grafico n. 31. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Lazio. Anno 2012

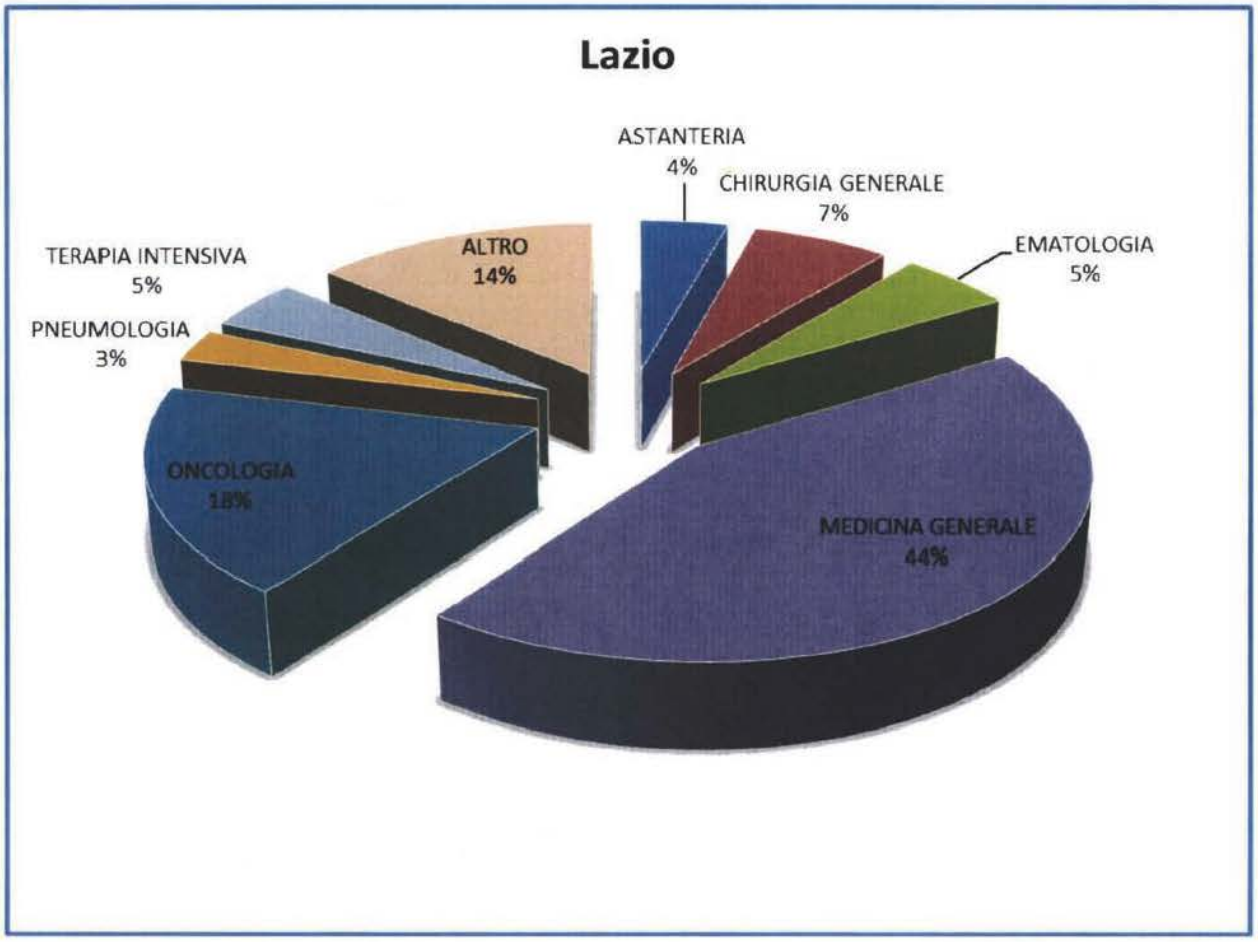


Grafico n. 32. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Abruzzo. Trend anni 2005 – 2012



Grafico n. 33. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Abruzzo. Anno 2012

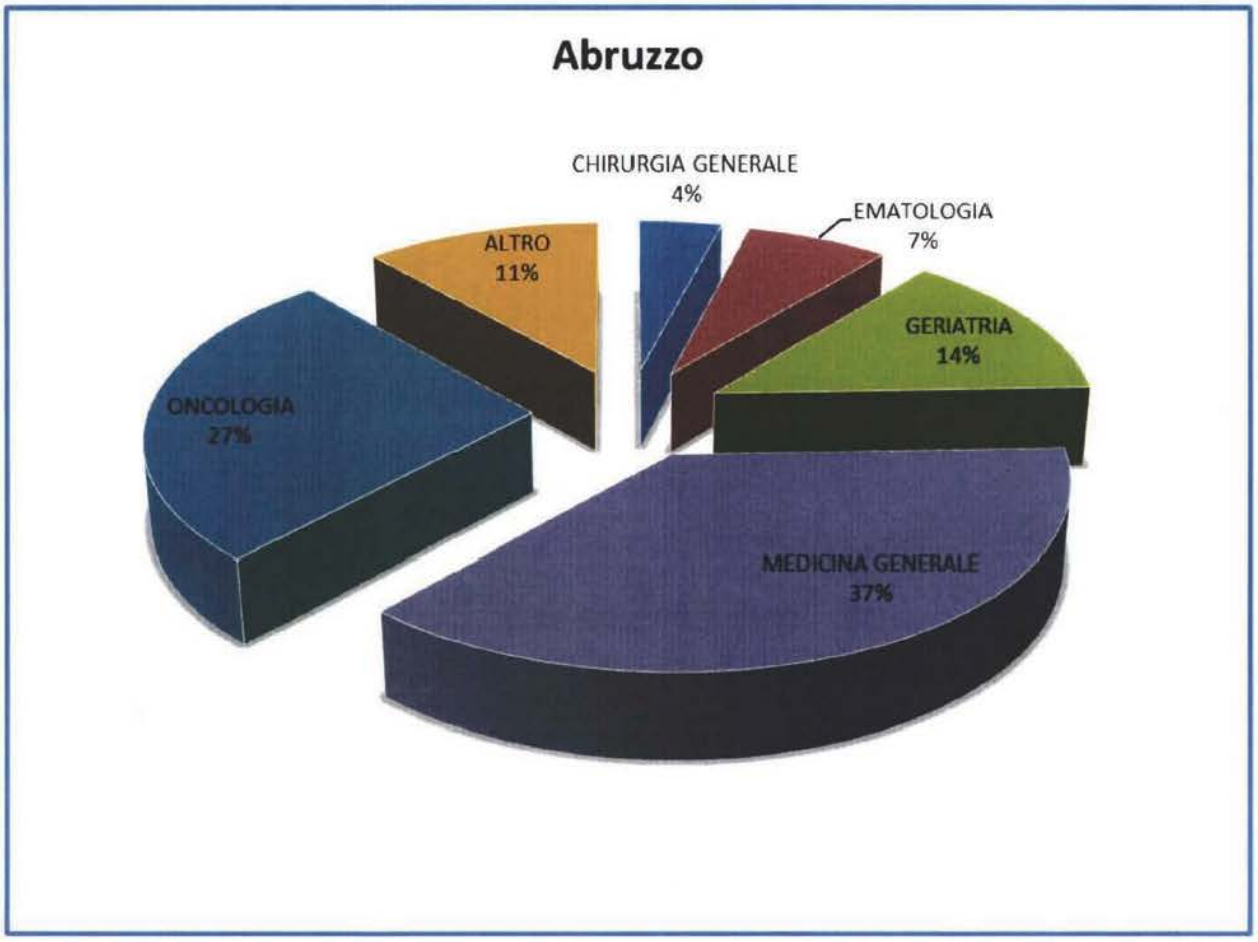


Grafico n. 34. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Molise. Trend anni 2005 – 2012

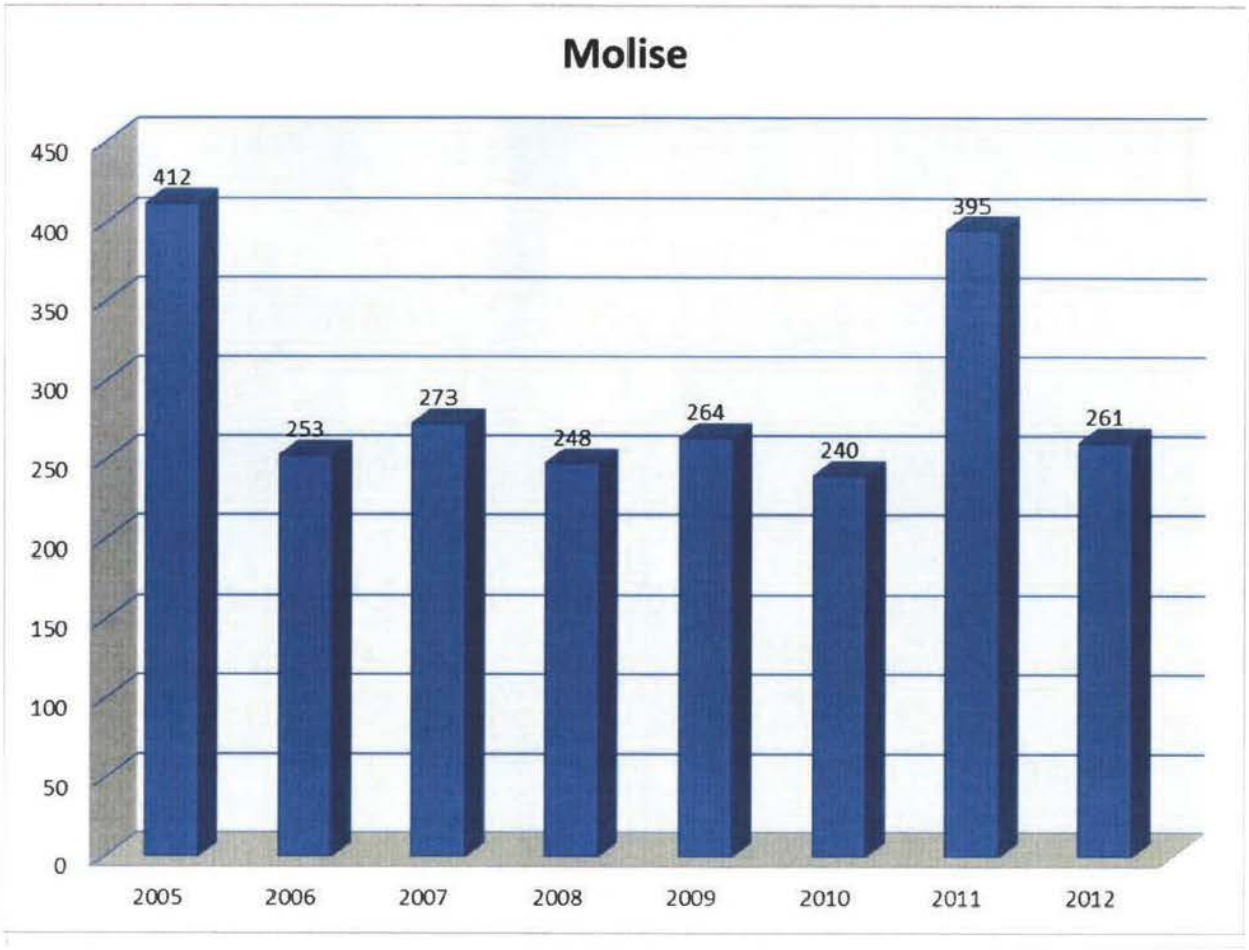


Grafico n. 35. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Molise. Anno 2012

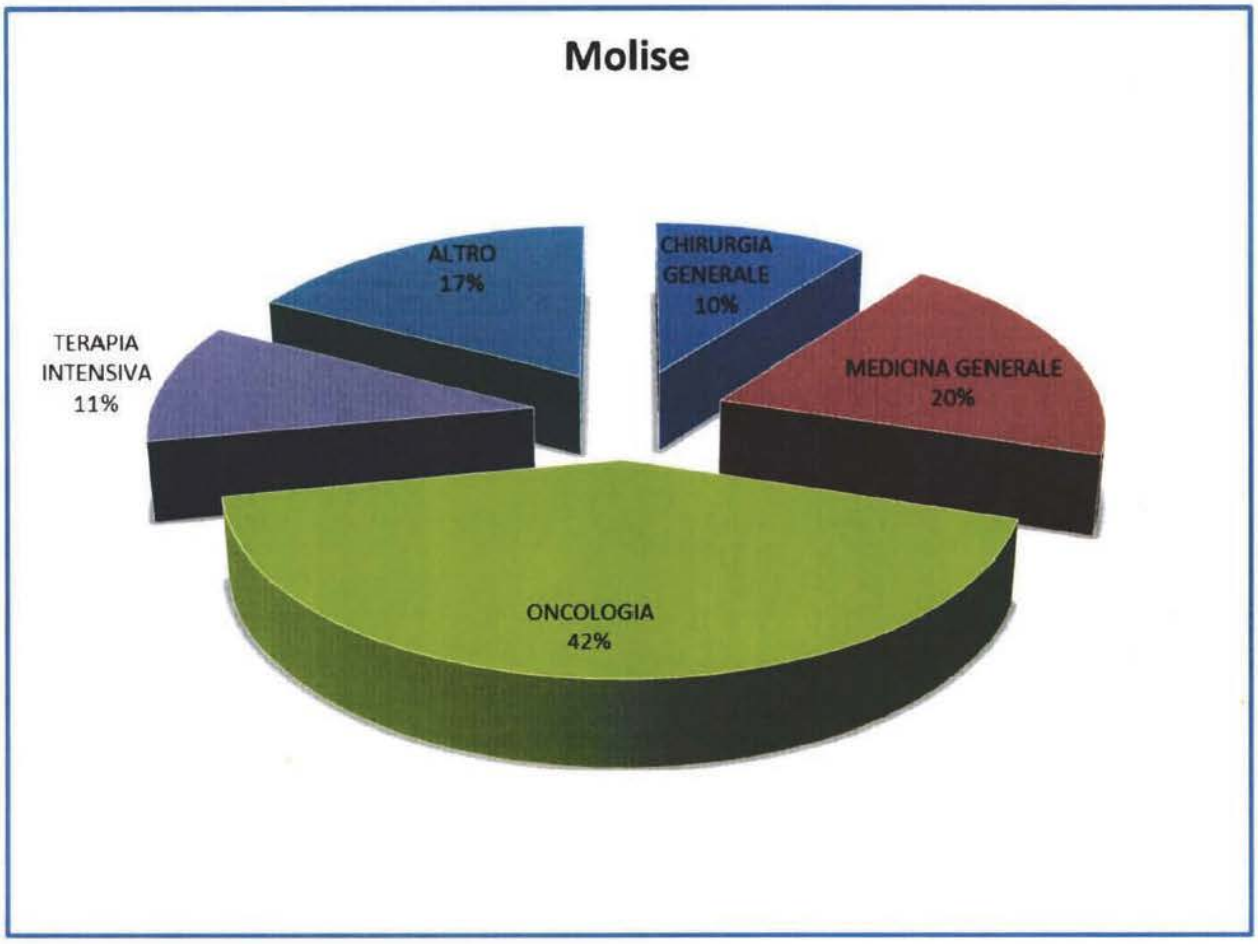


Grafico n. 36. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Campania. Trend anni 2005 – 2012

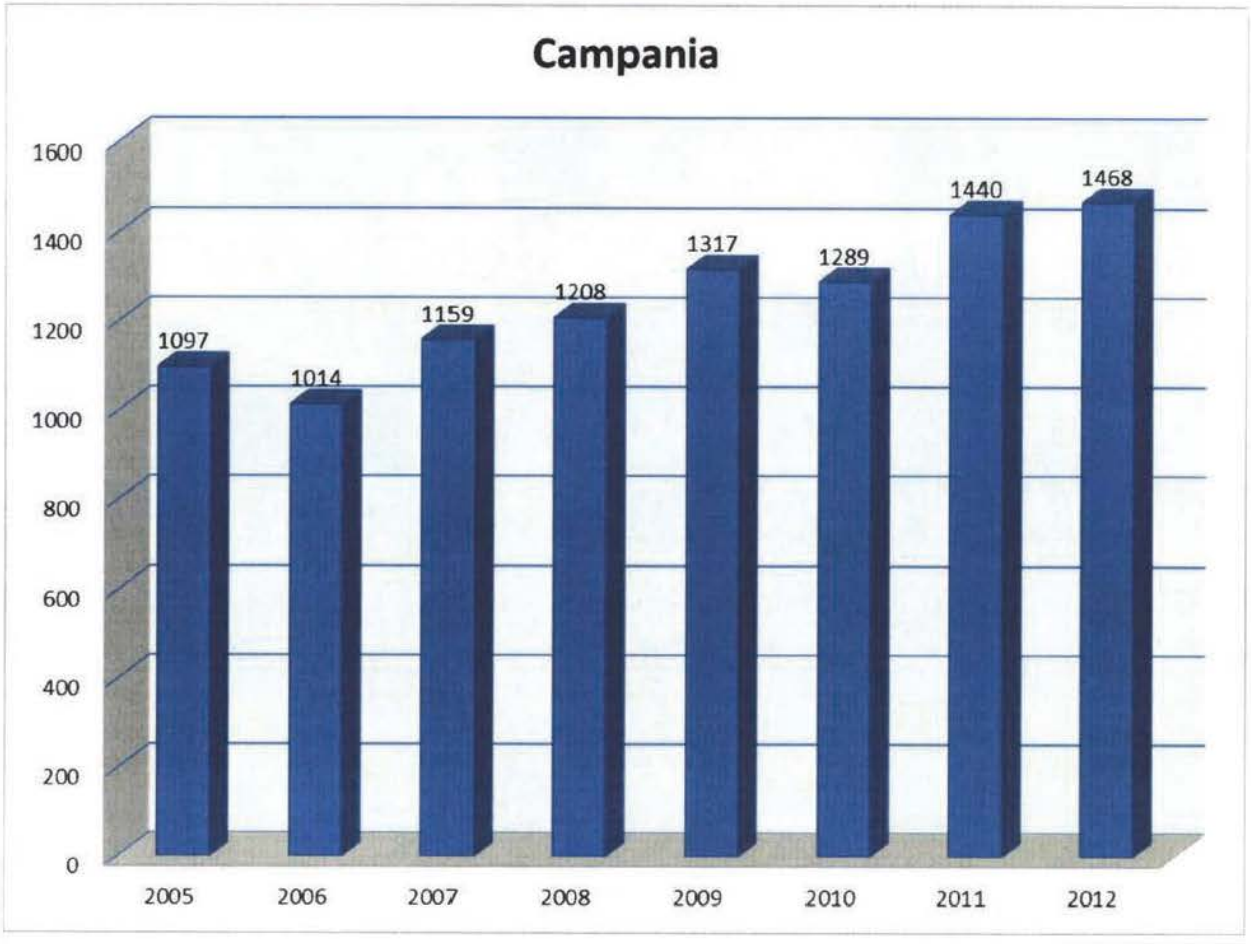


Grafico n. 37. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Campania. Anno 2012

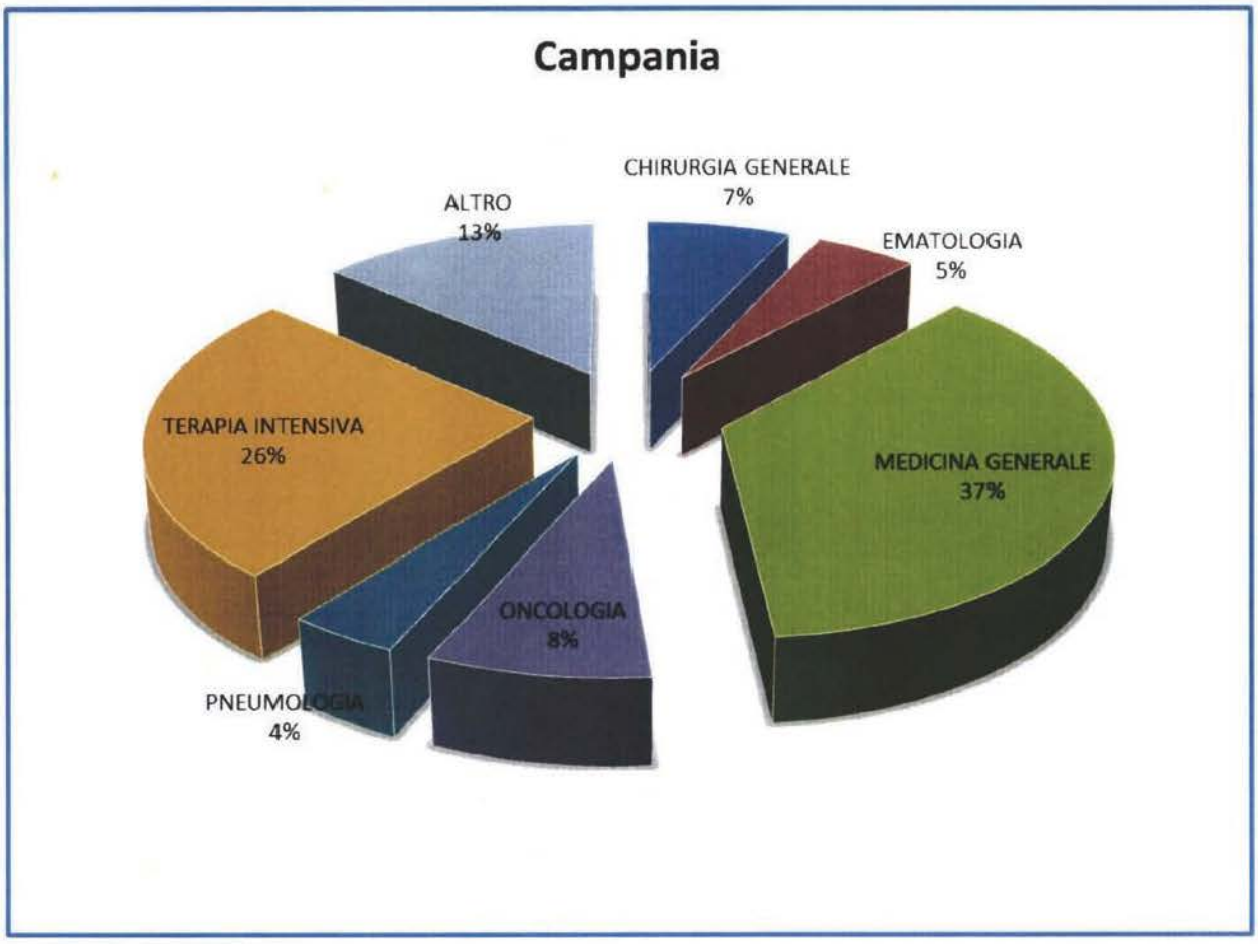


Grafico n. 38. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Puglia. Trend anni 2005 – 2012

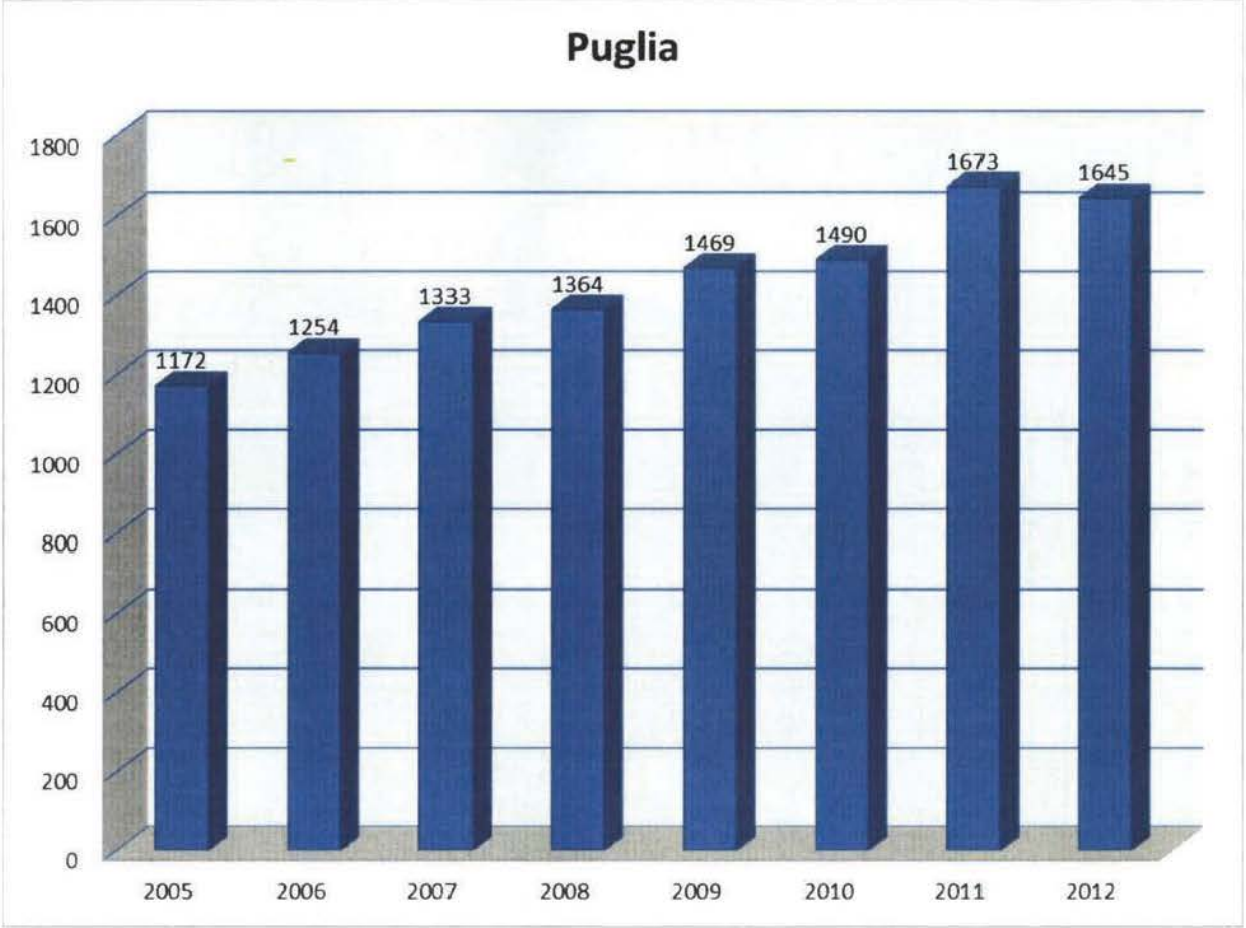


Grafico n. 39. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Puglia. Anno 2012

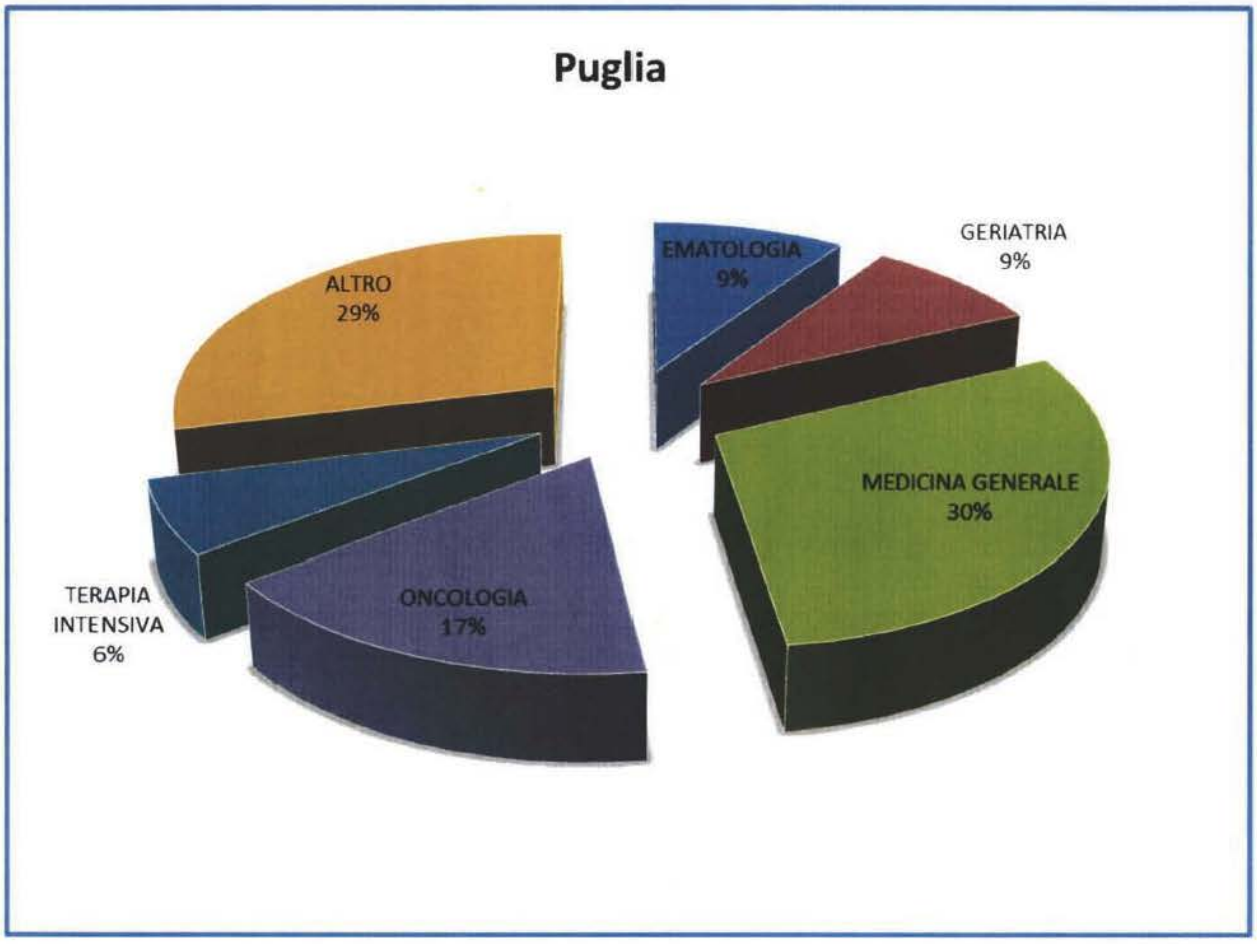


Grafico n. 40. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Basilicata. Trend anni 2005 – 2012

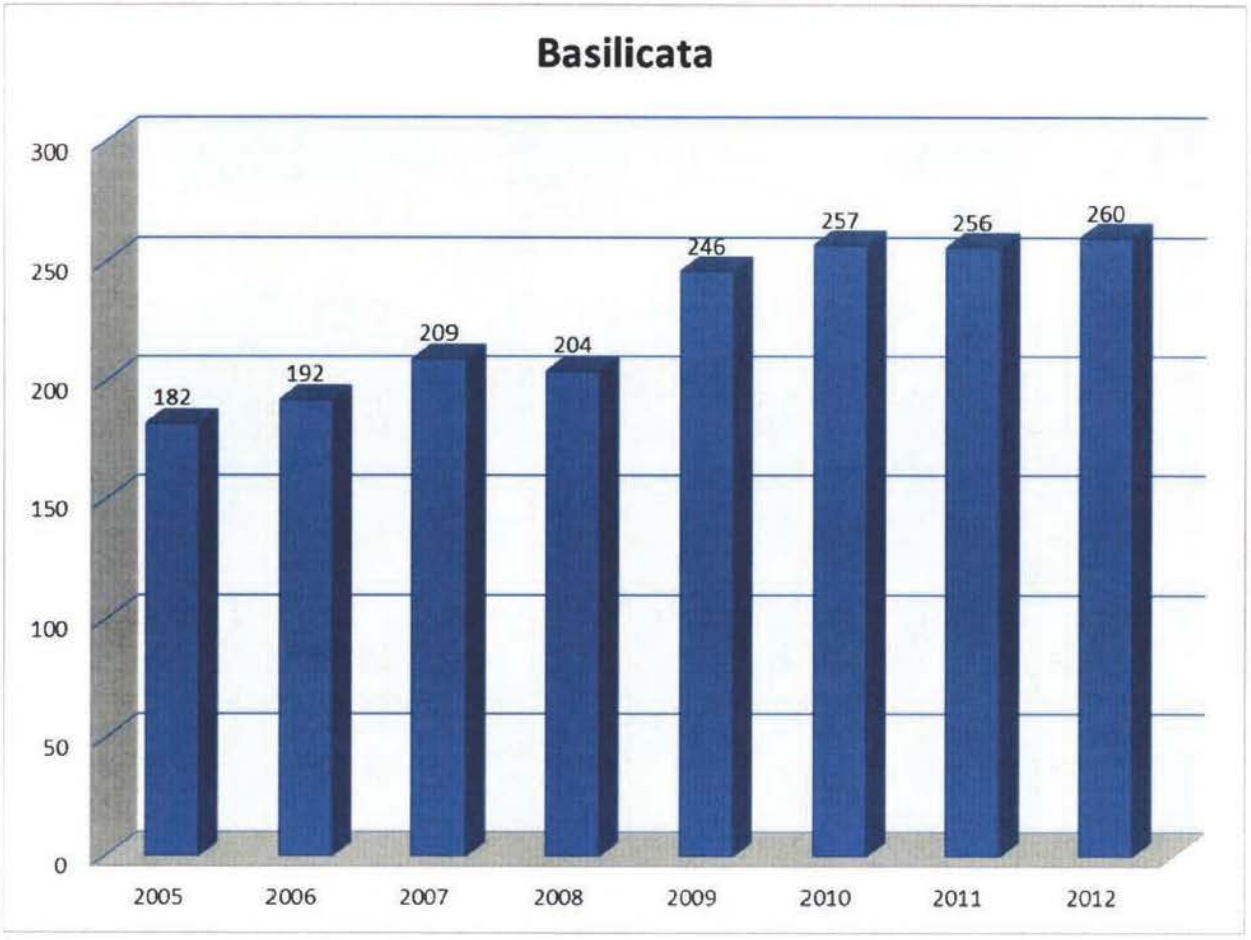


Grafico n. 41. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Basilicata. Anno 2012

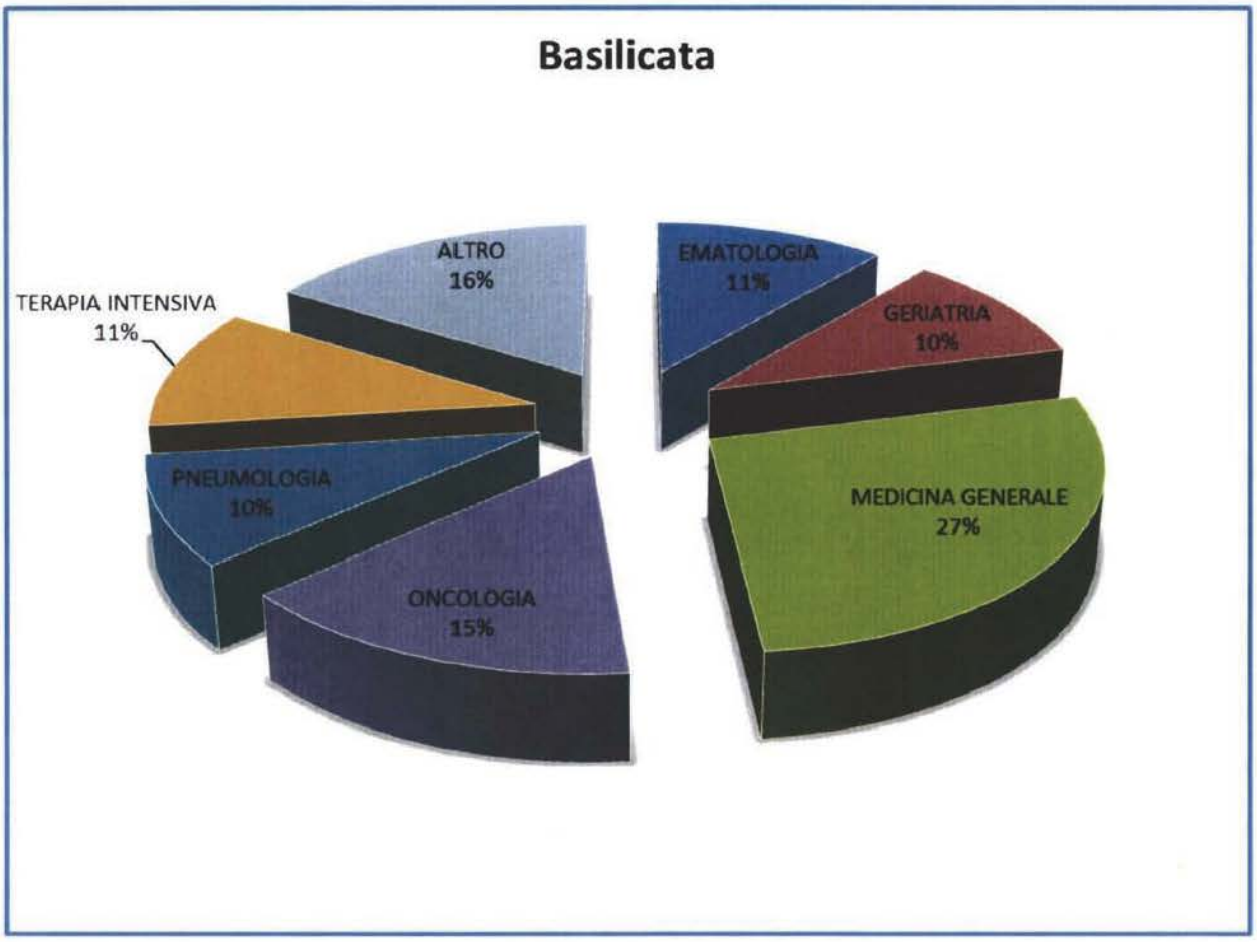


Grafico n. 42. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Calabria. Trend anni 2005 – 2012

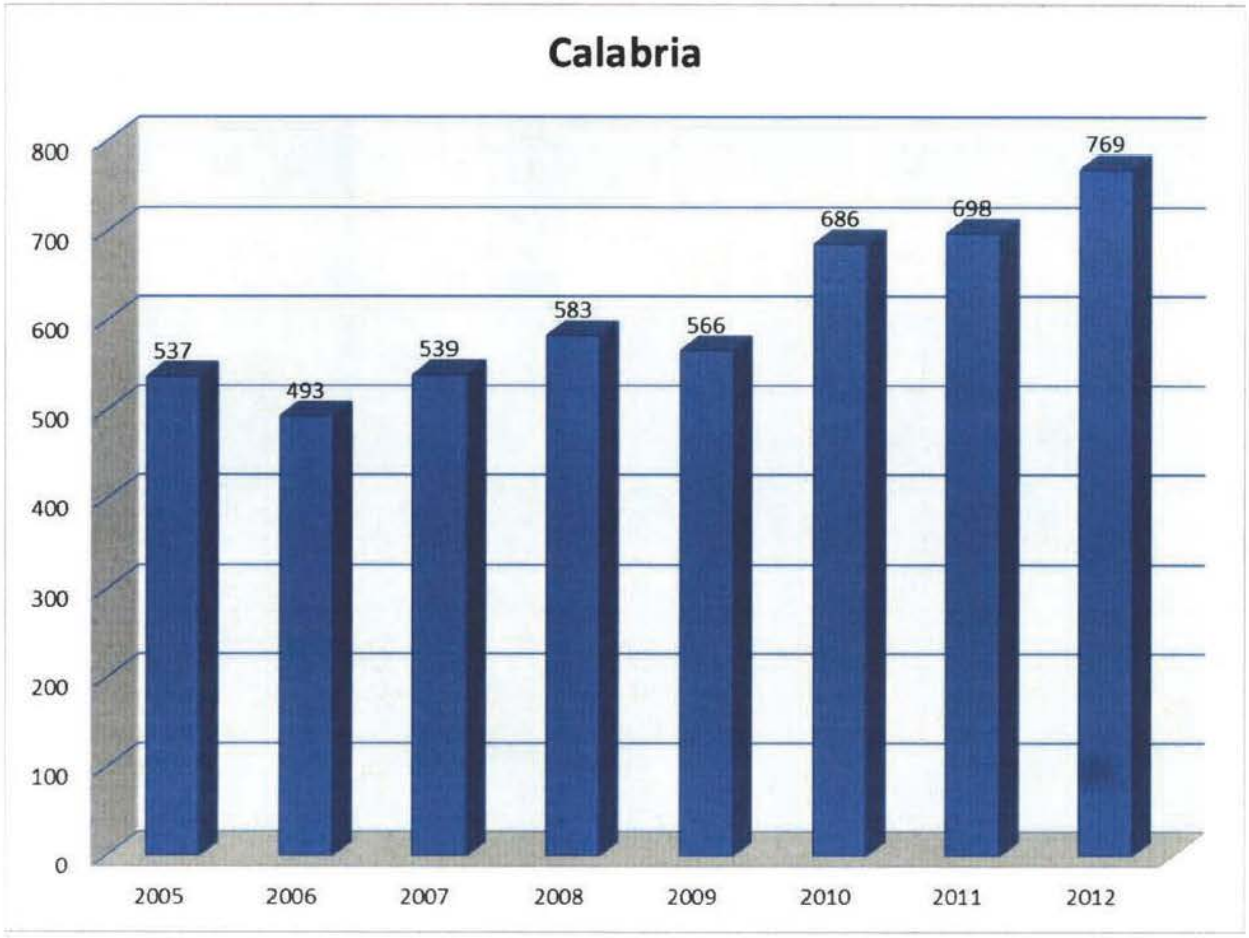


Grafico n. 43. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Calabria. Anno 2012

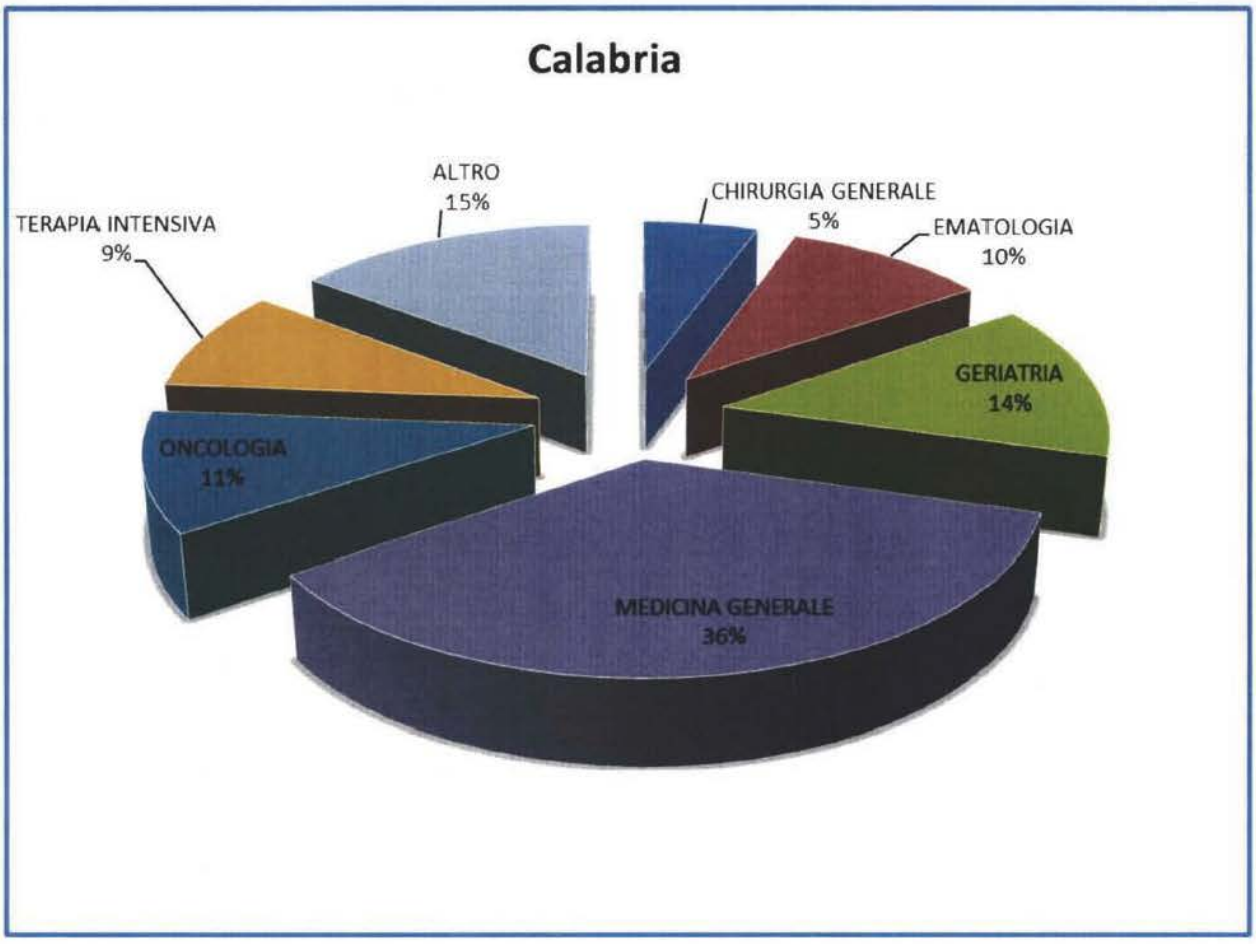


Grafico n. 44. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Sicilia. Trend anni 2005 – 2012

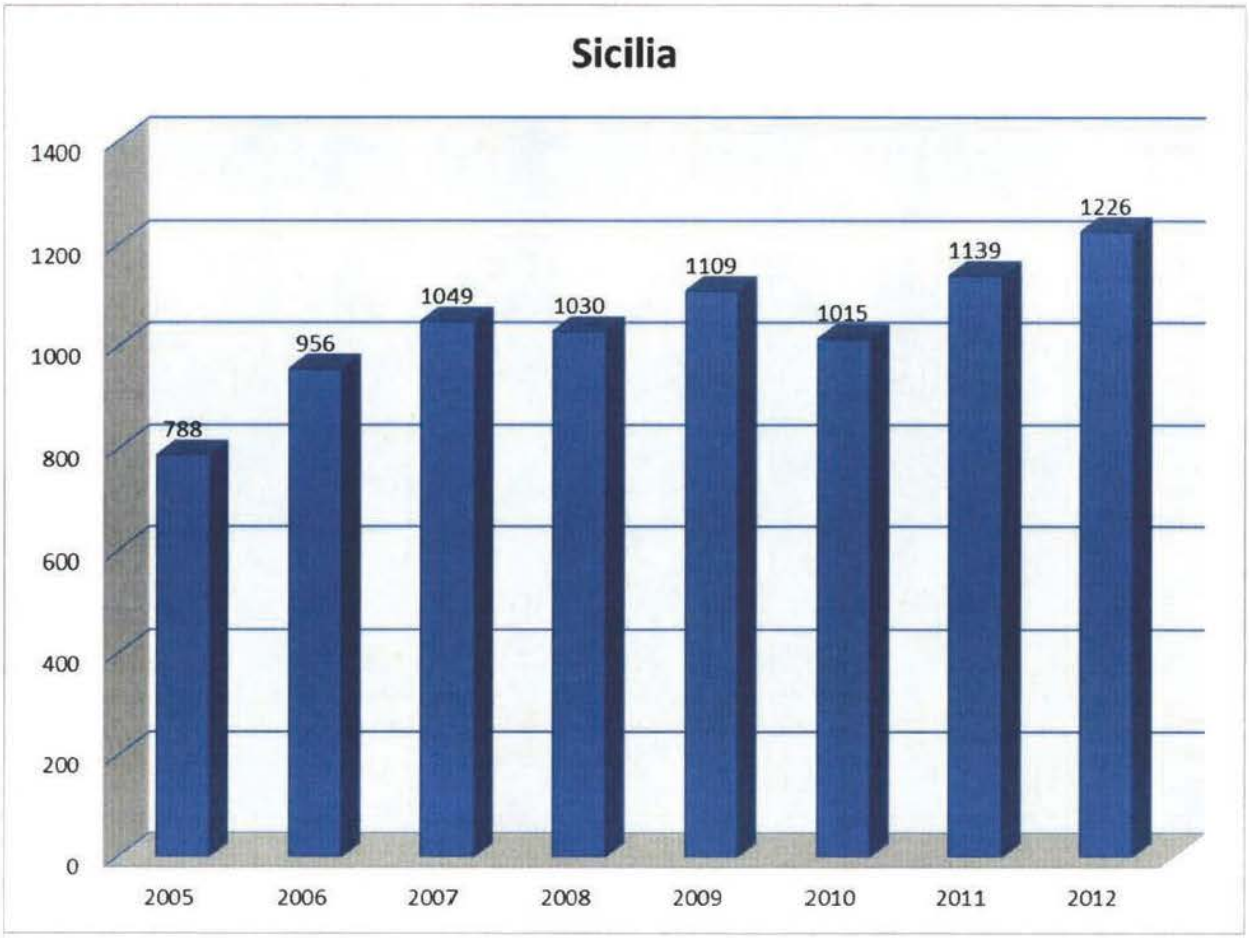


Grafico n. 45. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Sicilia. Anno 2012

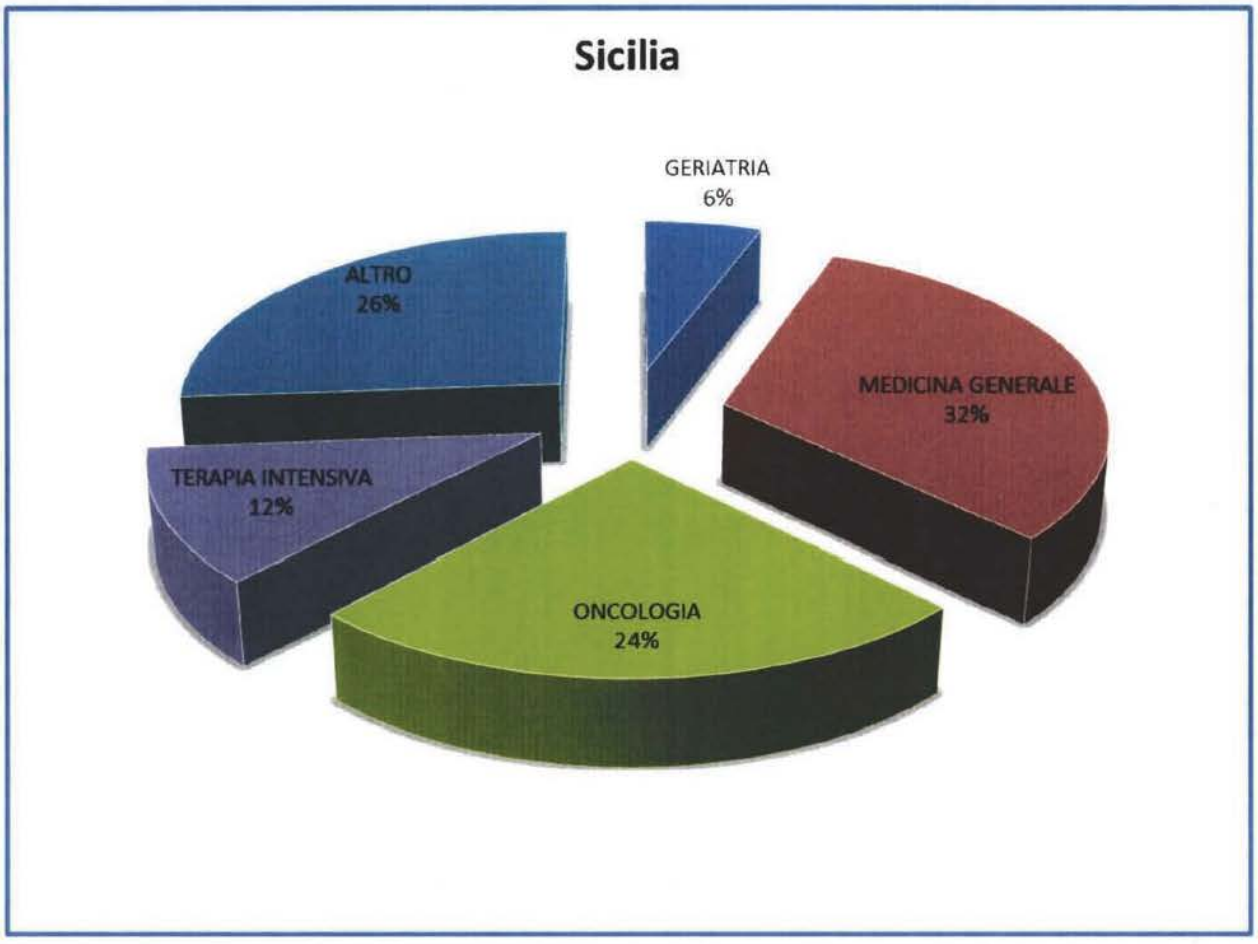


Grafico n. 46. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Sardegna. Trend anni 2005 – 2012.

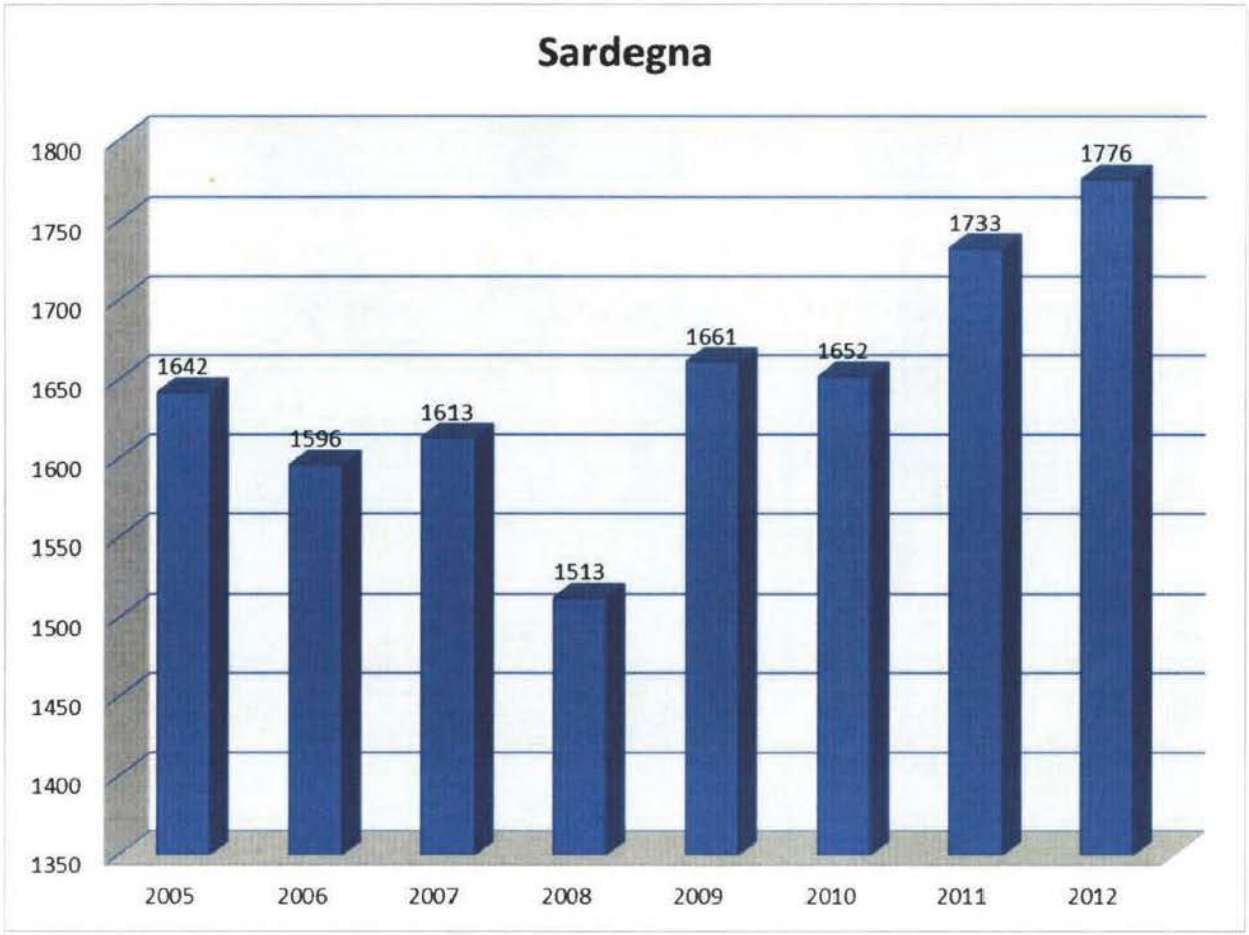
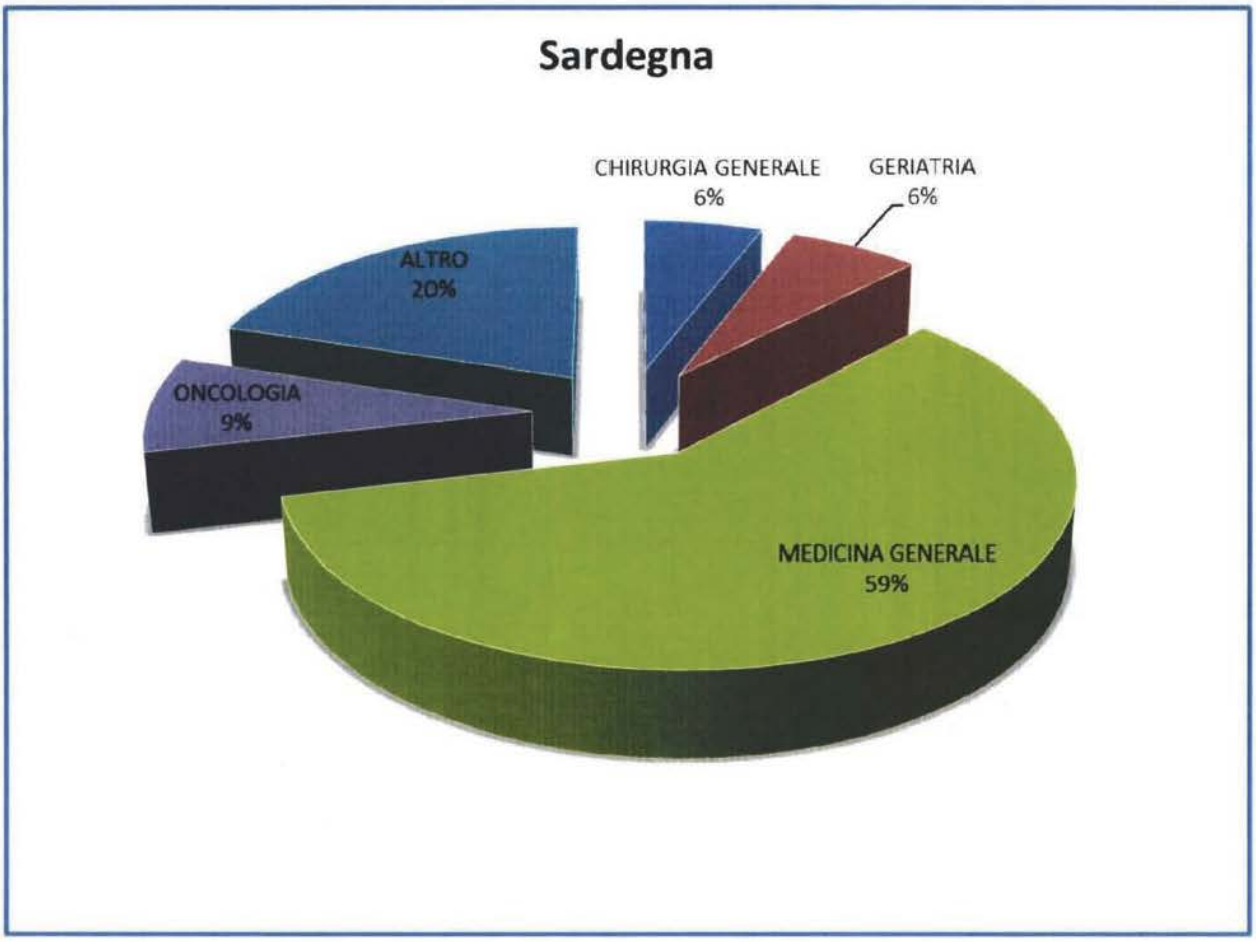


Grafico n. 47. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Sardegna. Anno 2012.



11.2 Rete pediatrica

L'assistenza al paziente pediatrico, rispetto a quanto stabilito per l'adulto, è strutturata seguendo modalità e criteri differenti. 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 e dalla successiva intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano approvata in data 25 luglio 2012 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.

Il documento tecnico, parte integrante dell'intesa, individua tra le diverse dimensioni strutturali e di processo che devono inderogabilmente caratterizzare la rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica: la tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e l'accesso alle cure palliative; la disponibilità di un centro di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e di équipe multi professionali dedicate, in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni di bambino e famiglia; il raccordo con i servizi sociali ed eucativi; la continuità delle cure (h 24) e l'unicità di riferimento. A queste si aggiungono altre indicazioni organizzative e strutturali, la cui finalità è di garantire una presa in carico ed una cura attiva e globale, che salvaguardi la dignità del bambino e supporti la famiglia. La bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla terapia antalgica specialistica, e la complessità di interventi e competenze richieste necessitano da un lato, di una risposta specifica e dedicata, che non può essere mutuata ed affidata ai referenti del paziente adulto, e dall'altro determinano il bisogno di avere a disposizione interventi altamente specialistici il più possibile vicino al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Oltre a ciò, la gestione di un bambino con malattia inguaribile o dolore "difficile"coinvolge, direttamente e/o indirettamente, un numero elevato di persone della rete familiare e non, ed ha ricadute di ordine psicologico, sociale, organizzativo ed economico. Da tutto ciò, deriva la necessità di fornire risposte assistenziali adeguate, globali ed efficaci, come quelle previste dalla legge 38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi.

Dall'analisi dei dati relativi alla numerosità dei minori deceduti per patologia neoplastica in ambito ospedaliero (tab. n. 15; fig.n. 4) si evidenzia come vi sia un trend in calo (ridotto del 19% dall'anno 2006 all'anno 2011) con tendenza alla stabilità (155 minori nel 2011 – 156 nel 2012) negli ultimi 24 mesi.

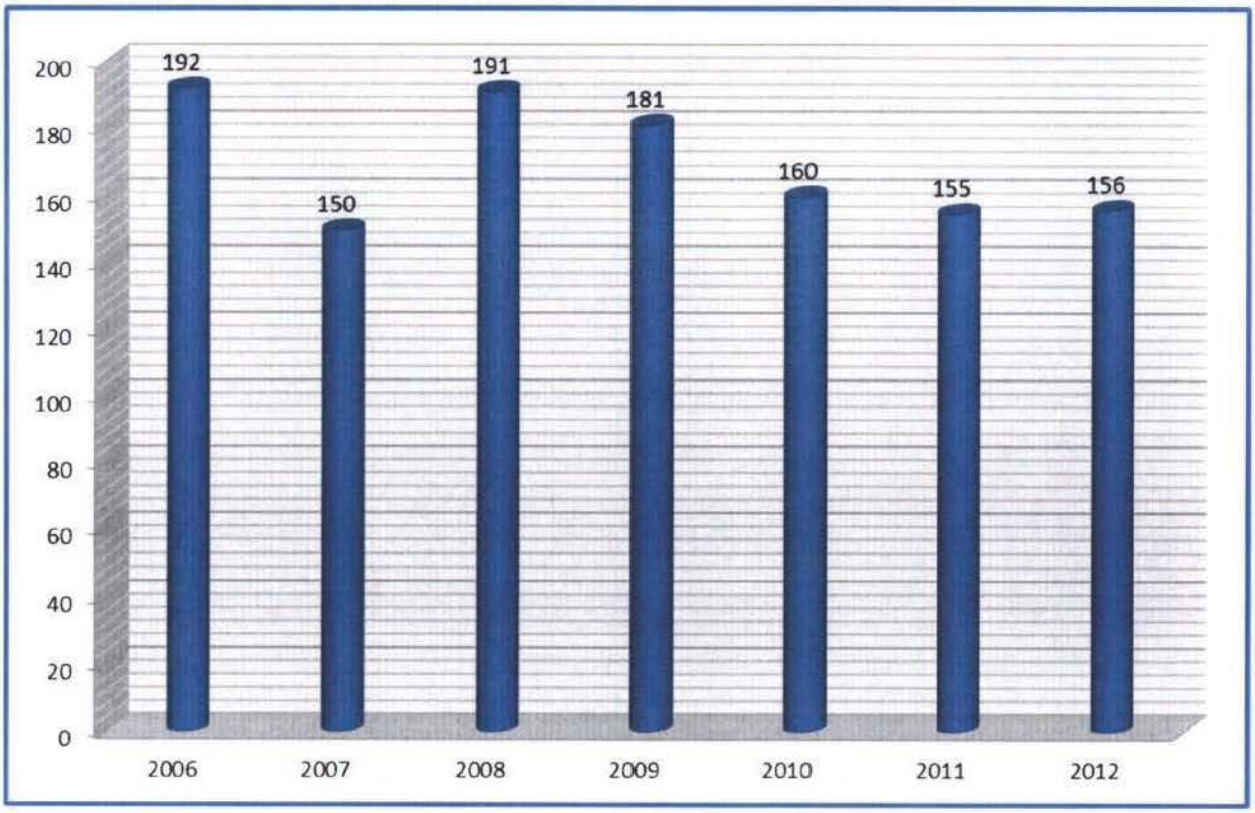
Ciò fa presumere che le CPP e la gestione domiciliare dei bambini oncologici inguaribili, stia diventando, anche se con modalità differenti, un modello assistenziale attuato ed in via di espansione.

Persiste per altro, come evidenziato in tab. n. 16 e fig.n. 5, un'alta percentuale di minori (27,5%) che muore in ambito critico. Una percentuale analoga di bambini (27%) muore in reparto di oncoematologia pediatrica, mentre una quota (22%) minore nei reparti di pediatria. Più di 3.000 sono le giornate di ricovero totali, cona una degenza media pari a 20 giorni/anno. Sarà importante valutare quanti di questi decessi, per eleggibilità del paziente e situazione clinica e familiare, potrebbero usufruire dei servizi di CPP ed essere gestiti a domicilio.

Tab. n. 16. Distribuzione regionale del numero pazienti pediatrici deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2006 – 2012

anno	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
regioni	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti
Piemonte	19	16	14	14	16	15	10
Valle d'Aosta		1			1		
Lombardia	37	22	34	42	20	24	28
P.A. Bolzano	2	1	1	1		1	
P.A. Trento	1			2	1		
Veneto	17	17	21	20	17	22	14
Friuli-Venezia Giulia	2	1	4	7	7	3	4
Liguria	5	6	11	8	8	9	6
Emilia-Romagna	19	21	23	25	17	11	11
Toscana	8	8	10	8	6	6	5
Umbria	2	2	1		2	3	2
Marche	10	3	11	4	4	2	7
Lazio	36	19	31	30	23	29	39
Abruzzo	6	3	5	4	5	3	
Molise		1		1		1	1
Campania	6	6	6	1	10	5	9
Puglia	7	6	7	9	11	11	4
Basilicata		1					2
Calabria	4	3	4		3	4	4
Sicilia	6	9	6	2	6	3	10
Sardegna	5	4	2	3	3	3	
Totale Nazionale	**192**	**150**	**191**	**181**	**160**	**155**	**156**

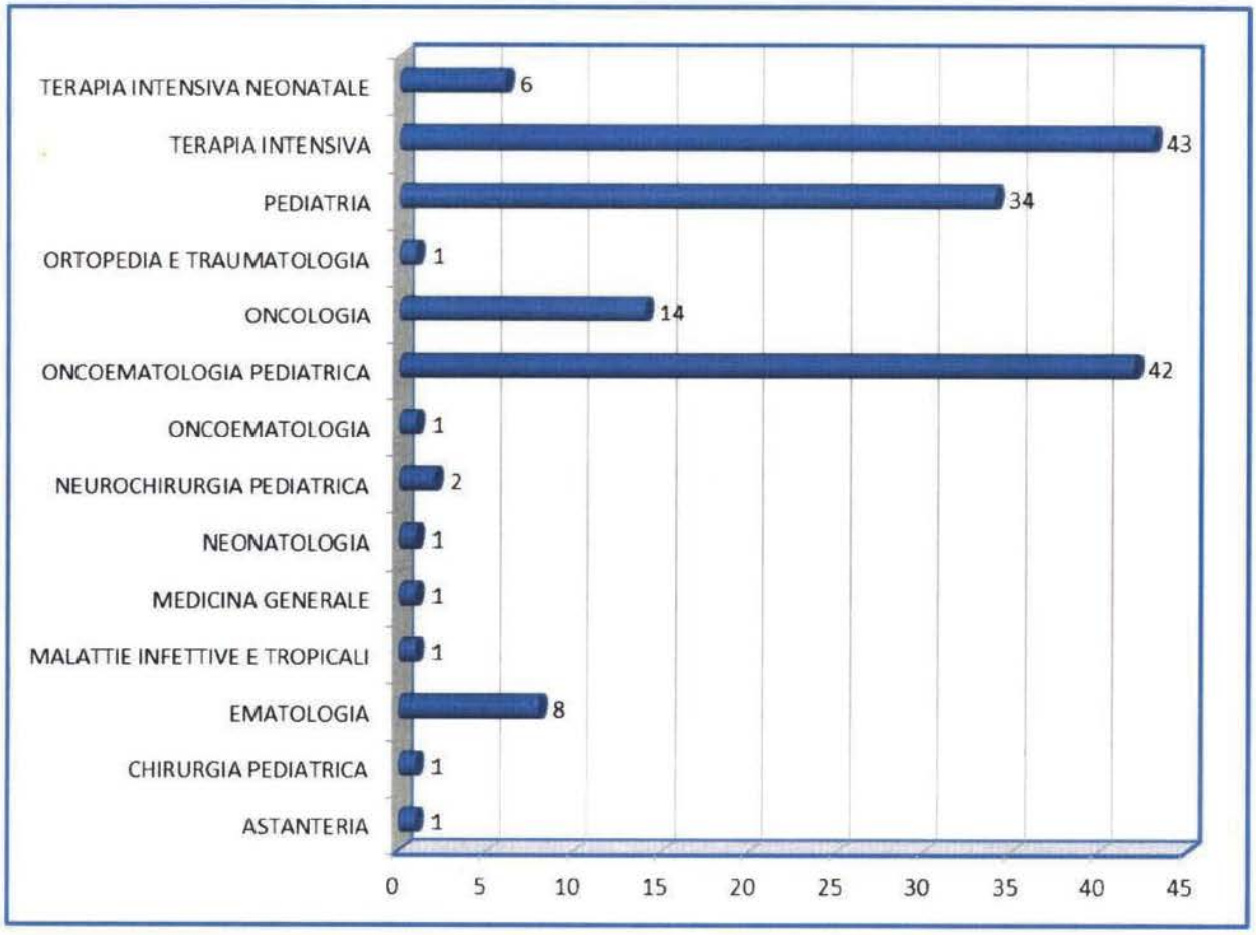
Grafico n. 48. Numero pazienti pediatrici deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2006 – 2012



Tab. n. 17. Distribuzione per disciplina dei pazienti pediatrici deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Anno 2012

Descrizione Disciplina	Numero Deceduti	%	Giornate di ricovero	%	Degenza media
ASTANTERIA	1	0,6%	3	0,1%	3,0
CHIRURGIA PEDIATRICA	1	0,6%	4	0,1%	4,0
EMATOLOGIA	8	5,1%	111	3,5%	13,9
MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI	1	0,6%	1	0,0%	1,0
MEDICINA GENERALE	1	0,6%	3	0,1%	3,0
NEONATOLOGIA	1	0,6%	2	0,1%	2,0
NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA	2	1,3%	34	1,1%	17,0
ONCOEMATOLOGIA	1	0,6%	4	0,1%	4,0
ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA	42	26,9%	1203	37,9%	28,6
ONCOLOGIA	14	9,0%	305	9,6%	21,8
ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA	1	0,6%	29	0,9%	29,0
PEDIATRIA	34	21,8%	550	17,3%	16,2
TERAPIA INTENSIVA	43	27,6%	839	26,5%	19,5
TERAPIA INTENSIVA NEONATALE	6	3,8%	83	2,6%	13,8
TOTALE	**156**		**3171**		**20,3**

Grafico n. 49. Distribuzione per disciplina dei pazienti pediatrici deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Anno 2012



La stesura del presente Rapporto al Parlamento rappresenta un momento indispensabile per monitorare lo sviluppo della rete di assistenza in tema di cure palliative e terapia del dolore rivolta al paziente pediatrico. A tal fine, come ogni anno, per il tramite della Commissione Salute delle Regioni, è stato inviato ad ogni singola Regione italiana, un questionario (all. n. 2) che consente di raccogliere ed elaborare le informazioni relative allo stato di avanzamento della rete pediatrica così da poter evidenziare i risultati ottenuti e le eventuali criticità.

Il questionario, strutturato in 21 domande, affronta le diverse tematiche utili per un monitoraggio puntuale della rete pediatrica, sia con riferimento alla parte organizzativa e deliberativa della rete,

sia per quel che concerne l'organizzazione stessa della presa in carico e della assistenza, non tralasciando gli aspetti formativi ed informativi che sono parte integrante di un'assistenza specialistica.

Il primo dato, particolarmente significativo, riguarda il numero delle adesioni al questionario. Tutte le 21 regioni hanno compilato e risposto agli items proposti; tale risultato è sintomo di una sensibilità crescente da parte del territorio verso tematiche così complesse.

Di fondamentale importanza è, anche alla luce dell'approvazione dell'intesa del 25 luglio 2012 che definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza, la presenza di una delibera regionale che dia formale istituzione alla rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Le risposte a tale quesito evidenziano un territorio ancora disomogeneo ma in costante evoluzione. Nove Regioni italiane (Piemonte, P.A. Trento, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Umbria, Abruzzo, Campania e Basilicata) hanno istituito con delibera regionale, così come richiesto dalle Legge 38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi, una rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. Tale risultato, mostra (Fig. n. 6) che la presenza di una rete pediatrica istituita formalmente è riscontrabile in meno della metà delle Regioni italiane; si può aggiungere che nelle rimanenti Regioni, nonostante l'assenza di atti deliberati, esistono rete informali per la presa in carico e l'assistenza del paziente pediatrico.

In cinque Regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia e Umbria) la rete di TD e CPP è attualmente organizzata e funzionante, nelle restanti quattro è in fase di attuazione (fig. n. 7).

Appare disomogena, sul territorio nazionale, anche la presenza di centri di riferimento di CPP e TD specifici per il paziente pediatrico (domande n. 3 e n. 4): questo evidenza come sia ancora lontano l'obiettivo che prevede la messa a disposizione dei cittadini, in tutte le Regioni italiane, di centri ad alta specializzazione che possano soddisfare i bisogni complessi dei bambini affetti da patologie inguaribili e/o da dolore che richiede interventi specialistici.

Persiste, anche riguardo a ciò, una discrepanza fra nord e sud del paese: otto centri di riferimento attivati al nord (in 4 Regioni: Veneto, Lombardia, Emilia Romagna e Piemonte) ed un solo centro al sud (Puglia). Questa disomogeneità di servizio e di accessibilità, rappresenta per molti bambini e famiglie, un ulteriore aggravio e disagio in una situazione già di per sé difficile e drammatica; frequentemente il piccolo paziente e il suo nulceo familiare devono lasciare il proprio luogo di residenza per cercare una risposta ai propri bisogni, con ricadute importanti sulla qualità della vita di tutte le persone coinvolte.

Lo sviluppo di una rete assistenziale non può prescindere dalla presenza di personale qualificato e dedicato. Per tale motivazione, così come indicato dai provvedimenti attuativi successivi alla legge 38/2010, si è voluto indagare sulla formazione del personale che opera nella rete pediatrica. La domanda del questionario n. 19 assolve a tale finalità. Dieci Regioni hanno attivato percorsi formativi su CPP e TDP rivolti a diverse tipologie di operatori sanitari. Questi programmi formativi, hanno una immediata ricaduta clinica ove la rete è funzionante, mentre rappresentano il passaggio propedeutico e necessario alla costituzione della rete, ove assente.

L'informazione ai cittadini è un ulteriore aspetto che presenta criticità poiché spesso gli stessi utenti non sono a conoscenza delle possibilità di accesso ad un percorso di cura dedicato. Nel ricordare che la legge n. 38 del 15 marzo 2010 all'articolo 1 *"...tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"* risulta di fondamentale importanza che di tale diritto debba essere data una informazione chiara, semplice e completa. Il risultato alla specifica domanda del questionario evidenzia come tali indicazioni risultano essere ancora scarse, (sono presenti solo in 3 delle 5 Regioni in cui è attivata la rete pediatrica). E' necessario un impegno del territorio affinché ciò le iniziative formalizzate diventino una realtà assistenziale effettiva, a cui tutti i potenziali utenti possano fare riferimento, con una conoscenza adeguata dei propri diritti e delle possibilità offerte da una assistenza dedicata al paziente pediatrico.

Fig. n. 6. Deliberazione rete pediatrica. Anno 2013

1. E' stata deliberata la Rete regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?

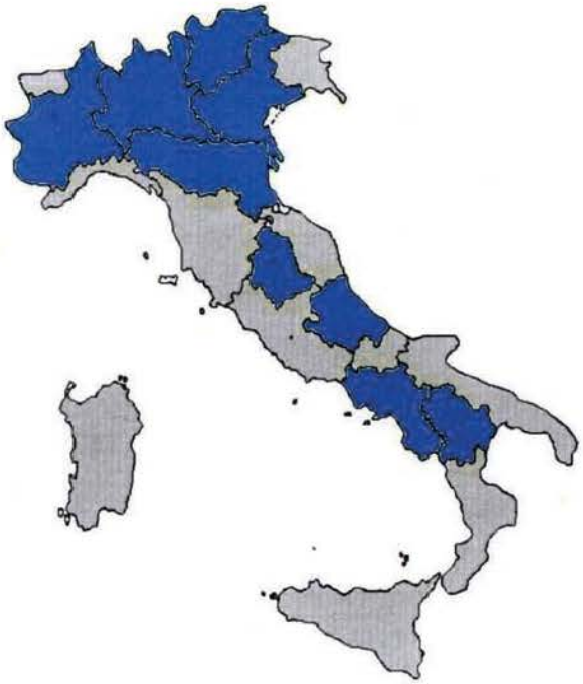




Fig. n. 7. Fase di realizzazione rete pediatrica. Anno 2013

2. Se si, in quale fase di realizzazione è attualmente la Rete di terapia del dolore e CPP?

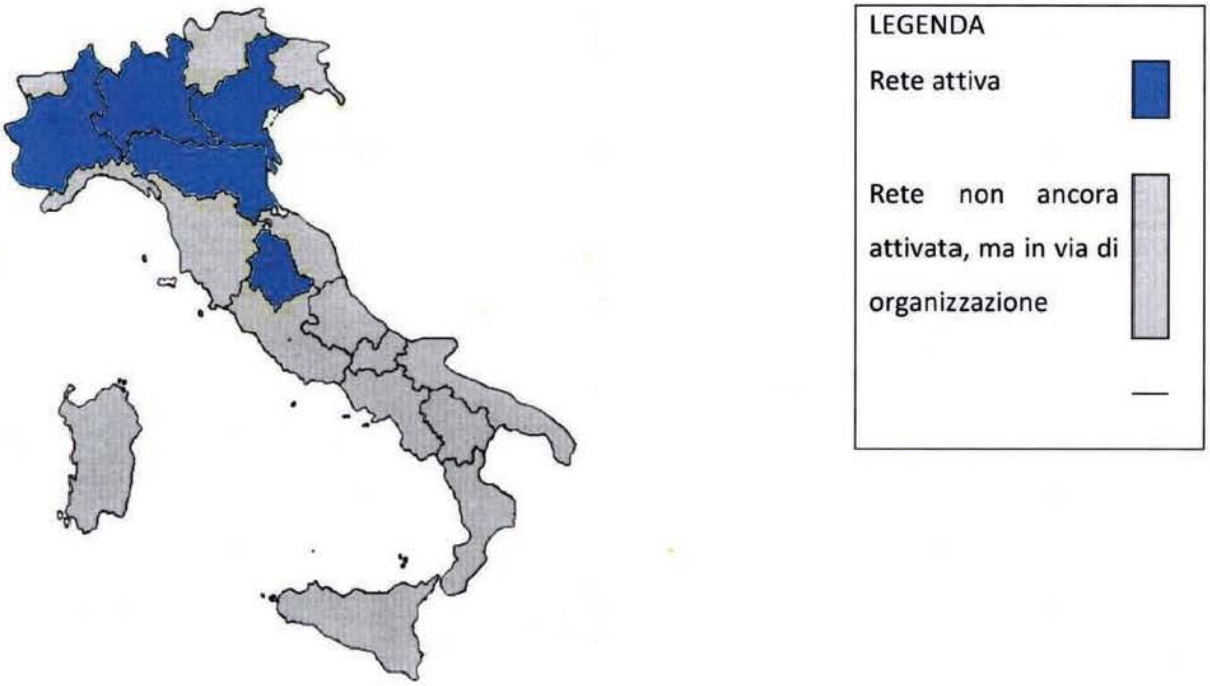


Fig. n. 8. Deliberazione centro di riferimento regionale per la rete pediatrica

3. E'/Sono stati deliberati il/i centro/i di riferimento regionali per le CPP e la terapia del dolore rivolta al minore secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?

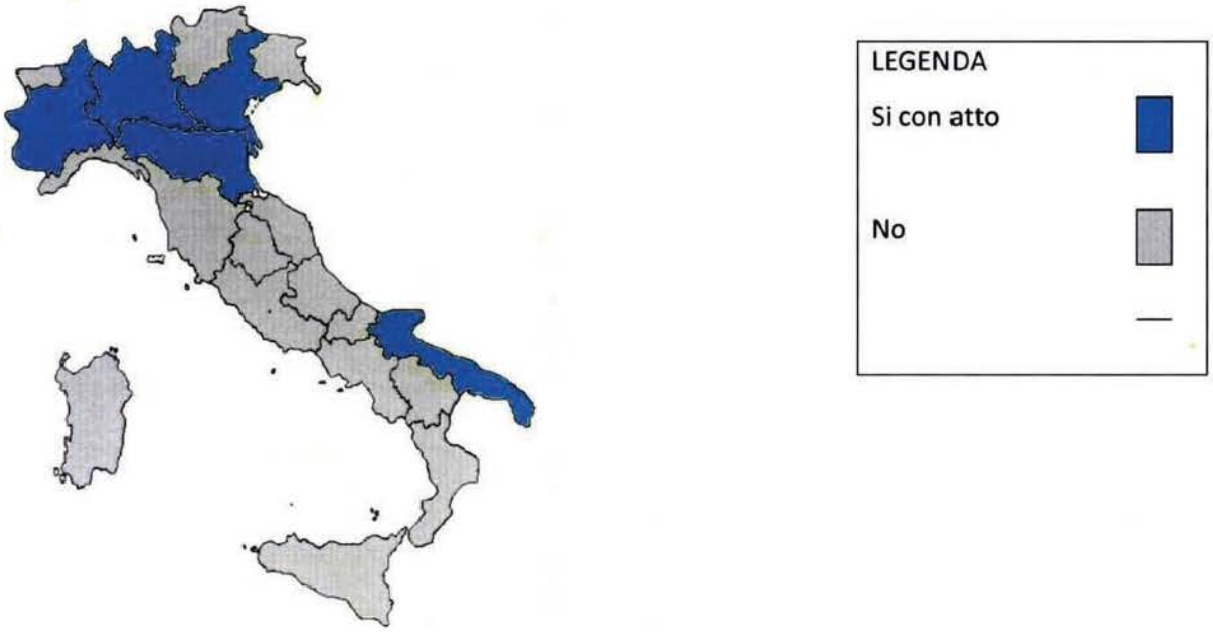


Fig. n. 9. Numero centri di riferimento per la rete pediatrica deliberati

4. Se si, quanti Centri di Riferimento sono stati deliberati?

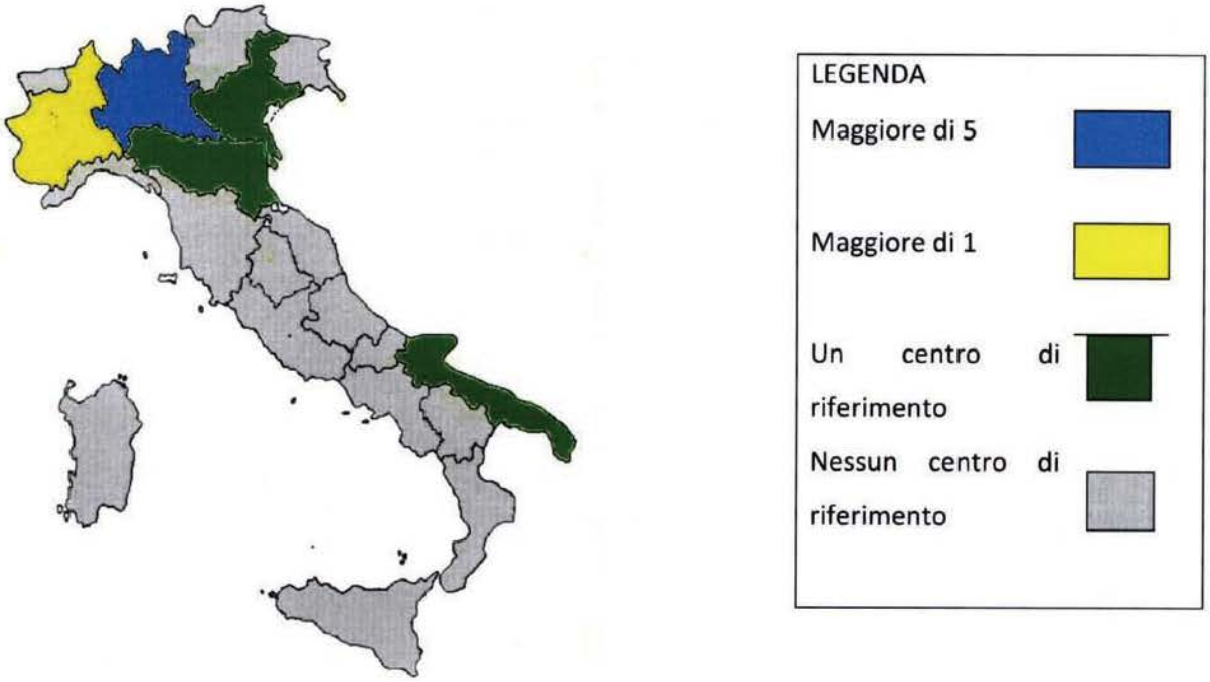


Fig. n. 10. Percorsi formativi specifici (ECM) per il personale sanitario della rete pediatrica

19. Sono stati realizzati in Regione dei percorsi formativi specifici (ECM), per il personale sanitario sulle Cure Palliative Pediatriche e sulla Terapia del dolore nel paziente pediatrico?

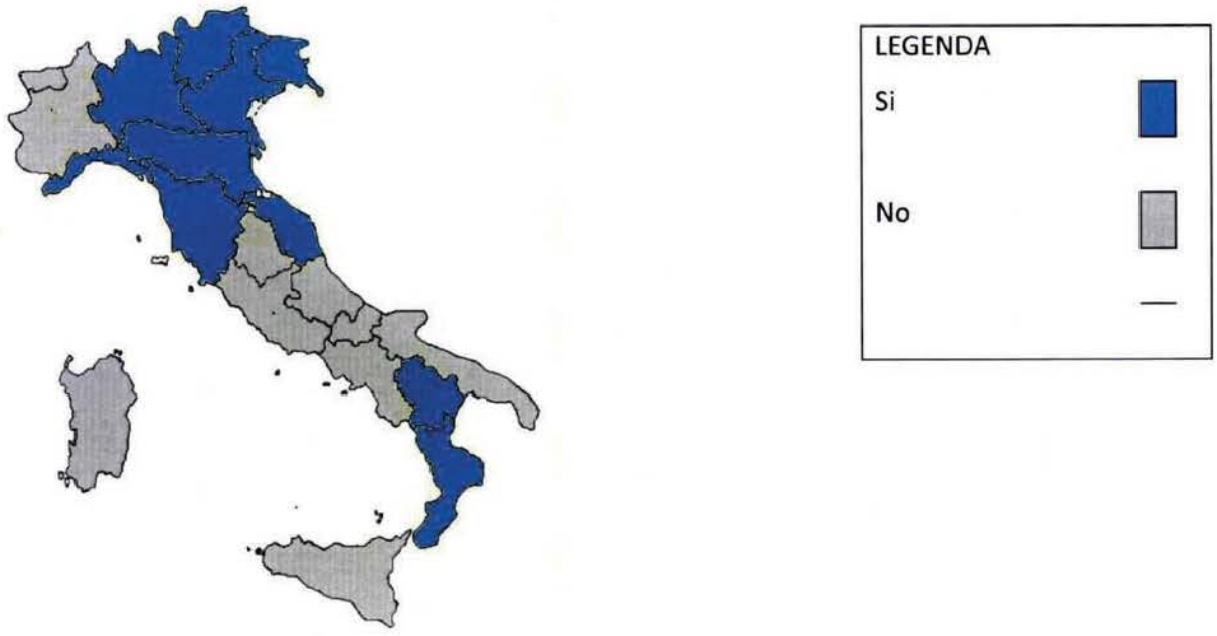
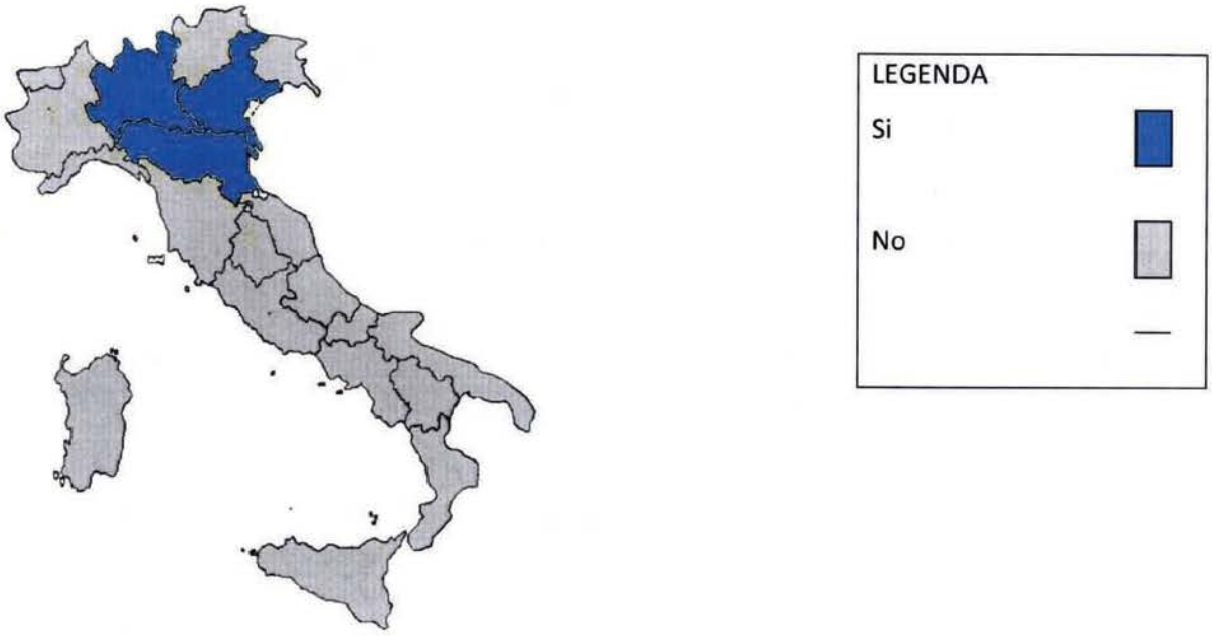


Fig. n. 11. Campagne di in formazione ai cittadini sulla istituzione della rete pediatrica

21. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione ai cittadini sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?



15. Quanti bambini sono stati seguiti nel 2013 dalla rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore?

17. Quanti Bambini sono deceduti nel 2013, a domicilio, in struttura residenziale (ad es. Hospice pediatrico) ed in ospedale sul totale dei bambini presi in carico per le CPP dalla rete Regionale di terapia del dolore e CPP?

Tab. n. 18. Numero pazienti pediatrici assistiti nella rete di CP e TD pediatrico

REGIONE	Assistiti in CP	Assistiti in TDD	Deceduti a domicilio	Deceduti in hospice	Deceduti in ospedale
Piemonte	550	80	2		2
P.A. Bolzano	24	20			5
P.A. Trento	23		1		2
Veneto	97	2605	8	11	5
Emilia	44	44	4	1	9
Toscana	25	450	8	4	7
Campania	85	103	26		11
Basilicata	27	2	2		
Calabria	10				

La tabella n. 18, riassuntiva delle risposte fornite alle domande 15 e 17 del questionario, mostra come, coerentemente con l'attivazione delle reti regionali di cure palliative e terapia de dolore pediatrico, aumentino anche il numero di bambini presi in carico.

11.3 Terapia del dolore

11.3.1 Prestazioni ambulatoriali

I dati illustrati in questo paragrafo sono desunti dal flusso informativo delle prestazioni di specialistica ambulatoriale che, ai sensi dell'art. 9 della Legge 38/2010, alimenta il cruscotto di monitoraggio delle prestazioni di terapia del dolore.

In via preliminare, è opportuno segnalare che i grafici che seguono non riportano le prestazioni denominate "anamnesi e valutazione definite brevi" (cod. 89.01) e "visita generale" (cod. 89.7); i dati relativi a tali prestazioni, infatti, poiché non si riferiscono in modo esclusivo alla terapia del dolore, sono risultati difficlmente esplorabili. Questo riscontro ha posto in evidenza la necessità di individuare specifici sotto-codici dedicati a tale condizione e ricorrere, per il futuro, all'utilizzo sistematico e condiviso di questi, promuovendone la diffusione a livello regionale.

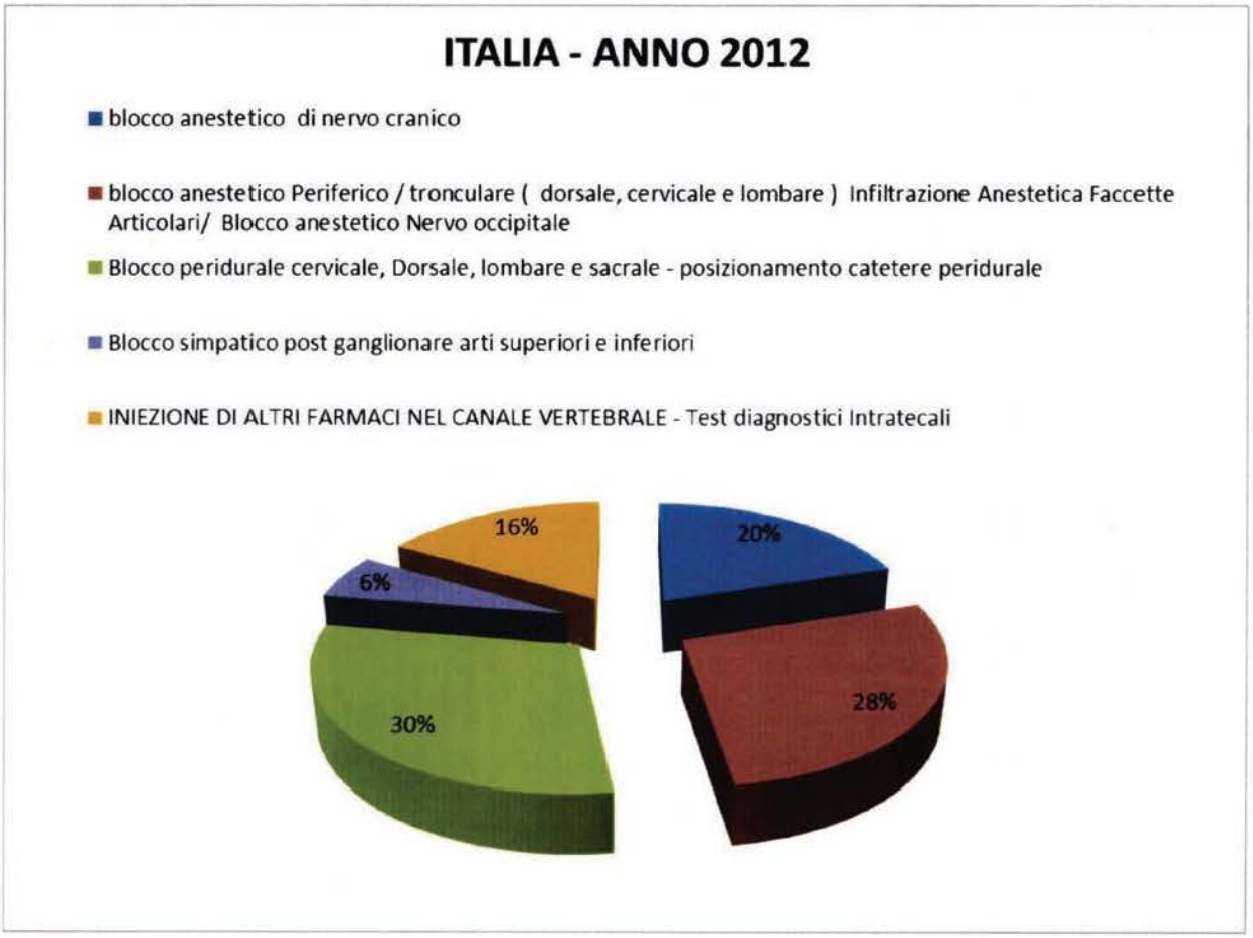
Un ulteriore elemento di criticità è rappresentato dalla prestazione "programmazione di pompe spinali totalmente impiantabili esterne (neurostimolatori)", per la quale si è osservato il ricorso diffuso all'utilizzo del codice identificativo 89.48.1 che corrisponde, invece, alla prestazione di interesse specialistico cardiologico denominata "controllo e programmazione di pace-maker". Per tale motivazione, si è reso necessario elidere anche questa prestazione dalle statistiche riportate di seguito. Inoltre, considerato che alcune Regioni hanno già provveduto all'individuazione di codici rivolti in modo univoco alla prestazione "programmazione di pompe spinali totalmente impiantabili esterne (neurostimolatori)", sarà necessario promuovere, a livello regionale, la diffusione della specifica modalità di codifica, al fine di garantire la corretta gestione e la puntuale analisi dei dati di cui si tratta.

Il dato nazionale mostra che le prestazioni ambulatoriali di terapia del dolore più frequentemente erogate consistono nell'iniezione di farmaci di diversa natura in corrispondenza delle formazioni nervose (c.d. blocco anestetico periferico/tronculare) o nel canale vertebrale, con la distribuzione osservata nella tabella e nel diagramma che seguono.

Tab. n. 19. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Anno 2012

Prestazioni di specialistica ambulatoriale – ITALIA - anno 2012 (Decreto Ministeriale 18 ottobre 2012)			
Codice	**Descrizione**	**Quantità**	**%**
03.91	INIEZIONE DI ANESTETICO NEL CANALE VERTEBRALE PER ANALGESIA	49.004	30.0
03.92	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE	27.210	16.0
04.81.1	INIEZIONE DI ANESTETICO IN NERVO PERIFERICO PER ANALGESIA	33.089	20.0
04.81.2	INIEZIONE DI ANESTETICO IN NERVO PERIFERICO PER ANALGESIA	45.486	28.0
05.31	INIEZIONE DI ANESTETICO NEI NERVI SIMPATICI PER ANALGESIA	9.746	6.0
	TOTALE	***164.535***	***100.0***

Grafico n. 50. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Anno 2012



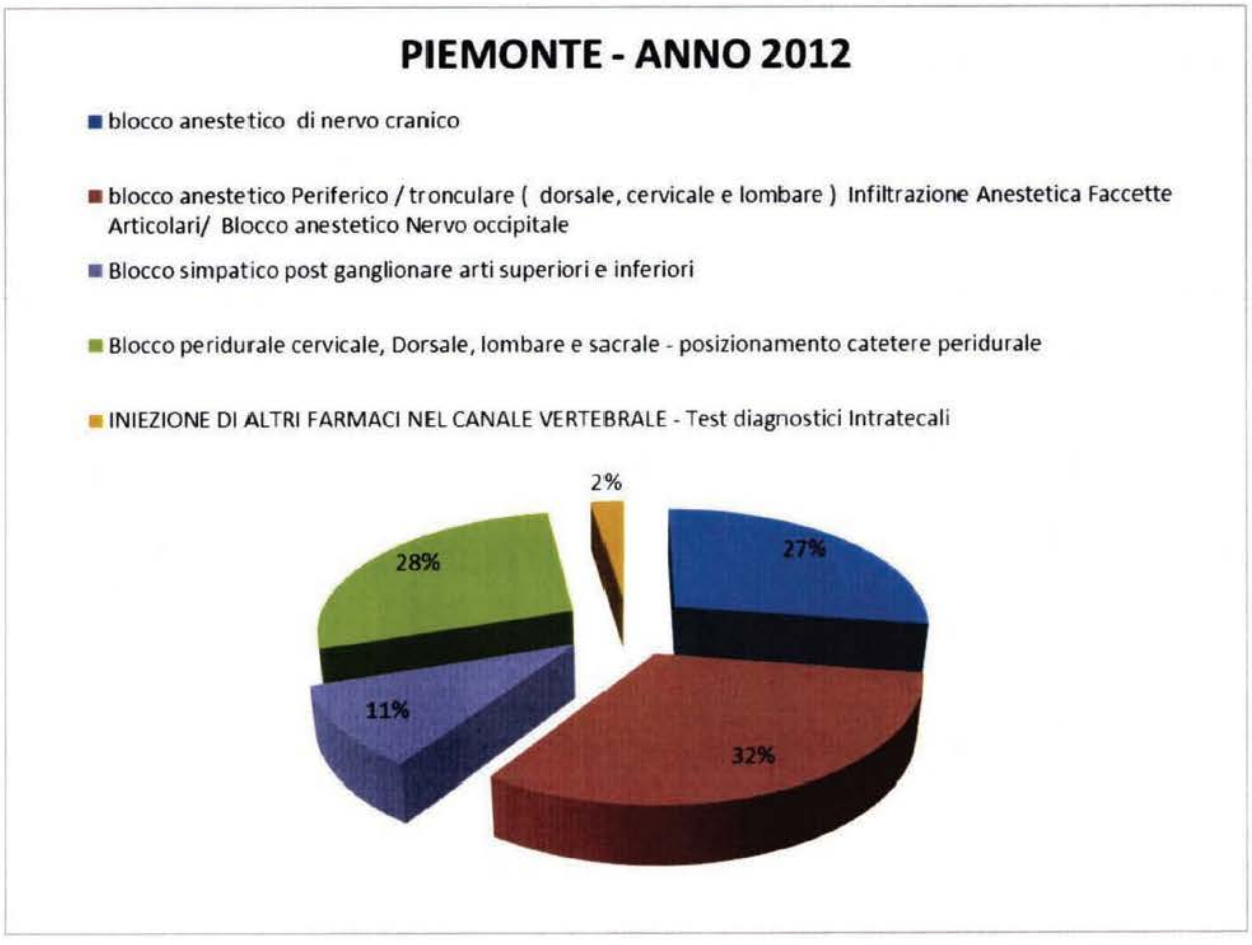
Come è possibile osservare dalle tabelle e dai diagrammi che seguono, la distribuzione a livello regionale delle prestazioni analizzate è pressoché sovrapponibile a quanto apprezzato per il livello

nazionale. I diversi valori percentuali, che alcune regioni fanno osservare per alcune tipologie di prestazioni, sono da considerare scarsamente rappresentativi, anche in considerazione del fatto che potrebbero rappresentare l'espressione di diversi approcci alla codifica. Tale considerazione deve far riflettere sull'esigenza di promuovere la diffusione di linee di indirizzo in materia, omogenee e condivise a livello regionale. La Valle d'Aosta mostra un dato di attività numericamente esiguo (due sole prestazioni tra quelle oggetto della presente analisi).

Tab. n. 20. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Piemonte. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Piemonte	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	5.966
2012	Piemonte	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	6.891
2012	Piemonte	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	2.308
2012	Piemonte	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	6.030
2012	Piemonte	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	518
2012	Piemonte	Totale		21.713

Grafico n. 51. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Piemonte. Anno 2012



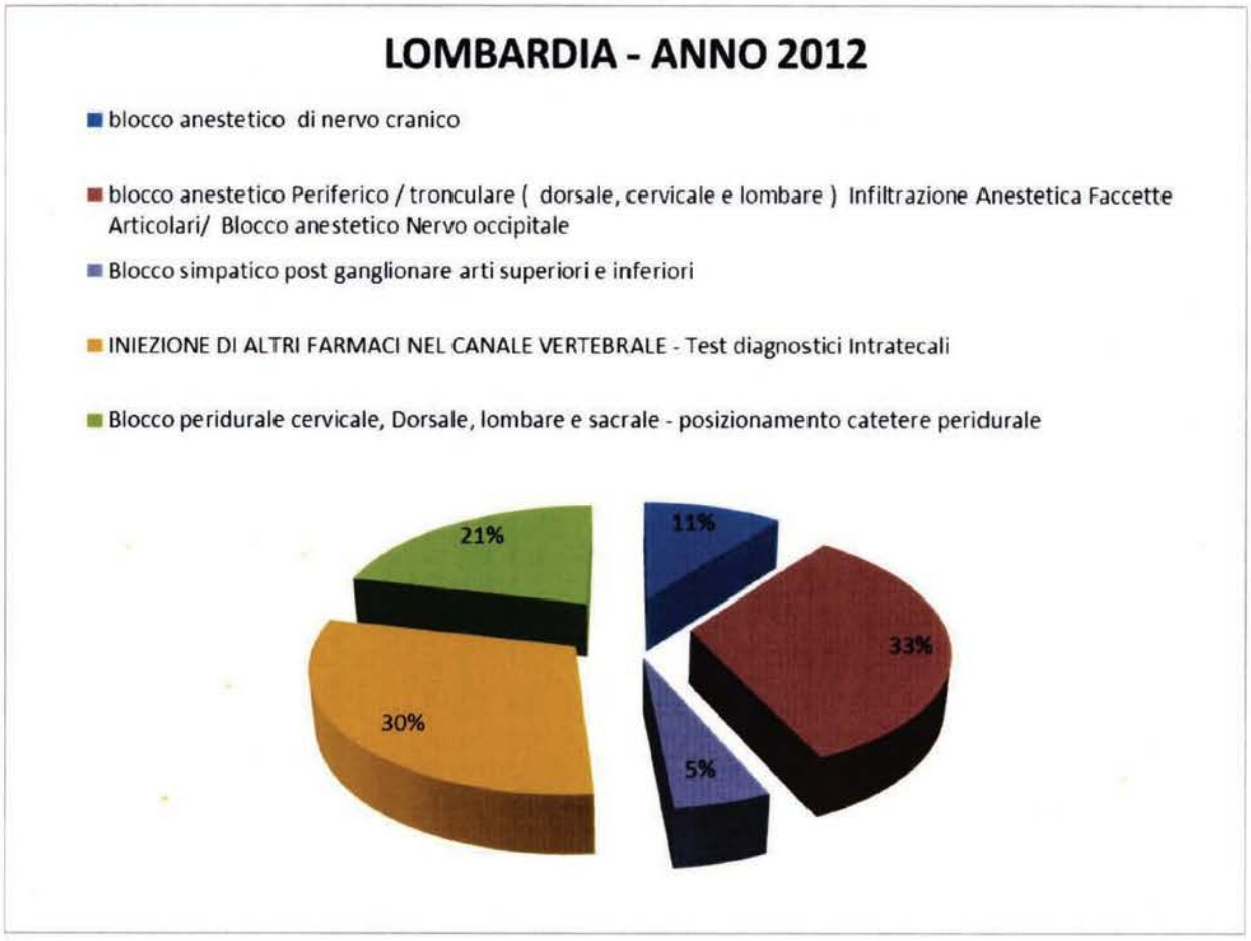
Tab. n. 21. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Valle D'Aosta. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Valle d'Aosta	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	2
2012	Valle d'Aosta	Totale		2

Tab. n. 22. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Lombardia. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Lombardia	blocco anestetico di nervo cranico	04811	1.213
2012	Lombardia	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04812	3.818
2012	Lombardia	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	0531	597
2012	Lombardia	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	0392	3.477
2012	Lombardia	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	0391	2.483
2012	Lombardia	Totale		11.588

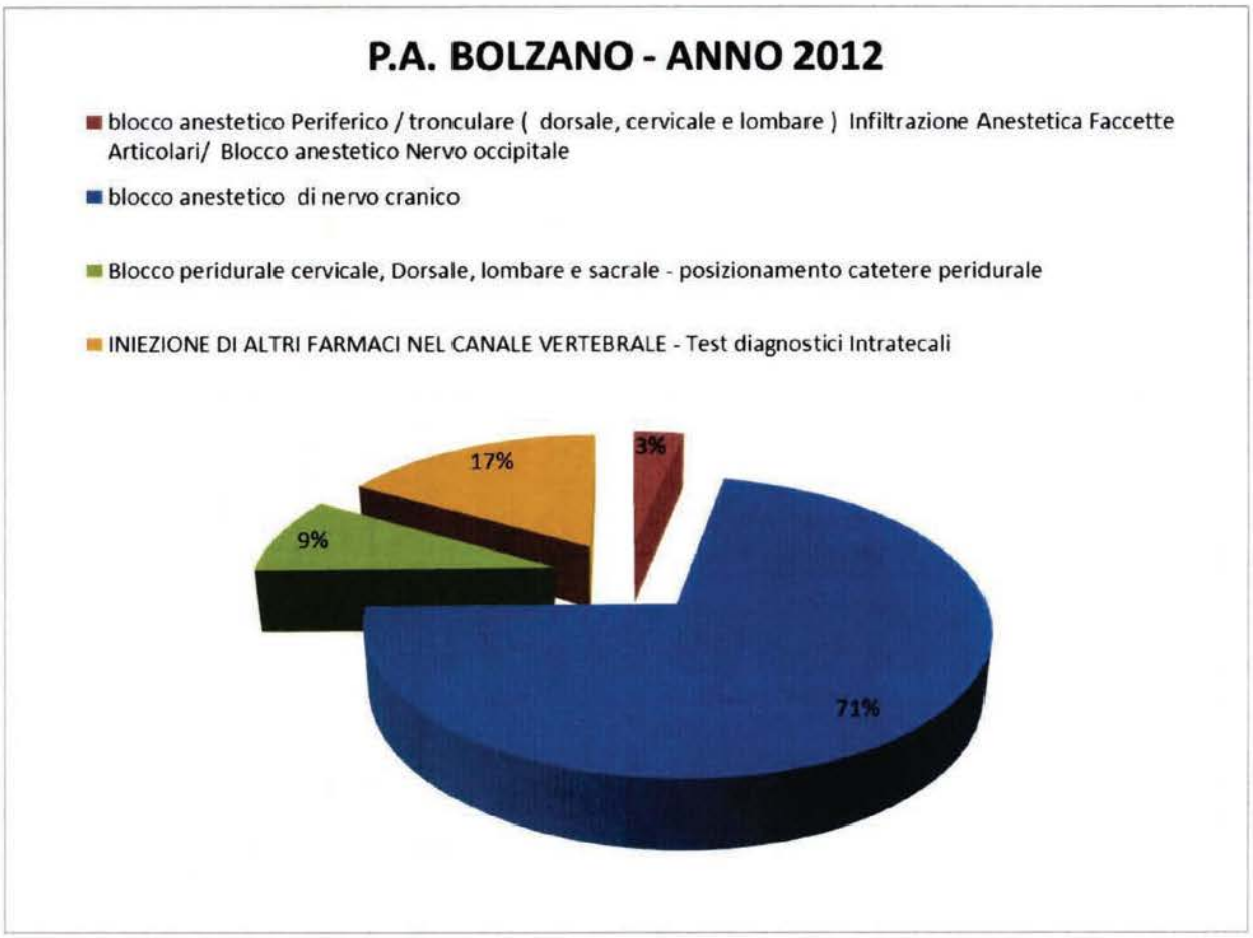
Grafico n. 52. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Lombardia. Anno 2012



Tab. n. 22. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione P.A. Bolzano. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	P.A. Bolzano	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	14
2012	P.A. Bolzano	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	311
2012	P.A. Bolzano	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	38
2012	P.A. Bolzano	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	12
2012	P.A. Bolzano	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	72
2012	P.A. Bolzano	Totale		447

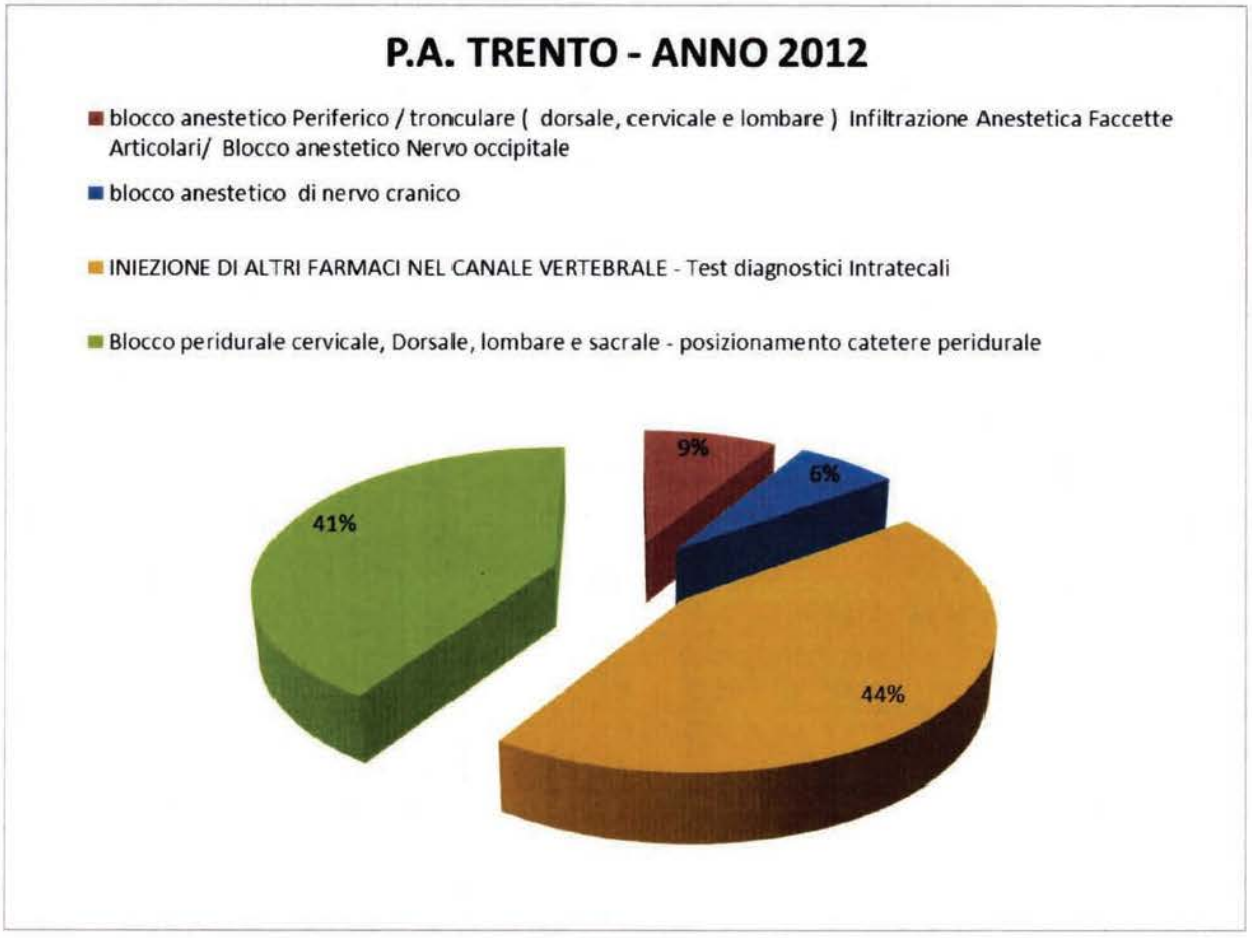
Grafico n. 53. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione P.A. Bolzano. Anno 2012



Tab. n. 23. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione P.A. Trento. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	P.A. Trento	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	33
2012	P.A. Trento	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	25
2012	P.A. Trento	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	1
2012	P.A. Trento	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	170
2012	P.A. Trento	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	158
2012	P.A. Trento	Totale		387

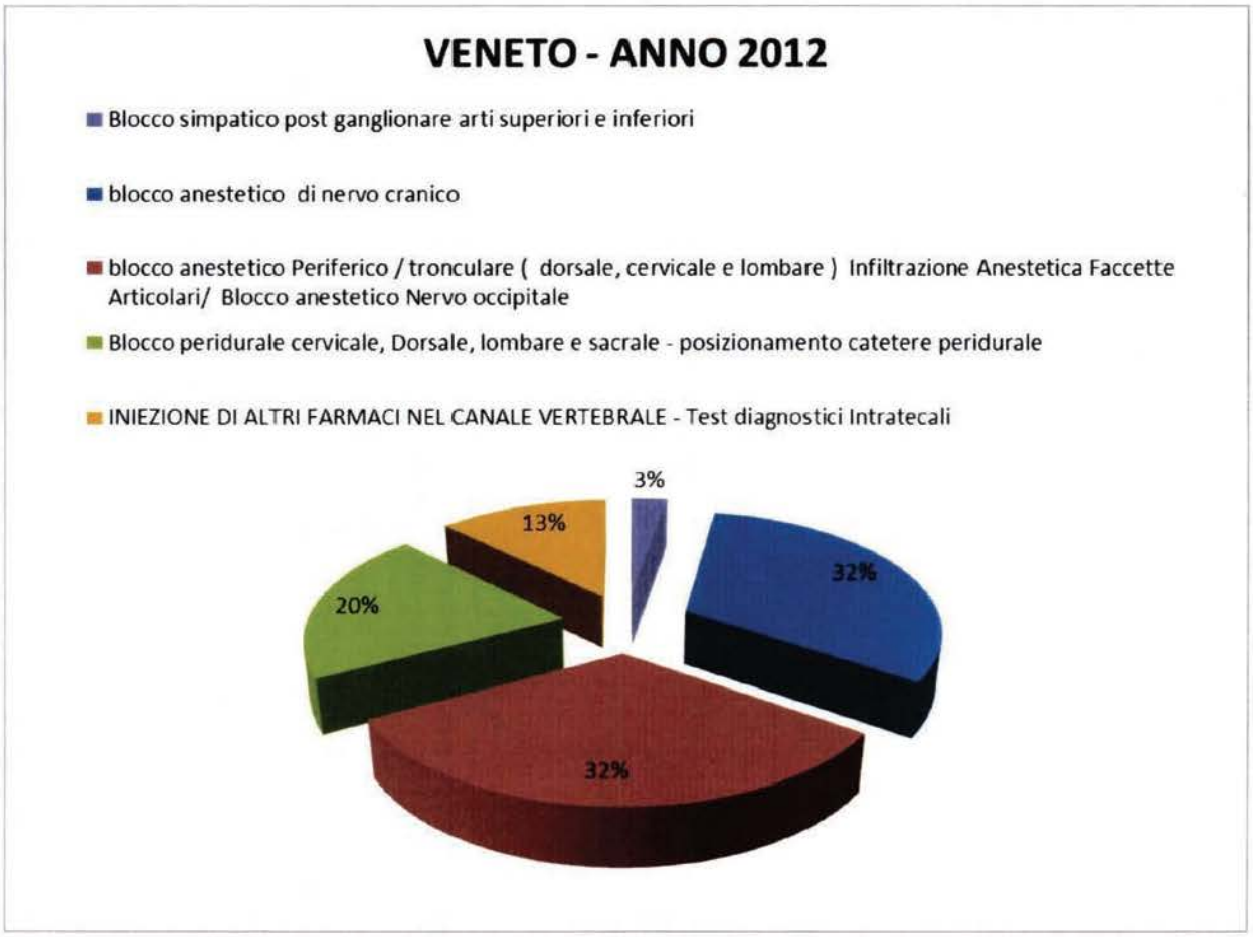
Grafico n. 54. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione P.A. Trento. Anno 2012



Tab. n. 24. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Veneto. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Veneto	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	546
2012	Veneto	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	6.579
2012	Veneto	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	6.697
2012	Veneto	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	4.199
2012	Veneto	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	2.582
2012	Veneto	Totale		20.603

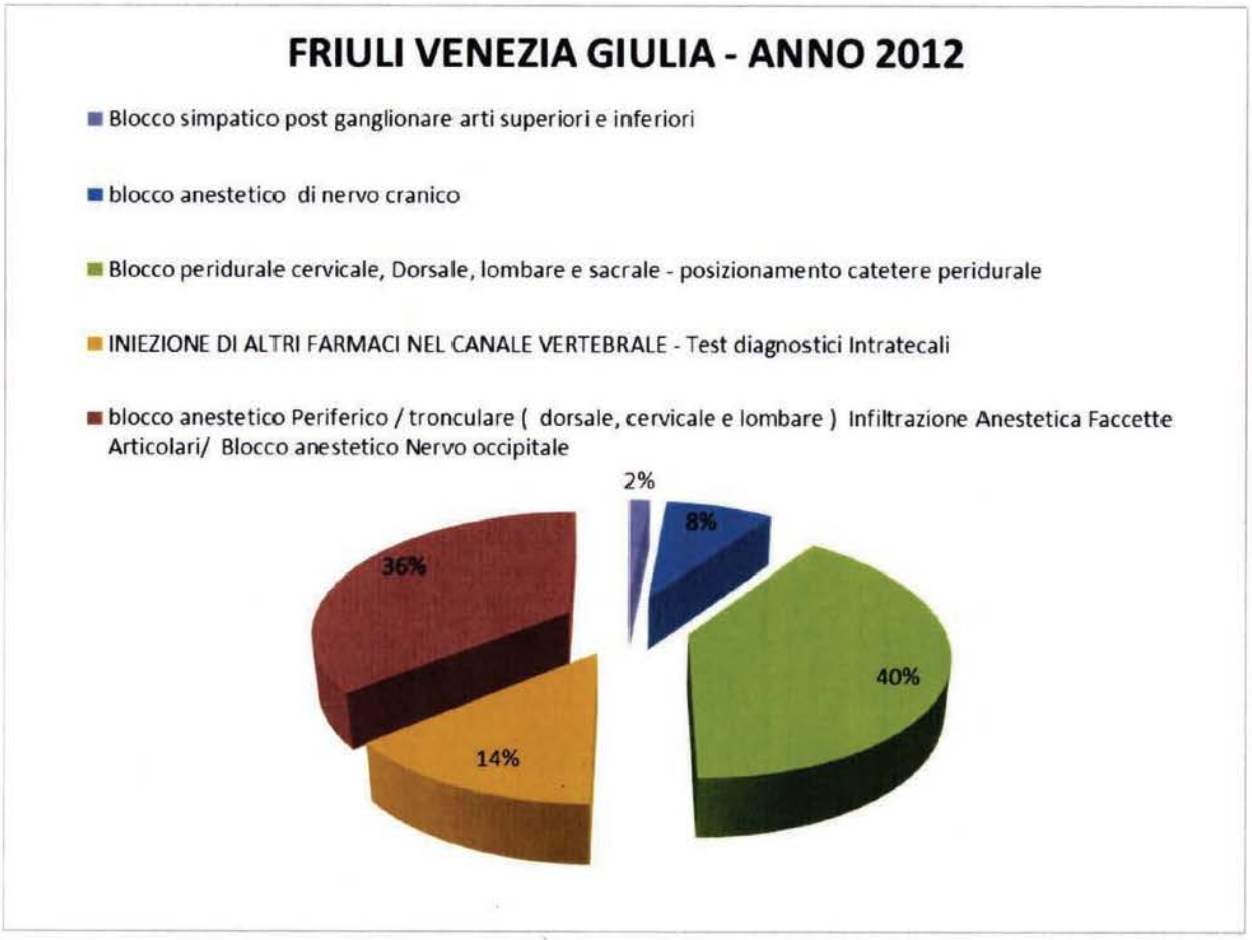
Grafico n. 55. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Veneto. Anno 2012



Tab. n. 25. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Friuli Venezia Giulia. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Friuli-Venezia Giulia	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	136
2012	Friuli-Venezia Giulia	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	724
2012	Friuli-Venezia Giulia	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	3.582
2012	Friuli-Venezia Giulia	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	1.228
2012	Friuli-Venezia Giulia	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	3.199
2012	Friuli - Venezia Giulia	Totale		8.869

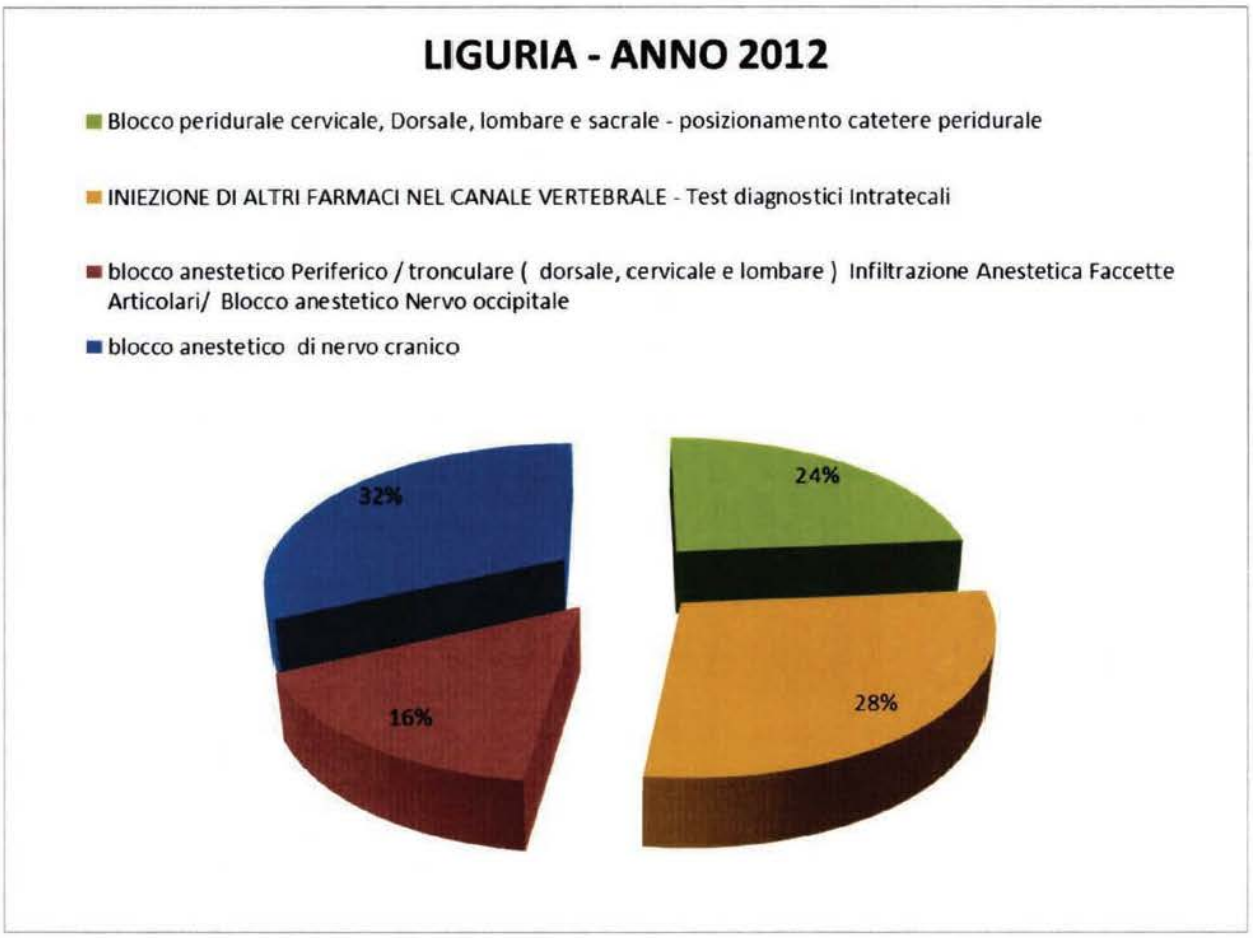
Grafico n. 56. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Friuli Venezia Giulia. Anno 2012



Tab. n. 26. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Liguria. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Liguria	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	2.920
2012	Liguria	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	3.529
2012	Liguria	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	1.973
2012	Liguria	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	3.956
2012	Liguria	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	2
2012	Liguria	Totale		12.380

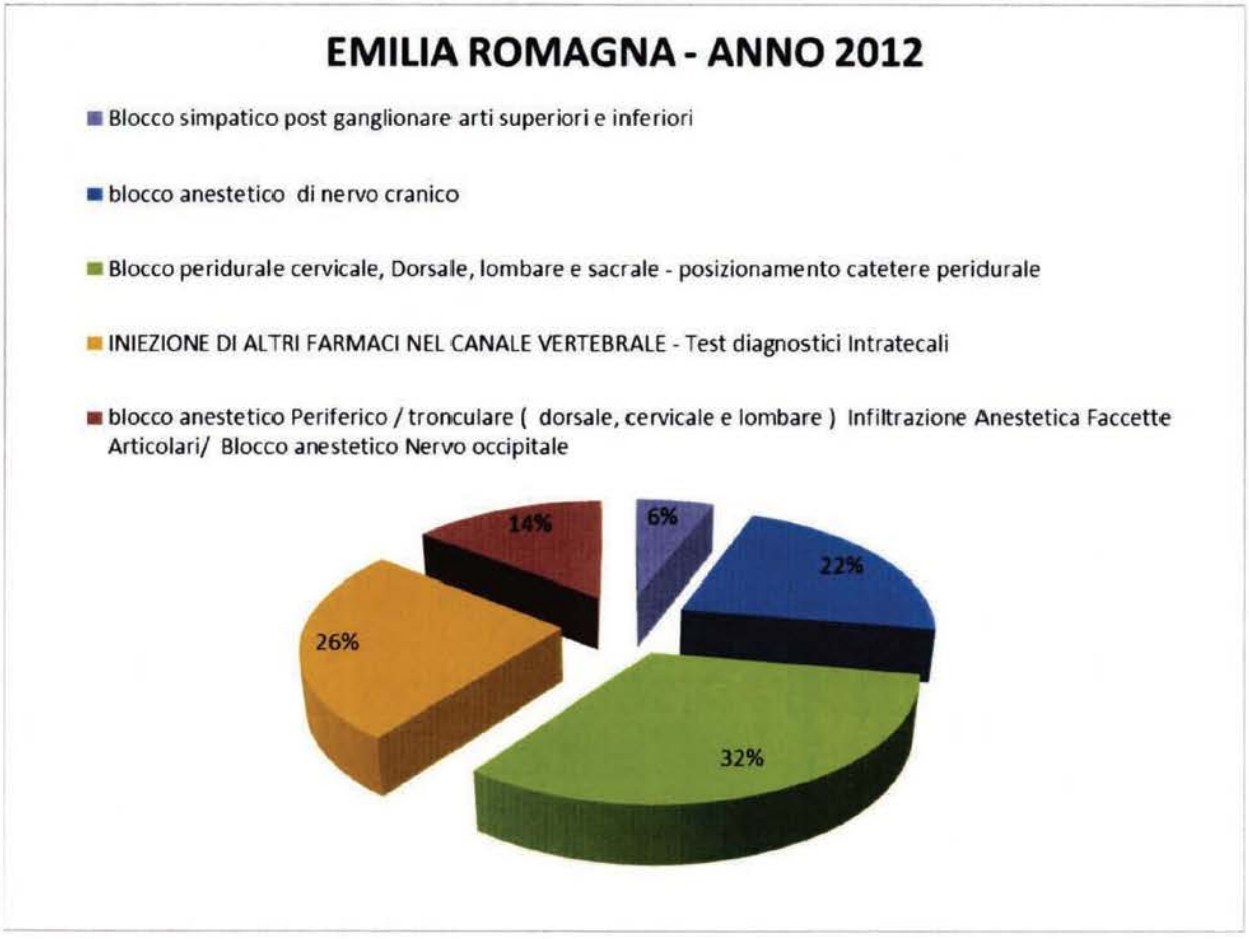
Grafico n. 57. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Liguria. Anno 2012



Tab. n. 27. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Emilia Romagna. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Emilia-Romagna	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	1.409
2012	Emilia-Romagna	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	5.221
2012	Emilia-Romagna	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	7.767
2012	Emilia-Romagna	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	6.135
2012	Emilia-Romagna	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	3.434
2012	Emilia-Romagna	Totale		23.966

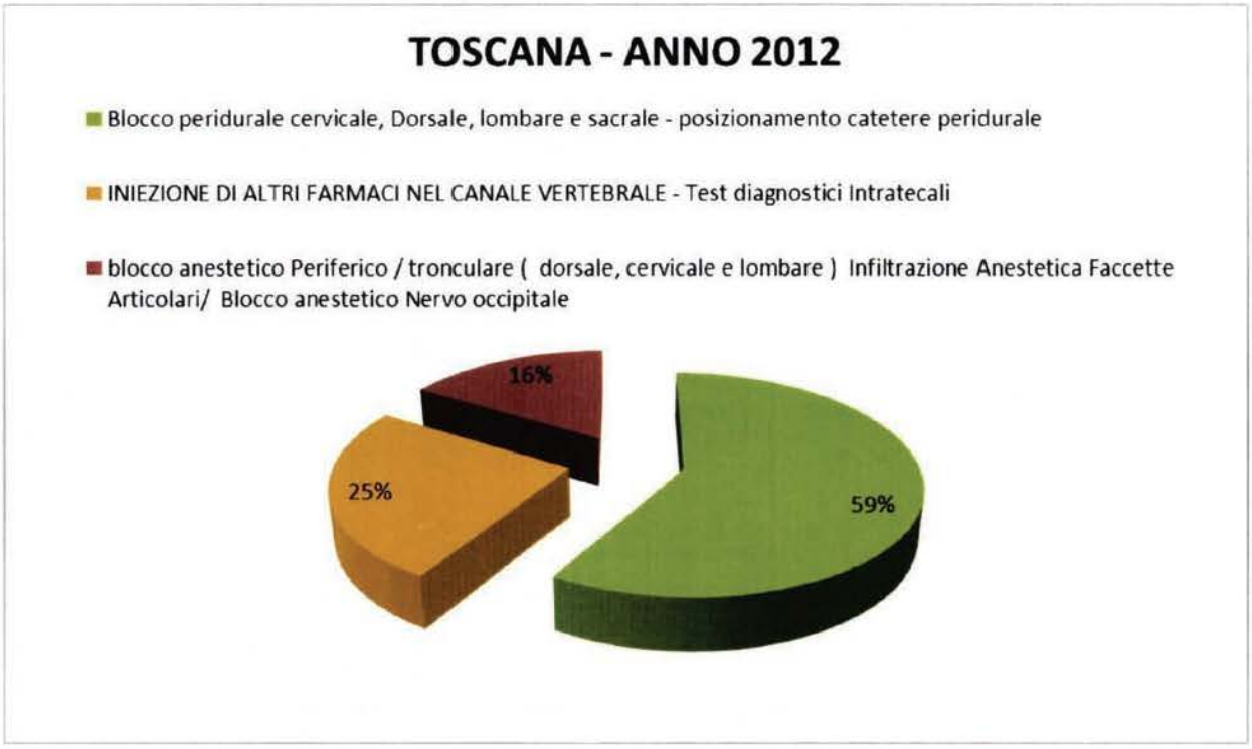
Grafico n. 58. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Emilia Romagna. Anno 2012



Tab. n. 28. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Toscana. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Toscana	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	3.879
2012	Toscana	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	19
2012	Toscana	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	1.670
2012	Toscana	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	132
2012	Toscana	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	1.080
2012	Toscana	Totale		6.780

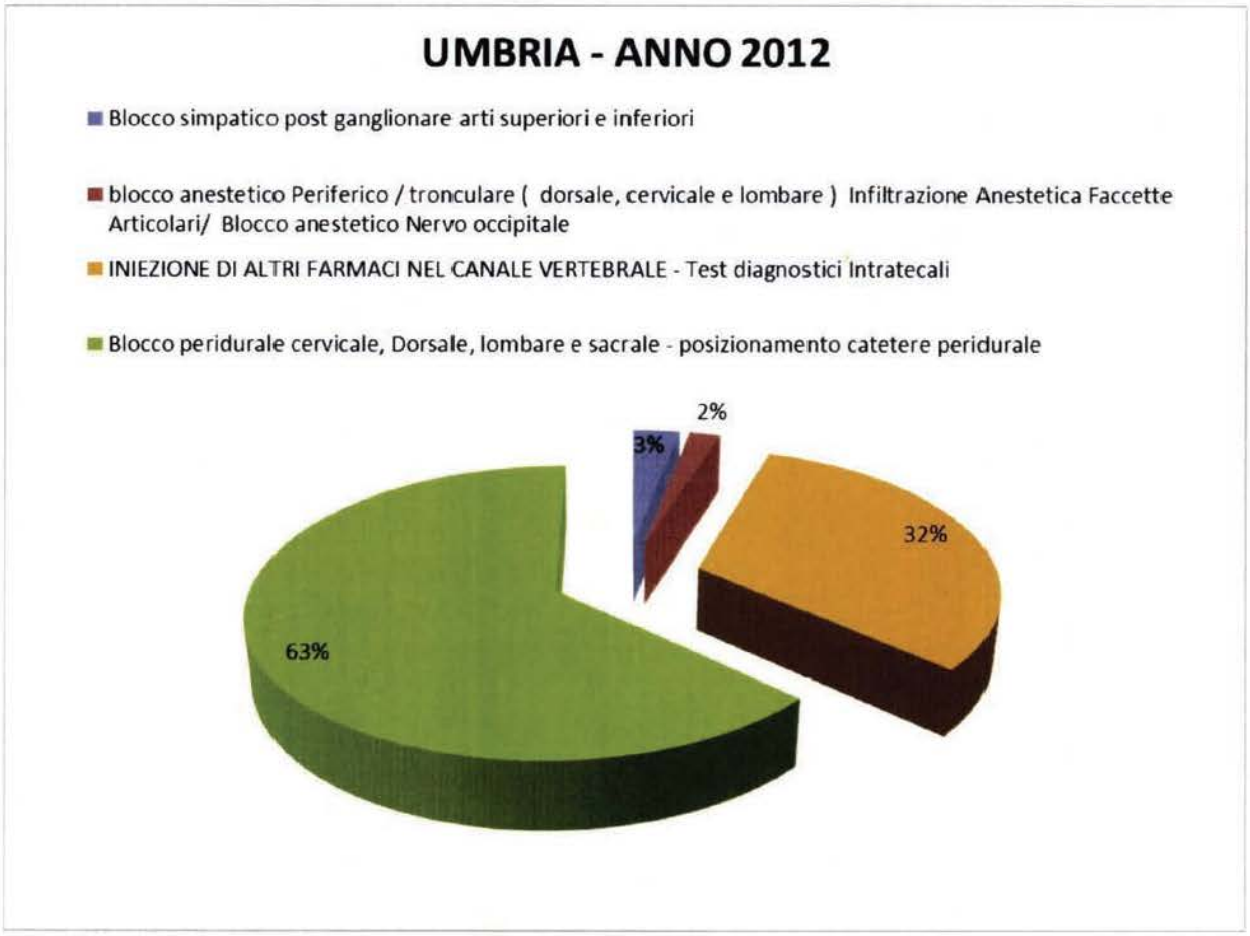
Grafico n. 59. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Toscana. Anno 2012



Tab. n. 29. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Umbria. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Umbria	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	28
2012	Umbria	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	348
2012	Umbria	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	234
2012	Umbria	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	3.685
2012	Umbria	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	7.357
2012	Umbria	Totale		11.652

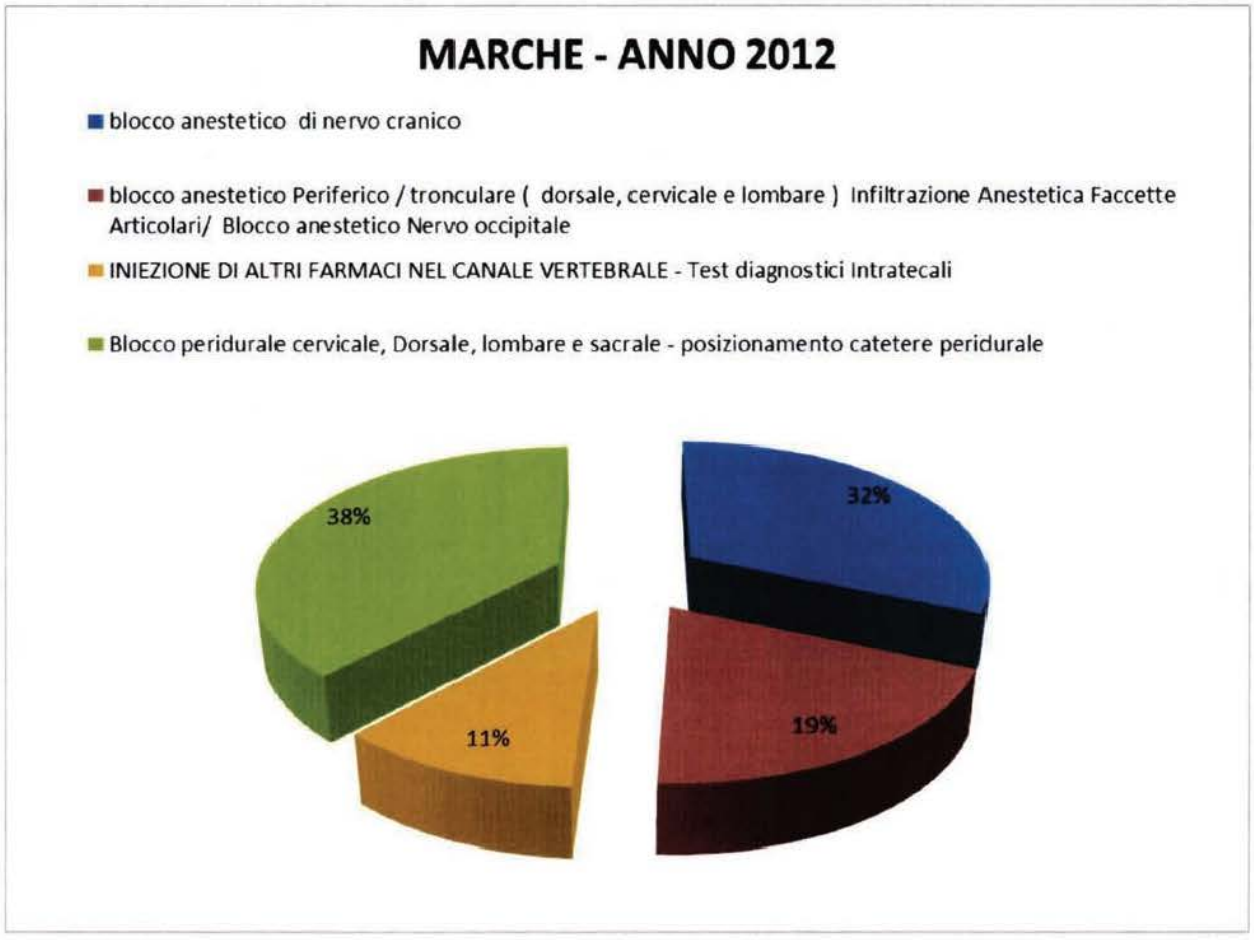
Grafico n. 59. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Umbria. Anno 2012



Tab. n. 30. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Marche. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Marche	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	1.399
2012	Marche	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	862
2012	Marche	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	16
2012	Marche	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	484
2012	Marche	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	1.699
2012	Marche	Totale		4.460

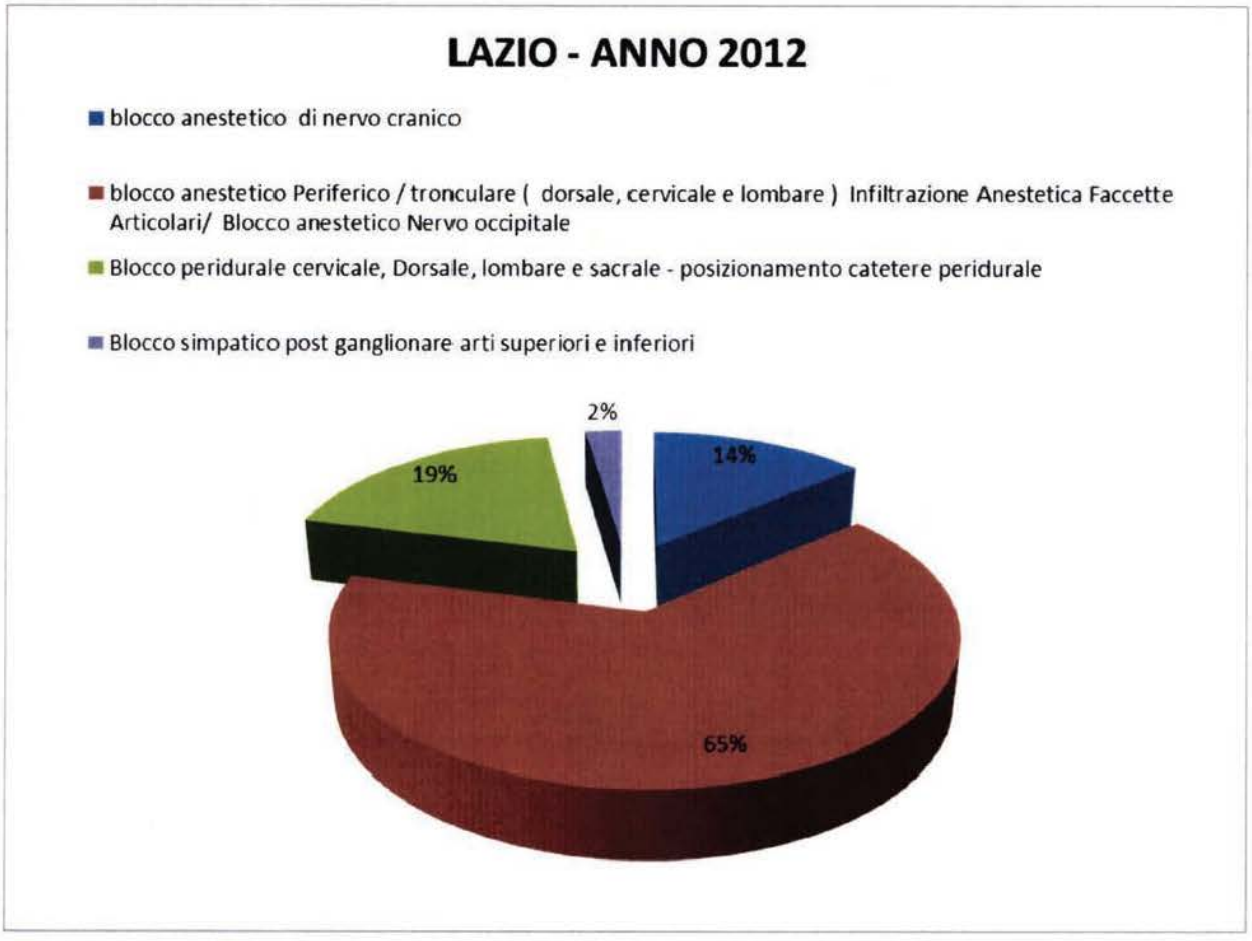
Grafico n. 60. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Marche. Anno 2012



Tab. n. 31. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Lazio. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Lazio	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	1.880
2012	Lazio	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	8.979
2012	Lazio	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	2.586
2012	Lazio	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	292
2012	Lazio	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	320
2012	Lazio	Totale		14.057

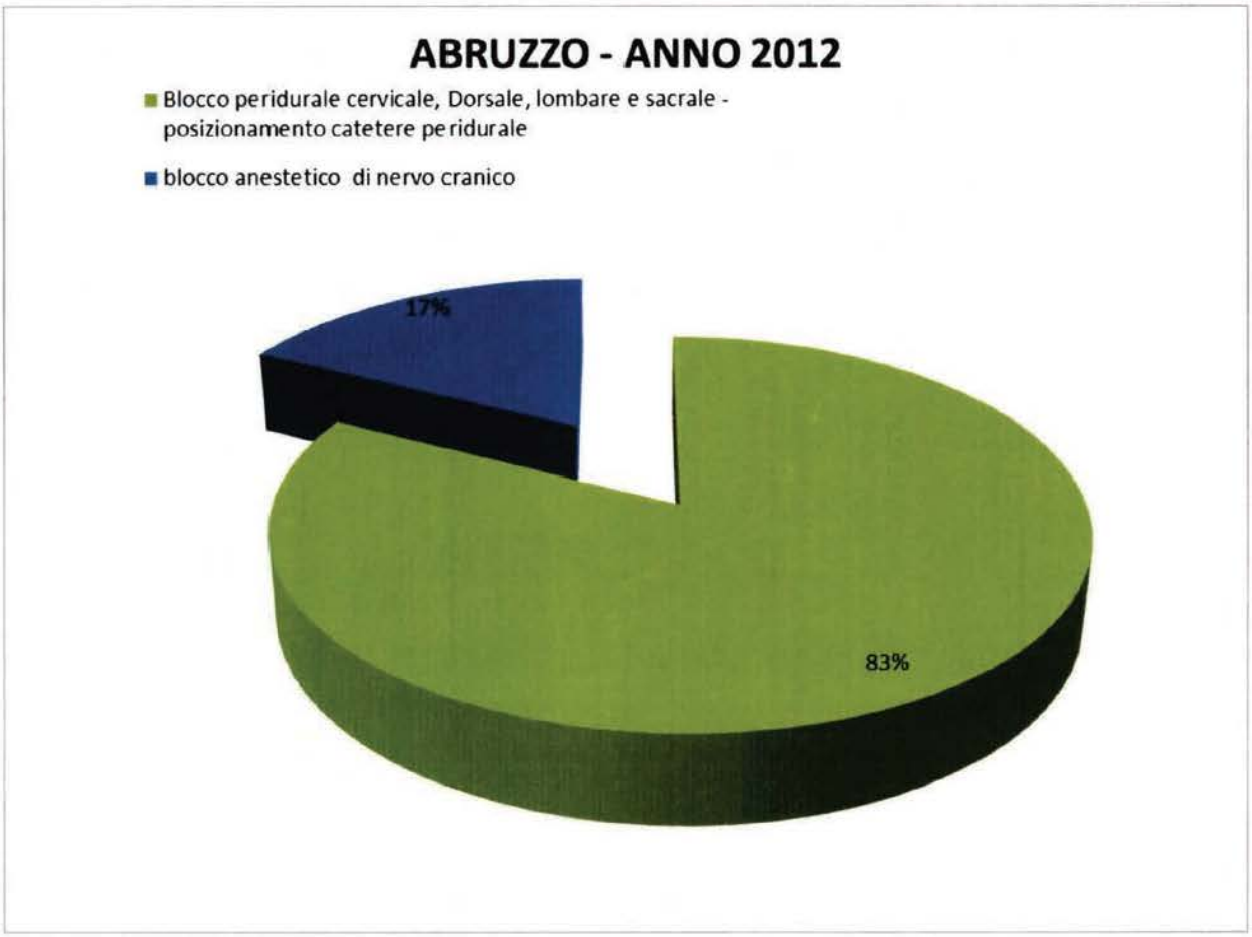
Grafico n. 61. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Lazio. Anno 2012



Tab. n. 32. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Abruzzo. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Abruzzo	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	232
2012	Abruzzo	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	8
2012	Abruzzo	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	49
2012	Abruzzo	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	1
2012	Abruzzo	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	35
2012	Abruzzo	Totale		325

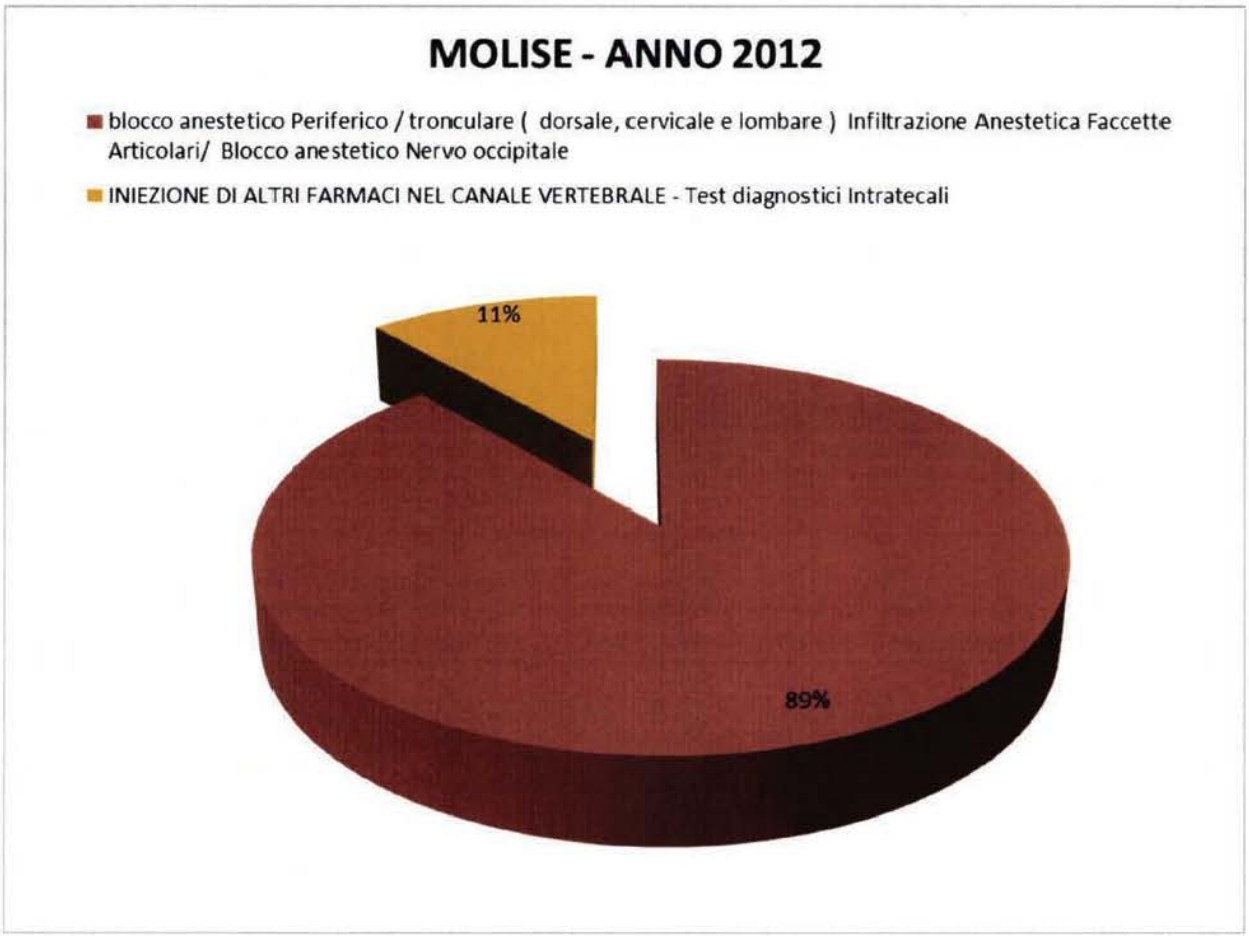
Grafico n. 62. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Abruzzo. Anno 2012



Tab. n. 33. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Molise. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Molise	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	196
2012	Molise	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	8
2012	Molise	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	25
2012	Molise	Totale		229

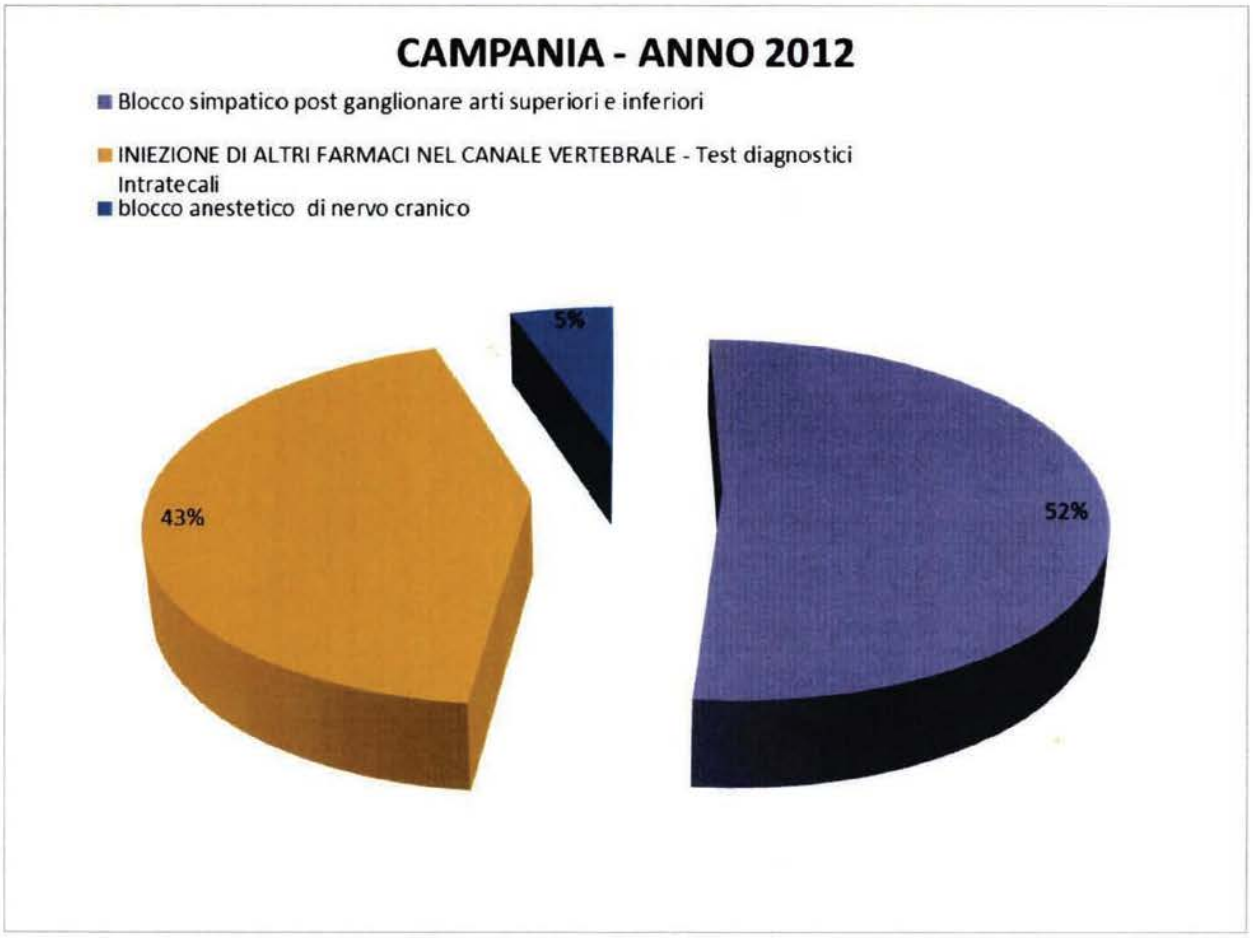
Grafico n. 63. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Molise. Anno 2012



Tab. n. 34. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Campania. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Campania	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	36
2012	Campania	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	2.624
2012	Campania	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	2.191
2012	Campania	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	265
2012	Campania	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	88
2012	Campania	Totale		5.204

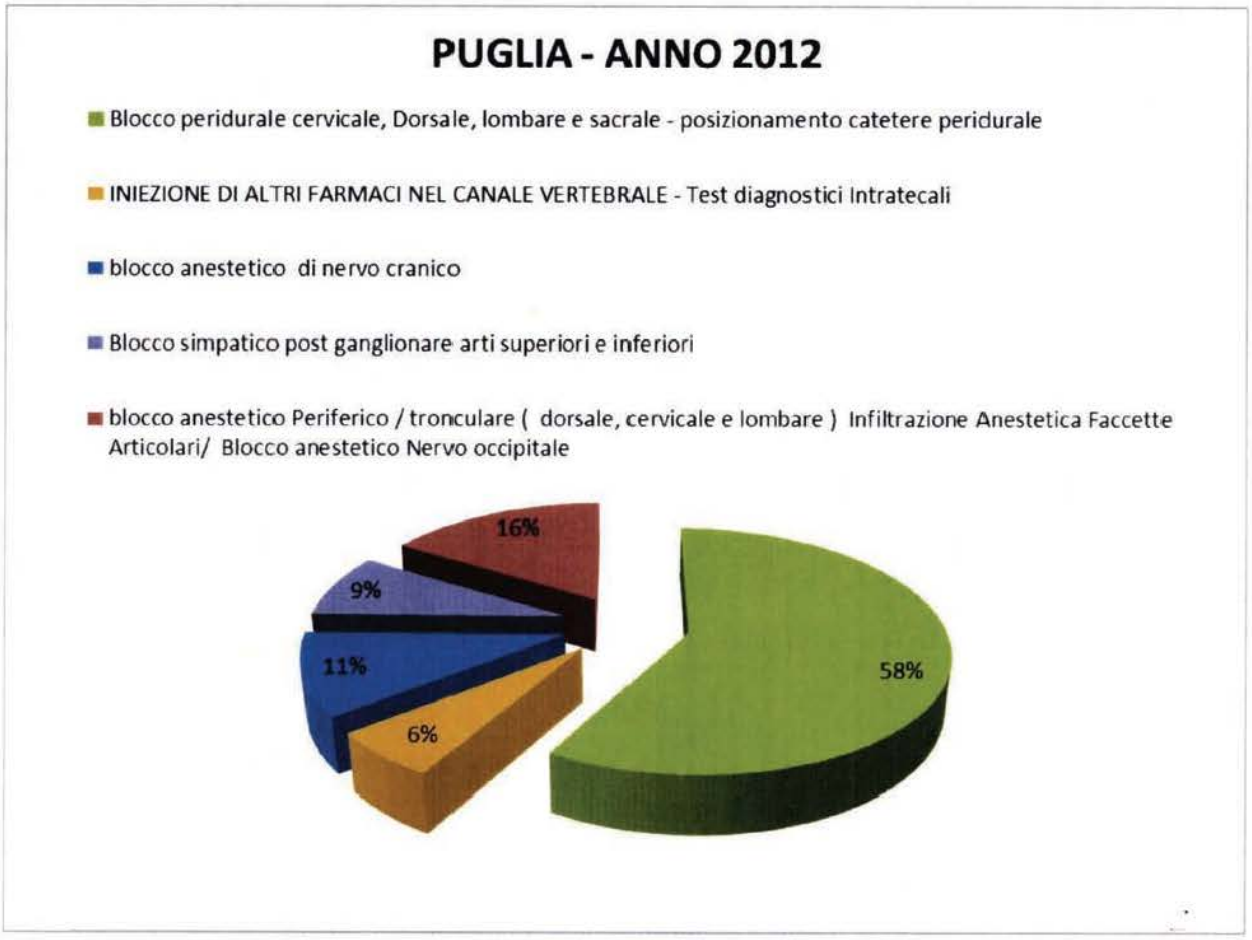
Grafico n. 64. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Campania. Anno 2012



Tab. n. 35. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Puglia. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Puglia	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	0391	3.442
2012	Puglia	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	0392	357
2012	Puglia	blocco anestetico di nervo cranico	04811	645
2012	Puglia	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	0531	504
2012	Puglia	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04812	960
2012	Puglia	Totale		5.908

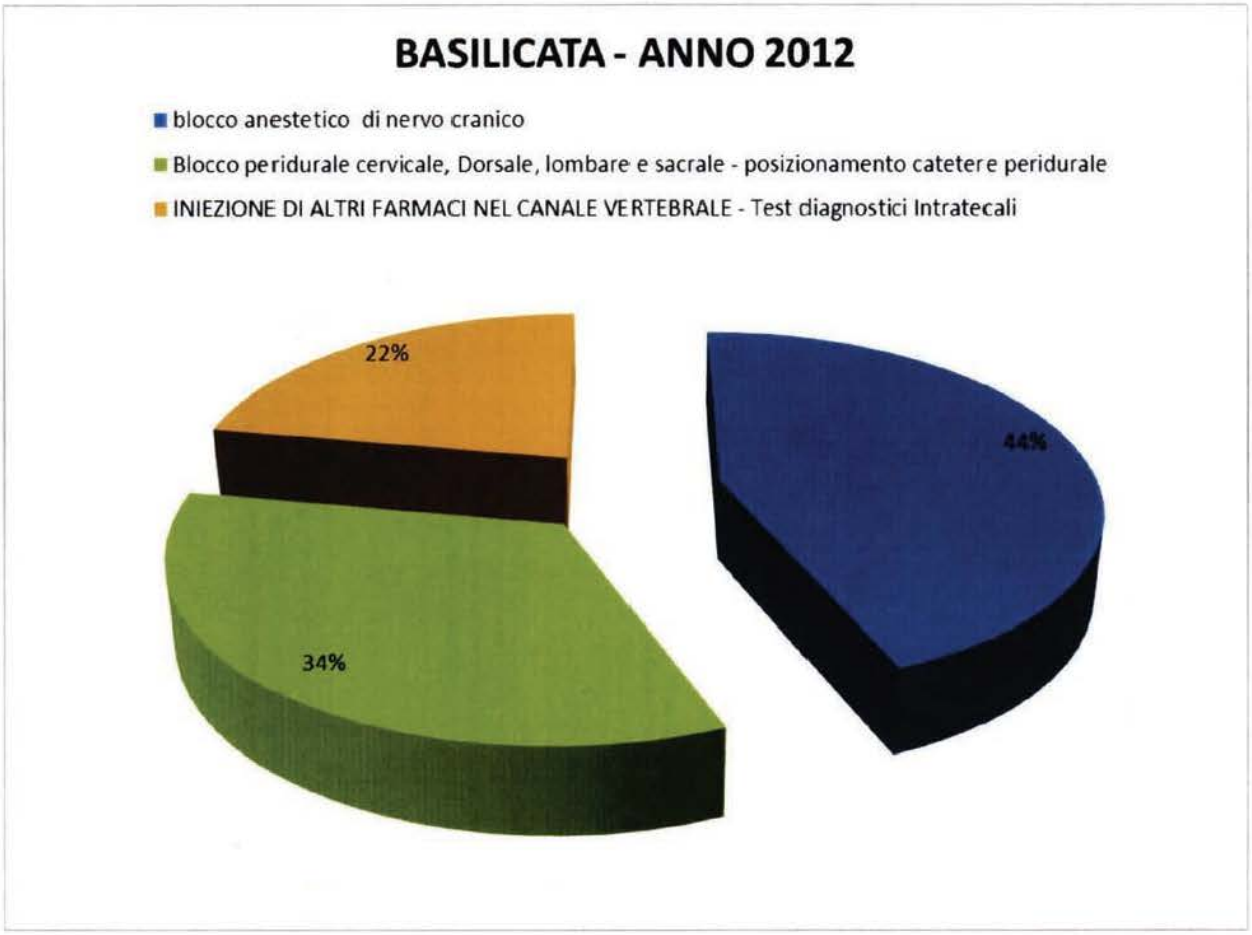
Grafico n. 65. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Puglia. Anno 2012



Tab. n. 36. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Basilicata. Anno 2012

Anno Erogazione	Descrizione Regione Erogazione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	Quantità Erogate
2012	Basilicata	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	896
2012	Basilicata	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	693
2012	Basilicata	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	29
2012	Basilicata	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	452
2012	Basilicata	Totale		2.070

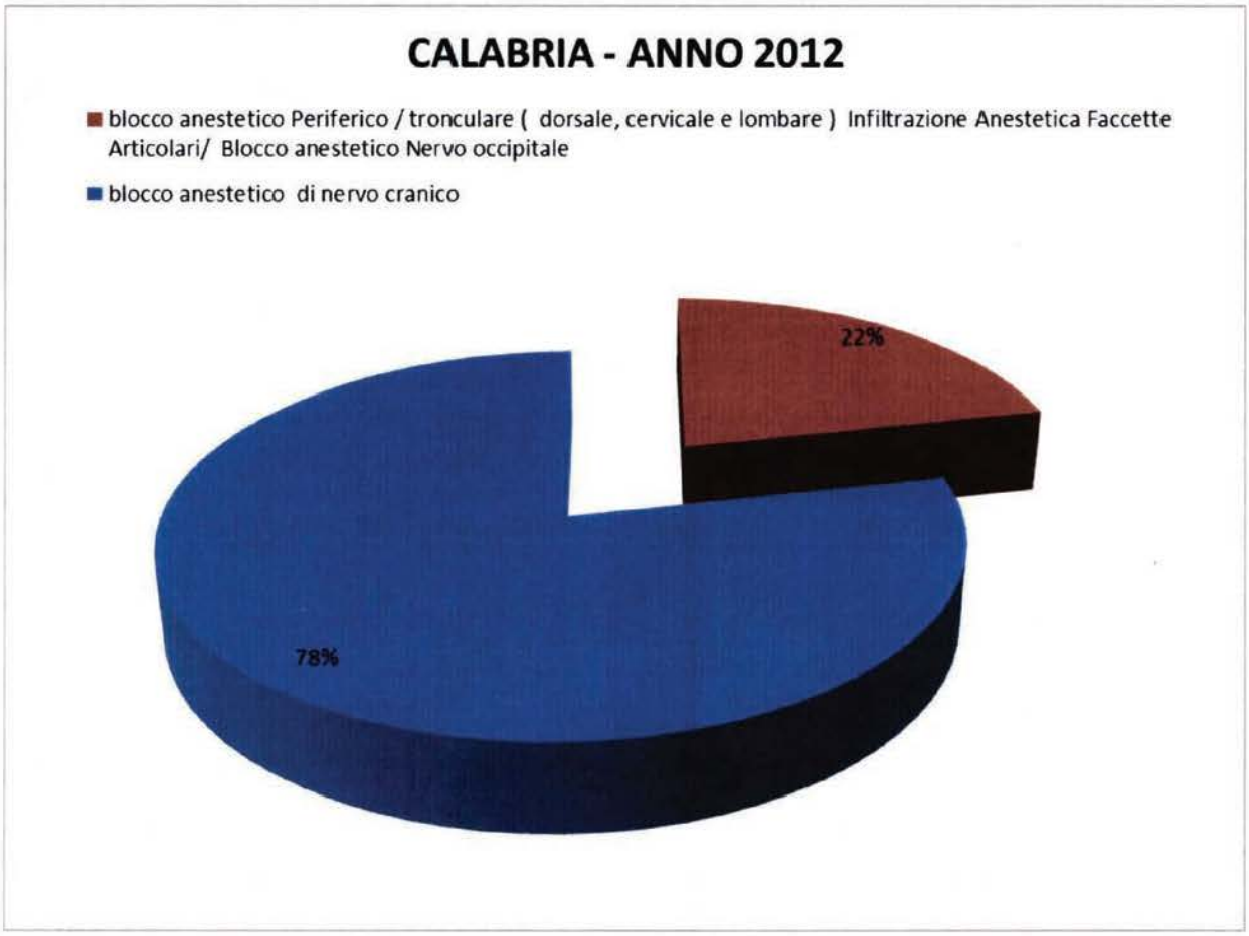
Grafico n. 66. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Basilicata. Anno 2012



Tab. n. 37. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Calabria. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Calabria	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	178
2012	Calabria	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	53
2012	Calabria	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	1
2012	Calabria	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	4
2012	Calabria	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	646
2012	Calabria	Totale		882

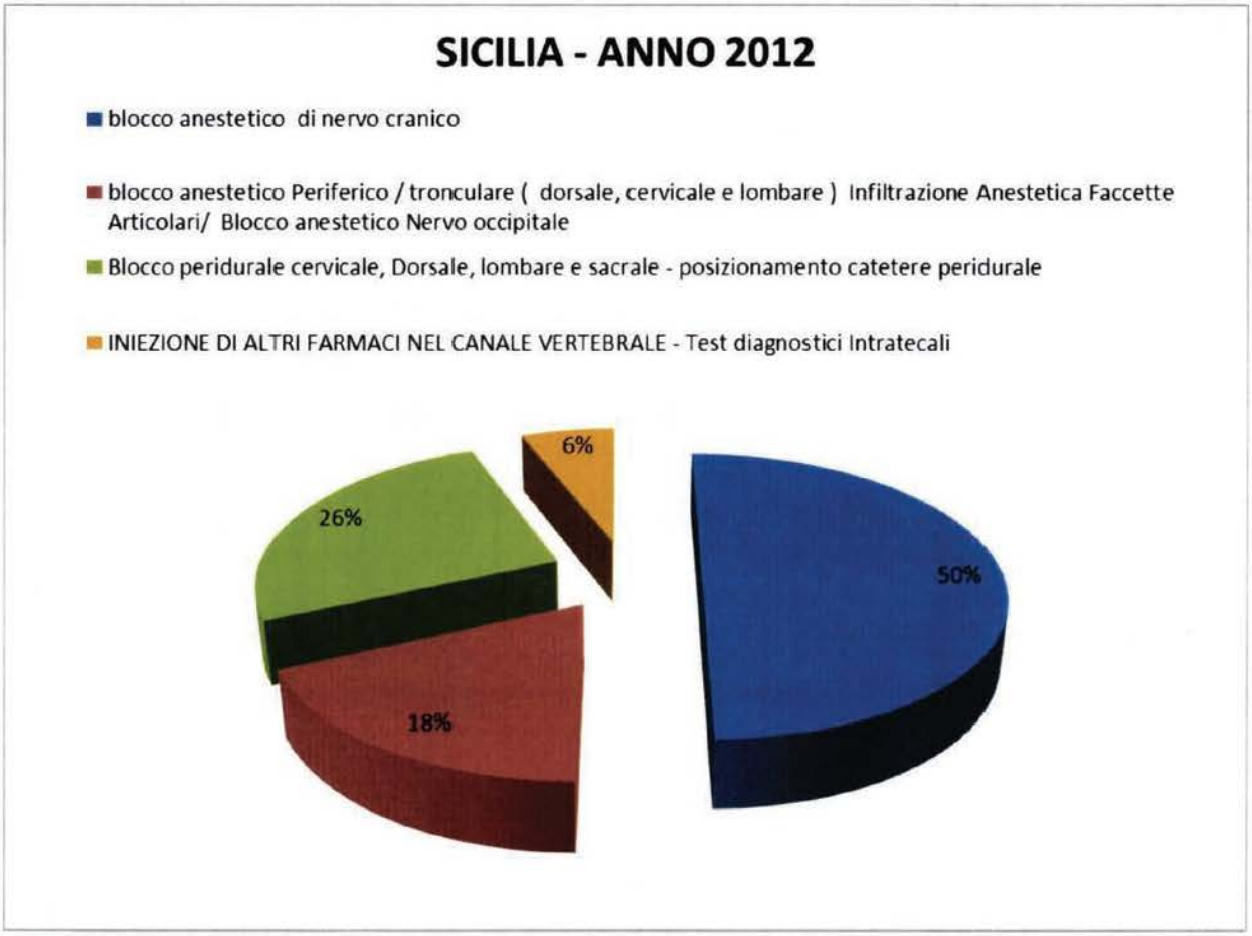
Grafico n. 67. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Calabria. Anno 2012



Tab. n. 38. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Sicilia. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Sicilia	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	3.726
2012	Sicilia	blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	1.353
2012	Sicilia	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	44
2012	Sicilia	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	1.928
2012	Sicilia	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	442
2012	Sicilia	Totale		7.493

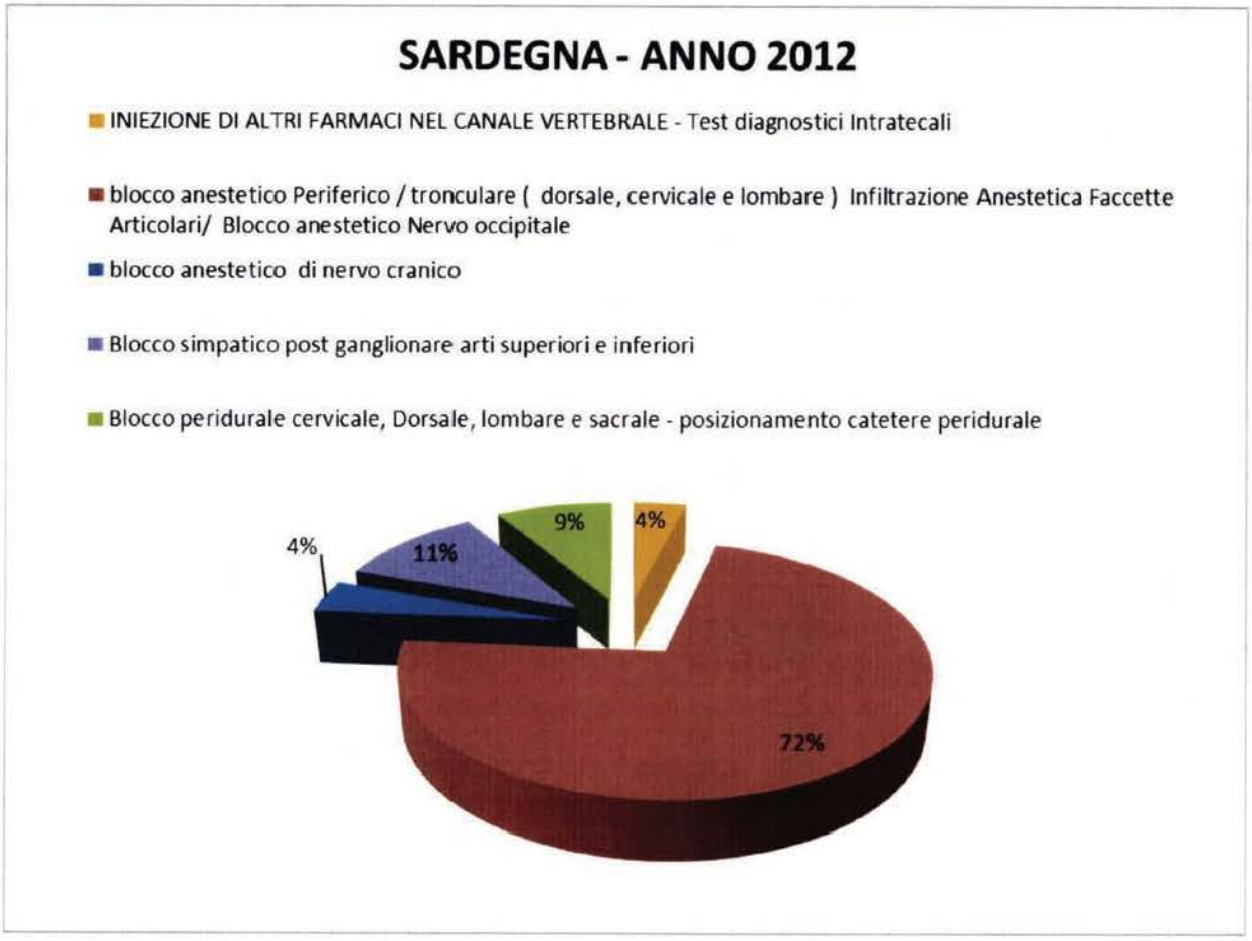
Grafico n. 68. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Sicilia. Anno 2012



Tab. n. 39. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale. Regione Sardegna. Anno 2012

Anno	Regione	Descrizione Prestazione	Codice Prestazione	QUANTITA' EROGATE
2012	Sardegna	INIEZIONE DI ALTRI FARMACI NEL CANALE VERTEBRALE - Test diagnostici Intratecali	03.92	299
2012	Sardegna	blocco anestetico Periferico / tronculare dorsale, cervicale e lombare) Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale	04.81.2	5.489
2012	Sardegna	blocco anestetico di nervo cranico	04.81.1	322
2012	Sardegna	Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori	05.31	821
2012	Sardegna	Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale	03.91	659
2012	Sardegna	Totale		7.590

Grafico n. 69. Prestazioni di terapia del dolore ambulatoriale espresse in percentuale. Regione Sardegna. Anno 2012



11.2.2 Prestazioni ospedaliere

I dati illustrati in questo paragrafo sono desunti dal flusso informativo delle prestazioni di ricovero - SDO che, ai sensi dell'art. 9 della Legge 38/2010, alimenta il cruscotto di monitoraggio delle prestazioni di terapia del dolore.

Come descritto nel precedente paragrafo, dedicato alle prestazioni ambulatoriali, anche per le prestazioni effettuate in regime di ricovero ospedaliero per acuti sono state osservate, a seguito delle analisi e valutazioni sui dati disponibili, alcuni fenomeni potenzialmente evocativi di anomalie della codifica. A titolo esemplificativo, si fa riferimento alla numerosità delle procedure di "Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile" (cod. 86.06), che appare incongruente rispetto al dato complessivo delle vendite registrato nel medesimo anno 2012 (fonte dati: Assobiomedica). Al riguardo, premesso che negli ultimi anni il settore dei dispositivi medici fa registrare una sostanziale riduzione in termini di fatturato e un aumento dei volumi - e quindi una contrazione del mercato pari a circa il - 2,5%, si evidenzia che il dato di vendita delle pompe impiantabili per infusione (dispositivi intratecali) corrisponde a circa 220 unità nell'anno 2012, mentre il dato risultante dal cruscotto è di 2.348 procedure di inserzione: l'evidente distorsione è verosimilmente legata alla non soddisfacente specificità nella codifica della procedura stessa.

Nella tavola sinottica che segue sono state raggruppate le procedure ospedaliere di interesse prioritario nell'ambito della terapia del dolore, corredate dei relativi codici ICD-9-CM e di alcune note esplicative delle problematiche e delle disomogeneità della codifica, riscontrate in fase analitica. A partire da tali considerazioni, sarà opportuno procedere ad ulteriori e partecipati approfondimento della materia, per giungere alla divulgazione di linee di indirizzo specifiche in materia di codifica di tali prestazioni, che consentano di condividere a livello regionale le scelte operative più rispettose della specificità delle prestazioni e più utili a garantire la correttezza del relativo monitoraggio.

Report Mercato Pompe, Neurostimolatori, Anestesia Loco-Regionale per Terapia del dolore 2013. Fonte ASSOBIOMEDICA – Centro Studi

			NORD		CENTRO		SUD ed ISOLE		Totale ITALIA	
			Totale Fatturato per trattamento in €	N° unità immesse sul mercato	Totale Fatturato per trattamento in €	N° unità immesse sul mercato	Totale Fatturato per trattamento in €	N° unità immesse sul mercato	Totale Fatturato per trattamento in €	N° unità immesse sul mercato
	POMPE									
		ad elastomeri								
		evoluti	N.D	N.D.	N.D	N.D.	N.D	N.D.	**N.D**	**N.D.**
		standard	N.D	N.D.	N.D	N.D.	N.D	N.D.	**N.D**	**N.D.**
		elettroniche	N.D	N.D.	N.D	N.D.	N.D	N.D.	**N.D**	**N.D.**
		impiantabili	661.599 *-26,0%*	109 *-12,1%*	341.521 *-14,7%*	57 *-10,9%*	392.088 *-40,0%*	54 *-47,6%*	**1.395.208** *-28,4%*	**220** *-24,4%*
	Totale Pompe		5.693.443 *-4,3%*	348.981 *5,0%*	2.242.637 *-3,4%*	146.883 *6,2%*	1.817.330 *-5,2%*	69.284 *9,0%*	**9.753.410** *-4,2%*	**565.148** *5,8%*
(1)	***NEUROSTIMOLATORI (MIDOLLARI E PERIFERICI)***									
		ricaricabili		170 *16,4%*		76 *35,7%*		124 *13,8%*		370 *19,0%*
		non ricaricabili		955 *-3,5%*		174 *10,8%*		344 *11,0%*		1.473 *1,1%*
(2)	***Totale Neurostimolatori (Midollari e Periferici)***		10.116.777 *-7,7%*	1.125 *-1,0%*	2.747.242 *10,4%*	250 *17,4%*	5.692.799 *-3,9%*	468 *11,7%*	**18.556.818** *-4,2%*	**1.843** *4,2%*
	ANESTESIA LOCO-REGIONALE									
		Aghi per spinale								
		punta quincke	422.825 *-5,7%*	497.755 *1,0%*	142.984 *-3,7%*	229.700 *0,7%*	117.719 *3,4%*	164.140 *3,4%*	**683.528** *-3,9%*	**891.595** *1,3%*
		punta atraumatica	1.846.198 *0,8%*	438.900 *3,3%*	718.262 *-0,3%*	181.040 *-2,9%*	1.151.447 *8,7%*	252.967 *13,1%*	**3.715.907** *2,9%*	**872.907** *4,5%*
(3)		dispositivi per blocchi								
		in continuo	425.376 *0,2%*	14.012 *-0,9%*	108.140 *-22,7%*	4.588 *-14,0%*	91.377 *79,1%*	3.075 *114,1%*	**624.893** *1,5%*	**21.675** *3,6%*
		single shot	1.516.817 *4,6%*	178.908 *7,0%*	655.034 *9,2%*	89.054 *5,3%*	482.726 *4,8%*	60.536 *3,5%*	**2.654.577** *5,7%*	**328.498** *5,9%*
		dispositivi per epidurale								
		aghi tuohy	256.578 *-0,6%*	108.463 *-1,9%*	52.025 *7,0%*	18.080 *13,3%*	33.827 *22,4%*	12.230 *29,8%*	**342.430** *2,4%*	**138.773** *2,1%*
		kit in continuo	841.493 *2,0%*	65.766 *4,1%*	197.914 *-11,0%*	19.147 *-7,4%*	372.095 *6,8%*	31.257 *7,6%*	**1.411.502** *1,1%*	**116.170** *2,9%*
		kit per anestesia combina	316.926 *-2,6%*	11.820 *-4,9%*	101.372 *-2,3%*	4.862 *-4,7%*	191.737 *13,1%*	12.745 *14,5%*	**610.035** *1,9%*	**29.427** *2,6%*
		cateteri per infiltrazioni de	N.D	N.D.	N.D	N.D.	N.D	N.D.	**N.D**	**N.D.**
	Totale anestesia loco-regionale		5.715.653 *1,2%*		2.038.567 *-0,4%*		2.453.238 *9,8%*		**10.207.458** *2,8%*	
	Totale Mercato Pompe, Neurostimolatori, Anestesia Loco-Regionale per Terapia del dolore		21.525.873 *-4,6%*		7.028.446 *2,5%*		9.963.367 *-1,1%*		**38.517.686** *-2,5%*	

Note

(1) Nella categoria Neurostimolatori non sono considerati eventuali valori dei dispositivi medici periferici per stimolazione sacrale

(2) Nella categoria Neurostimolatori indicare il fatturato complessivo dato dalla somma dei valori dei neurostimolatori ricaricabili e non ricaricabili

(3) Nella categoria dispositivi per blocchi in continuo la voce fattutato totale deve esser comprensiva del valore dei cateteri

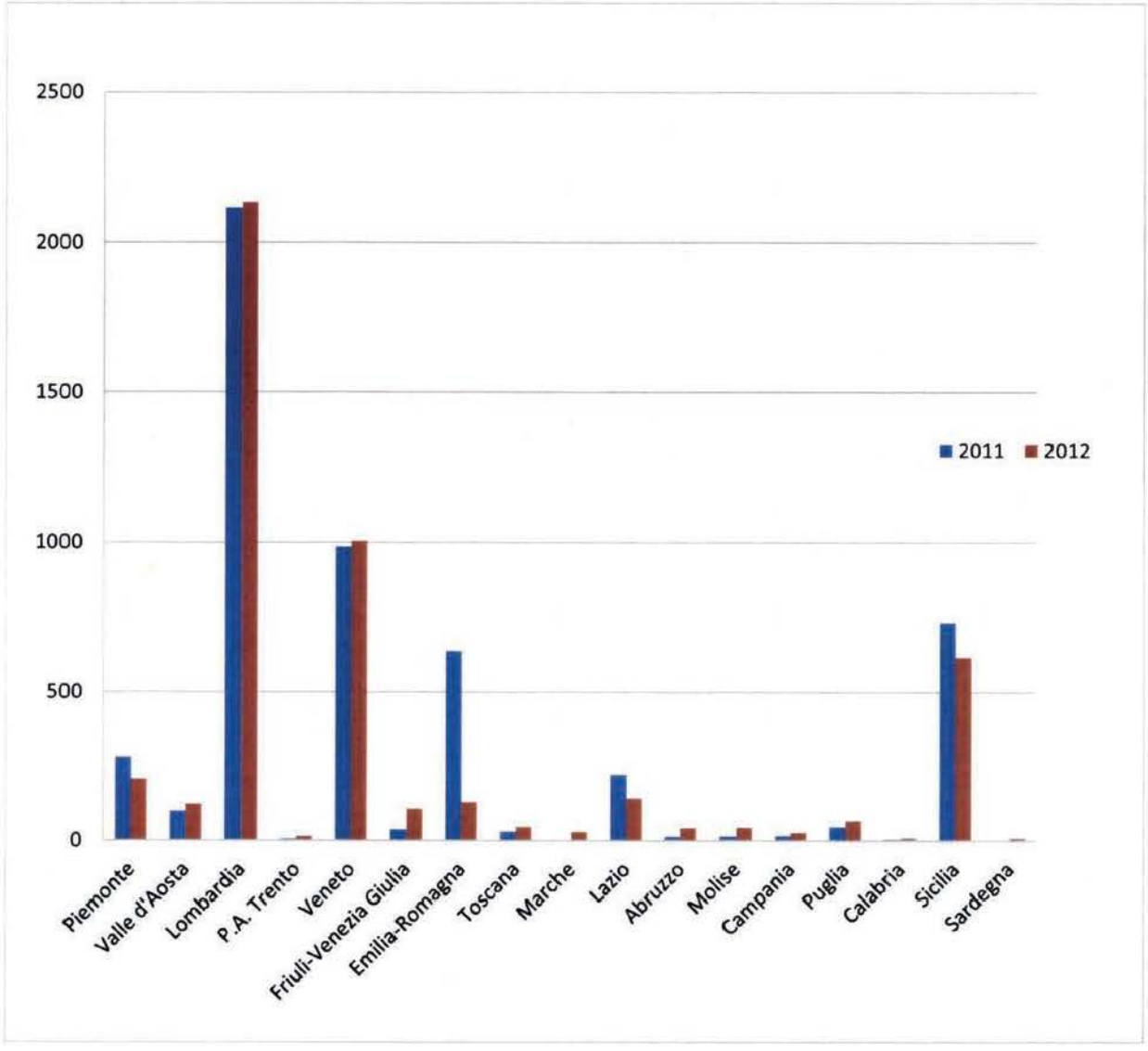
TAVOLA SINOTTICA – ELENCO DELLE PROCEDURE OSPEDALIERE IN TERAPIA DEL DOLORE

CODICE	PROCEDURA	NOTE
03.6	Separazione di aderenze del midollo spinale e delle radici dei nervi	ASPECIFICO perché utilizzato anche come procedura secondaria di interventi di varie branche - verosimilmente specifico quando impiegato come procedura principale
03.90	Inserzione di catetere nel canale vertebrale per infusione di sostanze terapeutiche o palliative	ASPECIFICO in quanto al farmaco impiegato (che viene codificato a parte) - deve essere impiegato unitamente all'impianto di pompa 86.06 .
03.93	Collocazione o sostituzione di neurostimolatore spinale	SPECIFICO - le q.tà non sono indicative dei casi trattati perché viene utilizzato anche per l'inserzione dell'elettrodo di prova, cui può fare seguito o meno l'inserzione dell'elettrodo definitivo.
03.94	Rimozione di neurostimolatore spinale	SPECIFICO in relazione alla patologia ma non in relazione alla quantità degli impianti effettuati!!
03.96	Denervazione percutanea della faccetta articolare	SPECIFICO
03.99	Altri interventi sul midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale	ASPECIFICO
04.49	Altre decompressioni dei nervi periferici e dei gangli, o separazione di aderenze	ASPECIFICO; più congruo il codice 04.99 - Altri interventi sui nervi cranici e periferici, che è, invece, specifico.
04.92	Impianto o sostituzione di neurostimolatore dei nervi periferici	SPECIFICO in relazione alla patologia ma non in relazione alla quantità degli impianti effettuati!!
04.93	Rimozione di neurostimolatore dei nervi periferici	SPECIFICO
86.05	Incisione con rimozione di corpo estraneo da cute e tessuto sottocutaneo	ASPECIFICO - riferito anche alla rimozione di espansore tissutale e *loop recorder* (cardiologia)
86.06	Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile	SPECIFICO **sebbene** utilizzato non esclusivamente per l'inserzione di pompe tecali ma anche, IN MODO NON CONGRUO, per l'applicazione di infusori esterni.
86.94	Inserzione di altro generatore di impulsi	
86.96	Inserzione di altro generatore di impulsi a canale singolo ricaricabile	SPECIFICI - devono essere sempre impiegati unitamente al codice dell'elettrodo associato (03.93)
86.97	Inserzione di altro generatore di impulsi a canale doppio ricaricabile	
86.98	Inserzione/sostituzione di generatore di impulsi di neurostimolatori a canale doppio ricaricabile	SPECIFICO in relazione alla patologia ma non in relazione alla quantità degli impianti effettuati!! Da impiegarsi unitamente al codice dell'elettrodo associato (03.93)

Nei grafici riportati di seguito, le medesime procedure sono state analizzate ponendo a confronto, per ciascuna di esse e per singola Regione, i dati di produzione relativi all'anno 2011 e all'anno 2012. Le sensibile differenze nel ricorso alle diverse procedure, osservabili tra singole regioni, potrebbe essere dovuta anche a diverse modalità di approccio in fase di codifica.

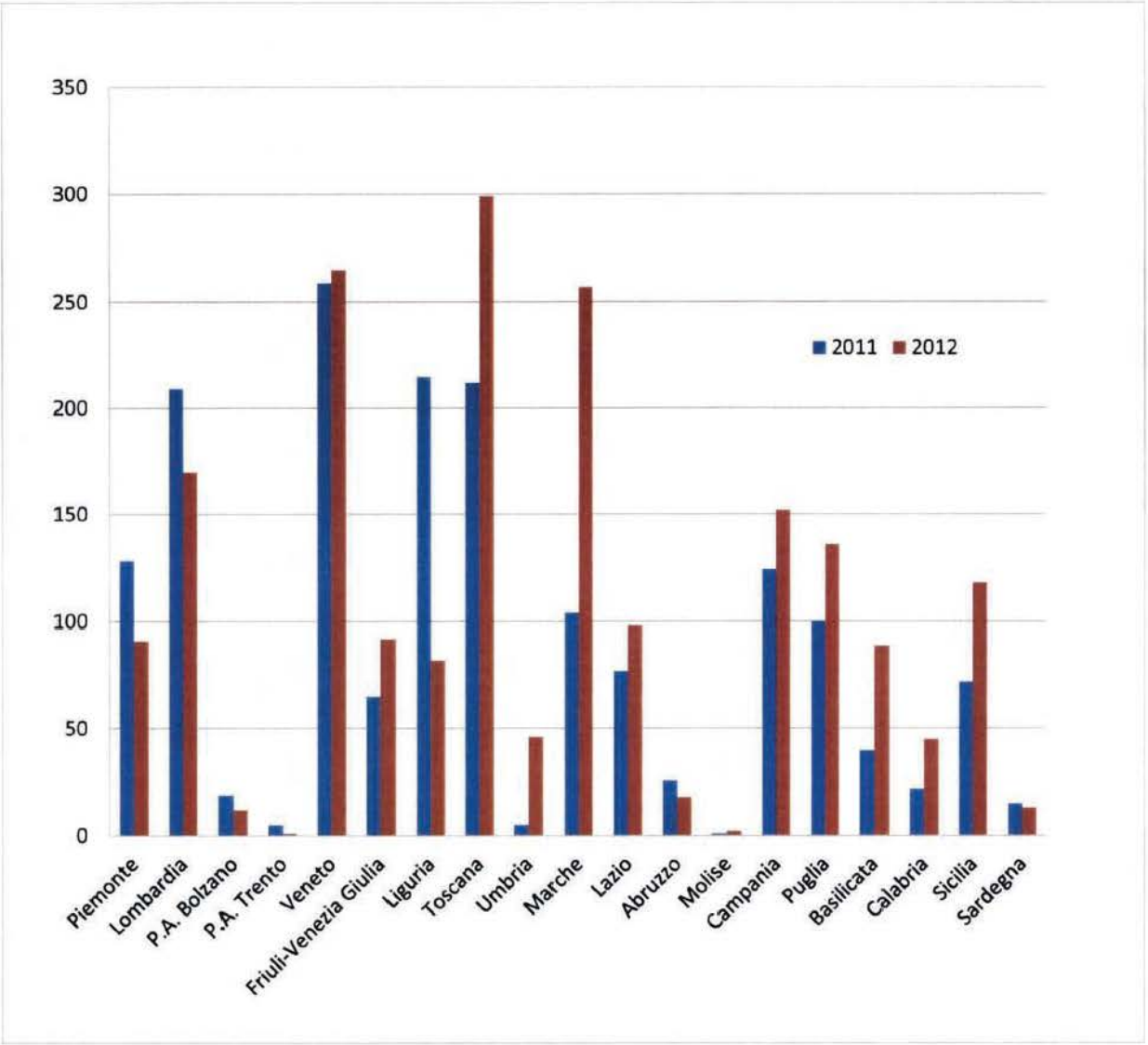
La prestazione "Separazione di aderenze del midollo spinale" (cod. 03.6) mostra un forte decremento, nel confronto tra i due anni, in Emilia Romagna; è in lieve flessione in Piemonte, Lazio e Sicilia e mostra un lieve incremento in Lombardia e Veneto.

Grafico n 70."Separazione di aderenze del midollo spinale". Trend anni 2011 – 2012



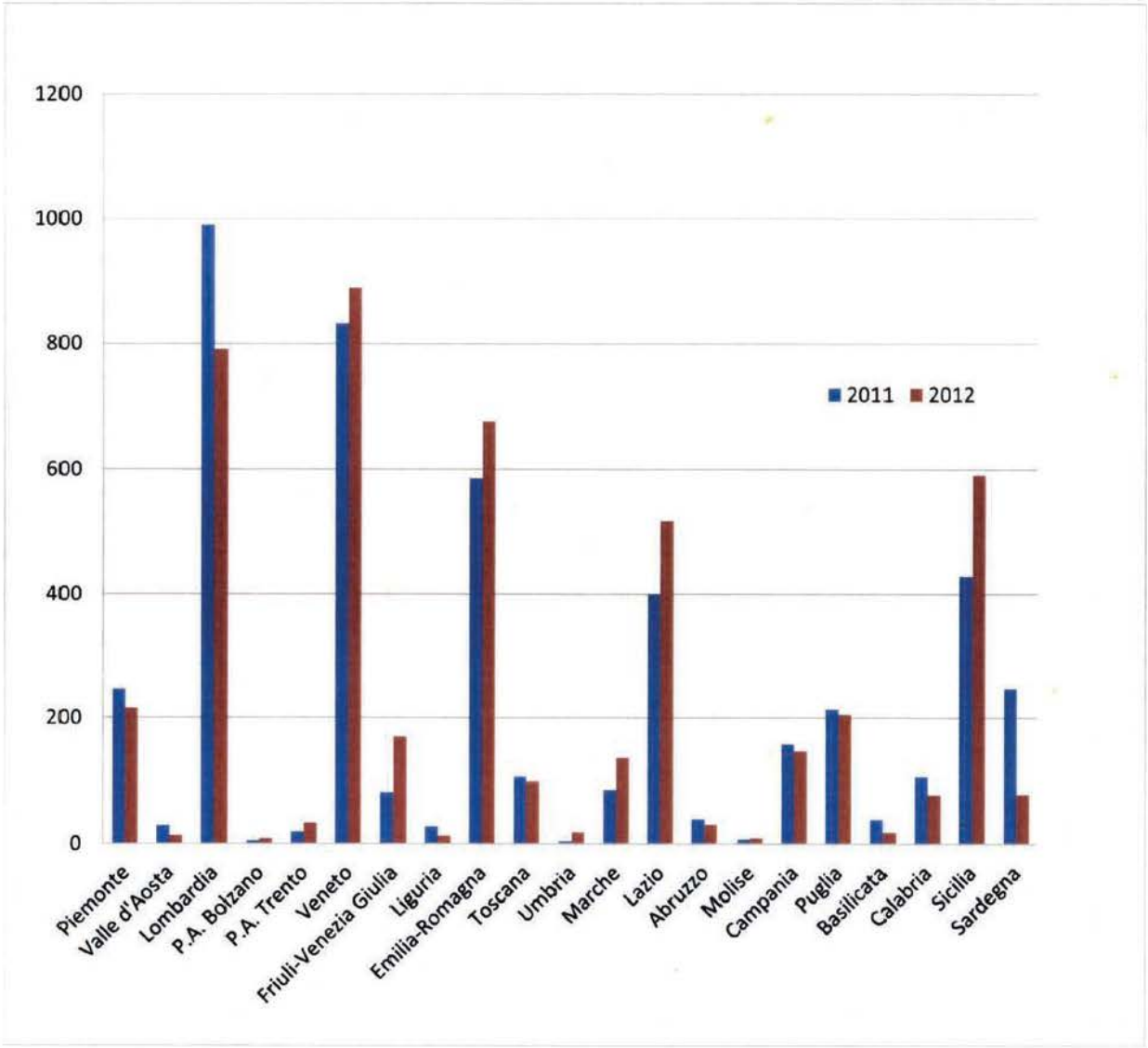
La prestazione "Inserzione di catetere nel canale vertebrale" (cod. 03.90) è numericamente più rappresentata nel 2012 rispetto al 2011 in quasi tutte le Regioni, con particolare grado di incremento nelle regioni Toscana e Marche; è in lieve flessione in Piemonte e in Lombardia, nelle due PP.AA.di Trento e Bolzano, in Abruzzo e in Sardegna. La Liguria mostra un decremento particolarmente evidente.

Grafico n. 71"Inserzione di catetere nel canale vertebrale". Trend anni 2011 – 2012



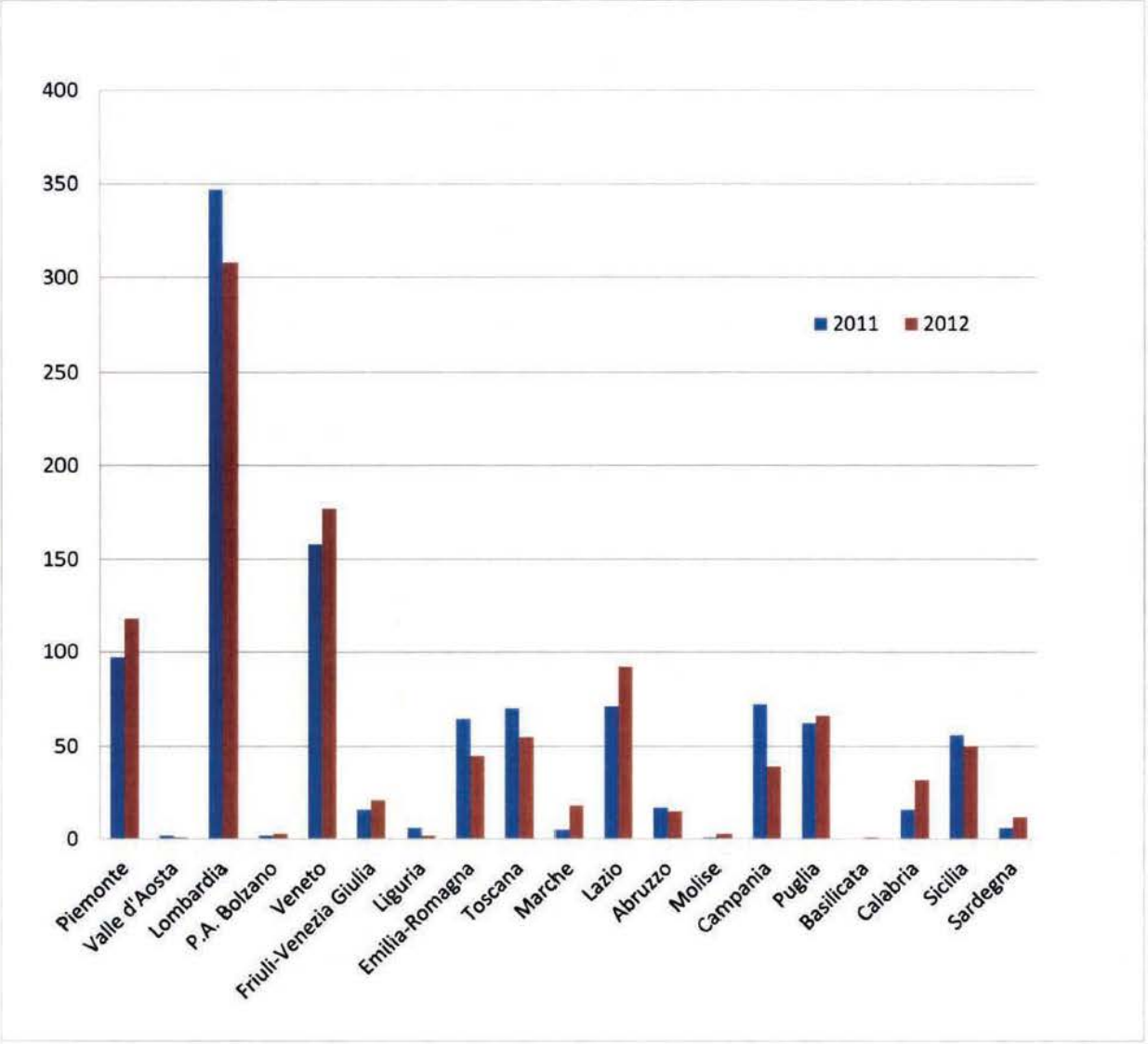
La prestazione "Collocazione di neurostimolatore spinale" (cod. 03.93) mostra un evidente decremento in Lombardia, ed una tendenza opposta in Veneto, Emilia Romagna, Lazio e Sicilia.

Grafico n. 72. "Collocazione di neurostimolatore spinale". Trend anni 2011 – 2012



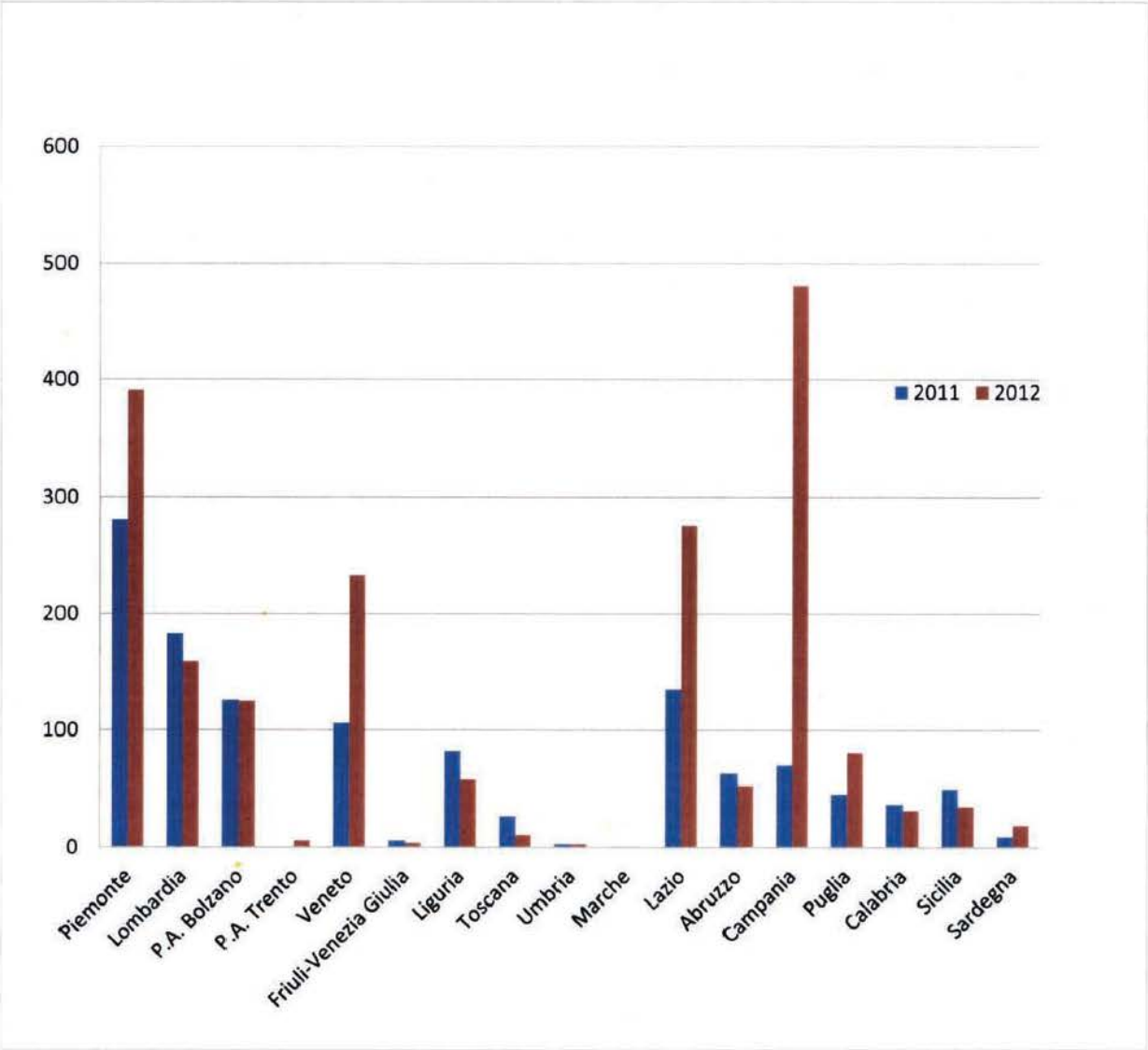
In coerenza con quanto riportato nella tabella precedente, il grafico sottostante mostra un decremento delle prestazioni di "Rimozione di neurostimolatore spinale" (cod. 03.94) in Lombardia, ed un lieve incremento in Veneto e nel Lazio.

Grafico n. 73. "Rimozione di neurostimolatore spinale". Trend anni 2011 – 2012



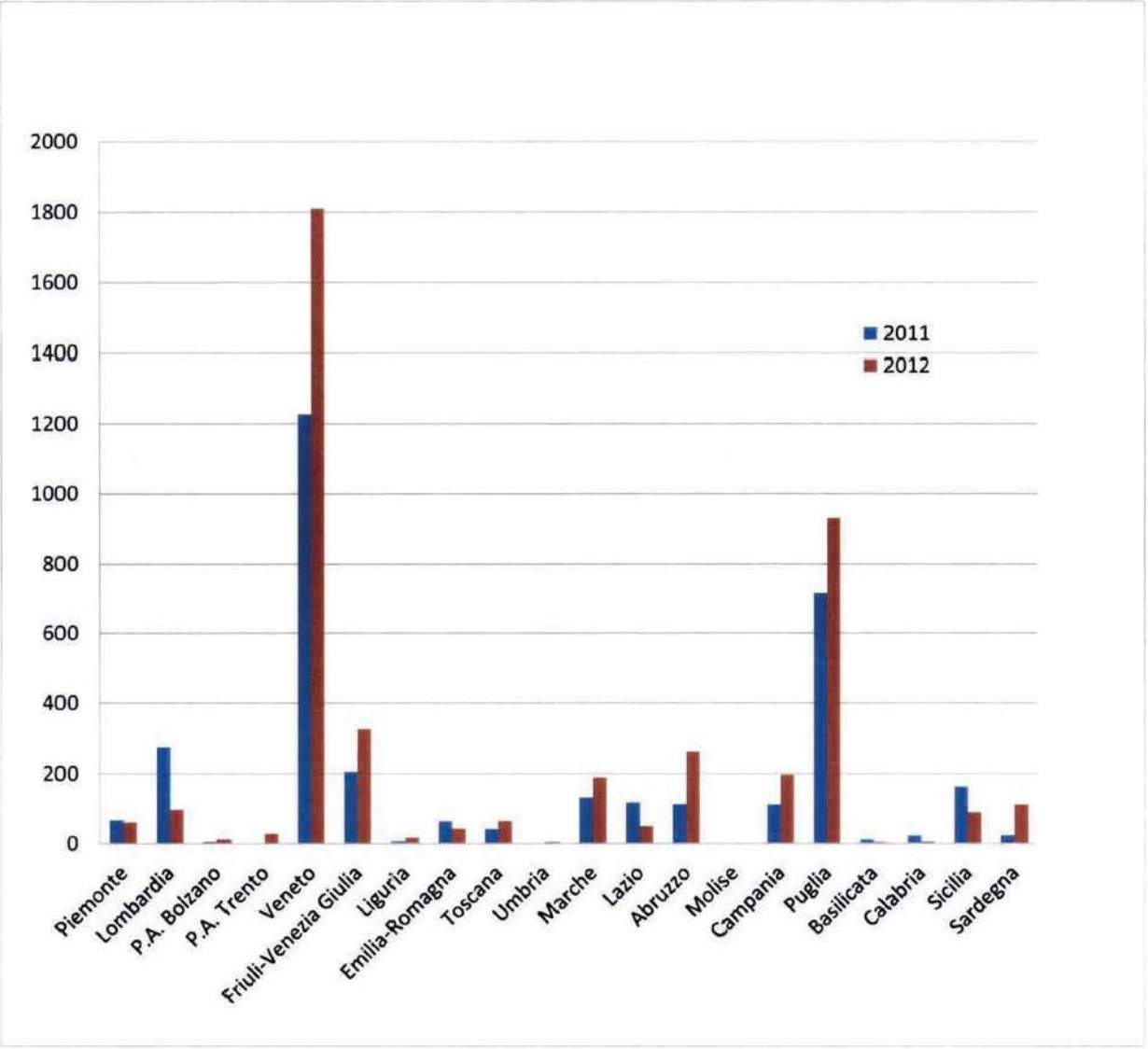
La "Denervazione di faccetta articolare" (cod. 03.96), che è prestazione specificamente rivolta alla terapia del dolore, mostra un netto incremento in Piemonte, Veneto, Lazio e Campania.

Grafico n. 74. "Denervazione di faccetta articolare". Trend anni 2011 – 2012



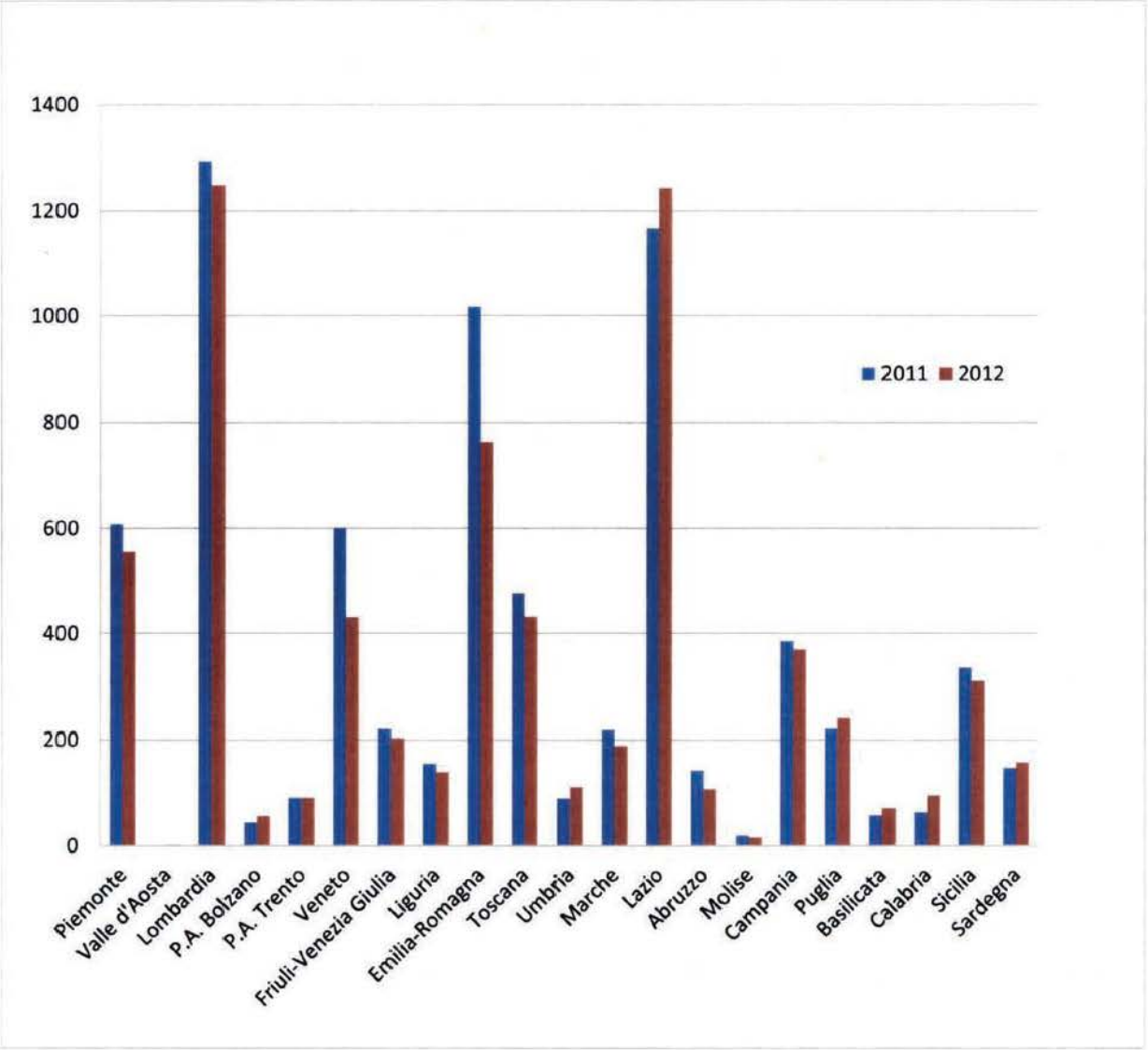
La prestazione denominata "Altri interventi sul midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale" (cod. 03.99), non specificamente rivolta alla terapia del dolore, mostra un incremento evidente nel Veneto e, meno rilevante, nel Friuli Venezia Giulia, in Abruzzo e nelle Marche.

Grafico n. 75. "Altri interventi sul midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale". Trend anni 2011 – 2012



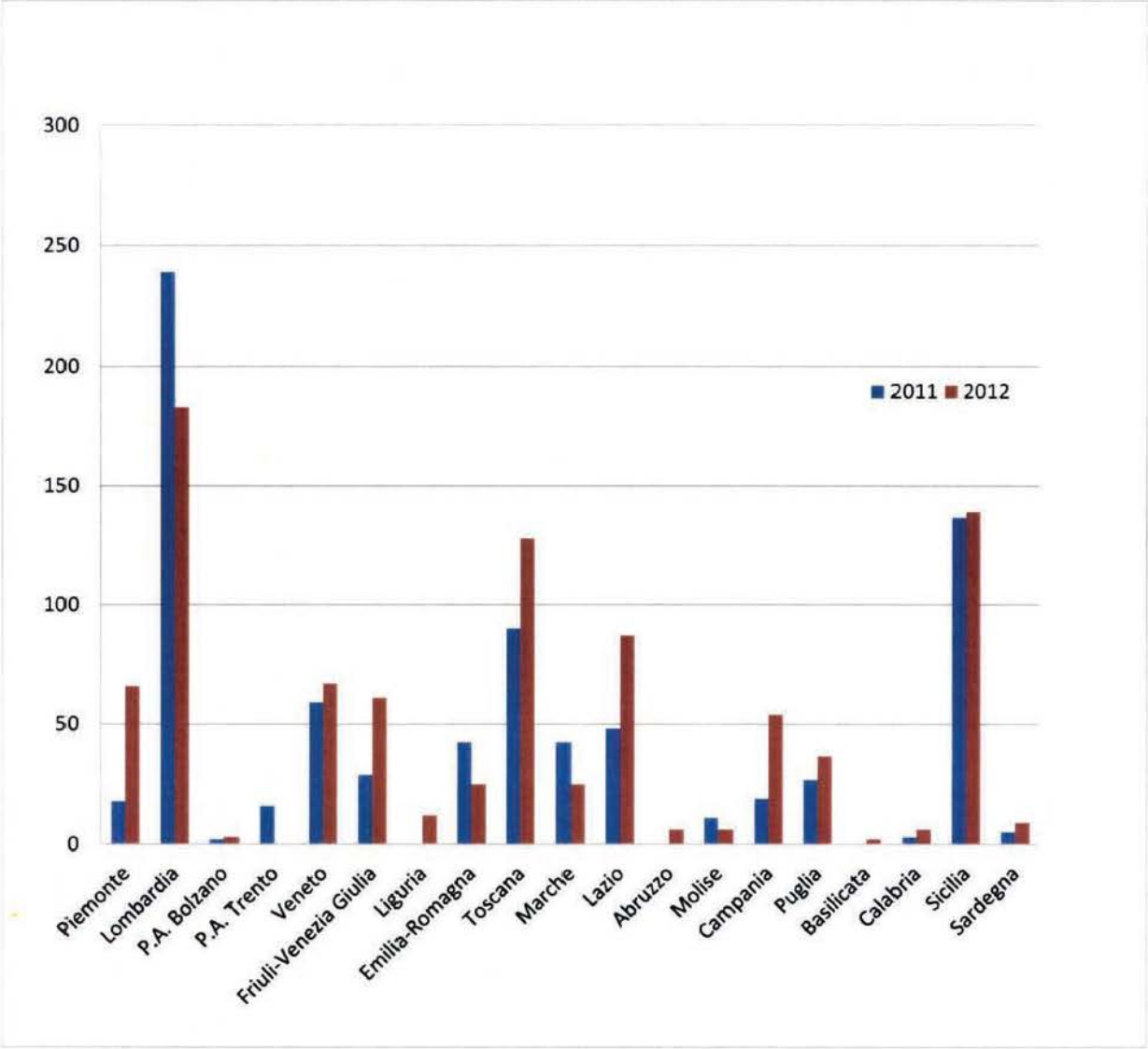
L'intervento di "Decompressione dei nervi periferici e dei gangli o separazione di aderenze" (cod. 04.49) non è specificamente rivolto alla terapia del dolore; l'analisi dei dati mostra riduzioni in Veneto ed Emilia Romagna e assenza di variazioni di rilievo nelle altre regioni.

Grafico n. 76. "Decompressione dei nervi periferici e dei gangli o separazione di aderenze". Trend anni 2011 – 2012



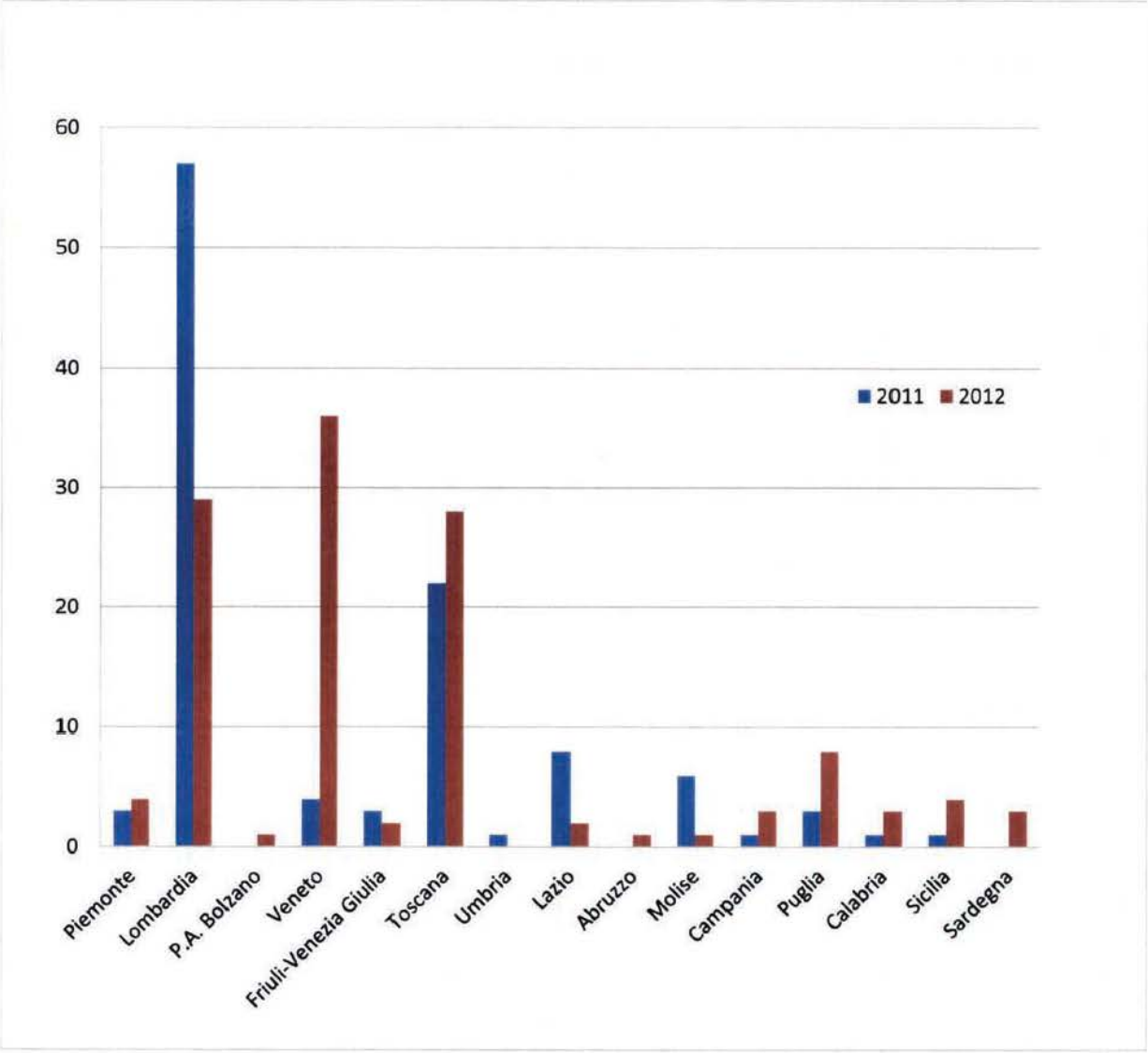
La prestazione sotto raffigurata, "Impianto o sostituzione di neurostimolatore dei nervi periferici" (cod. 04.92) è in incremento in Piemonte, Toscana, Lazio e Campania. La Lombardia fa registrare un calo sensibile.

Grafico n. 77. "Impianto o sostituzione di neurostimolatore dei nervi periferici". Trend anni 2011 – 2012



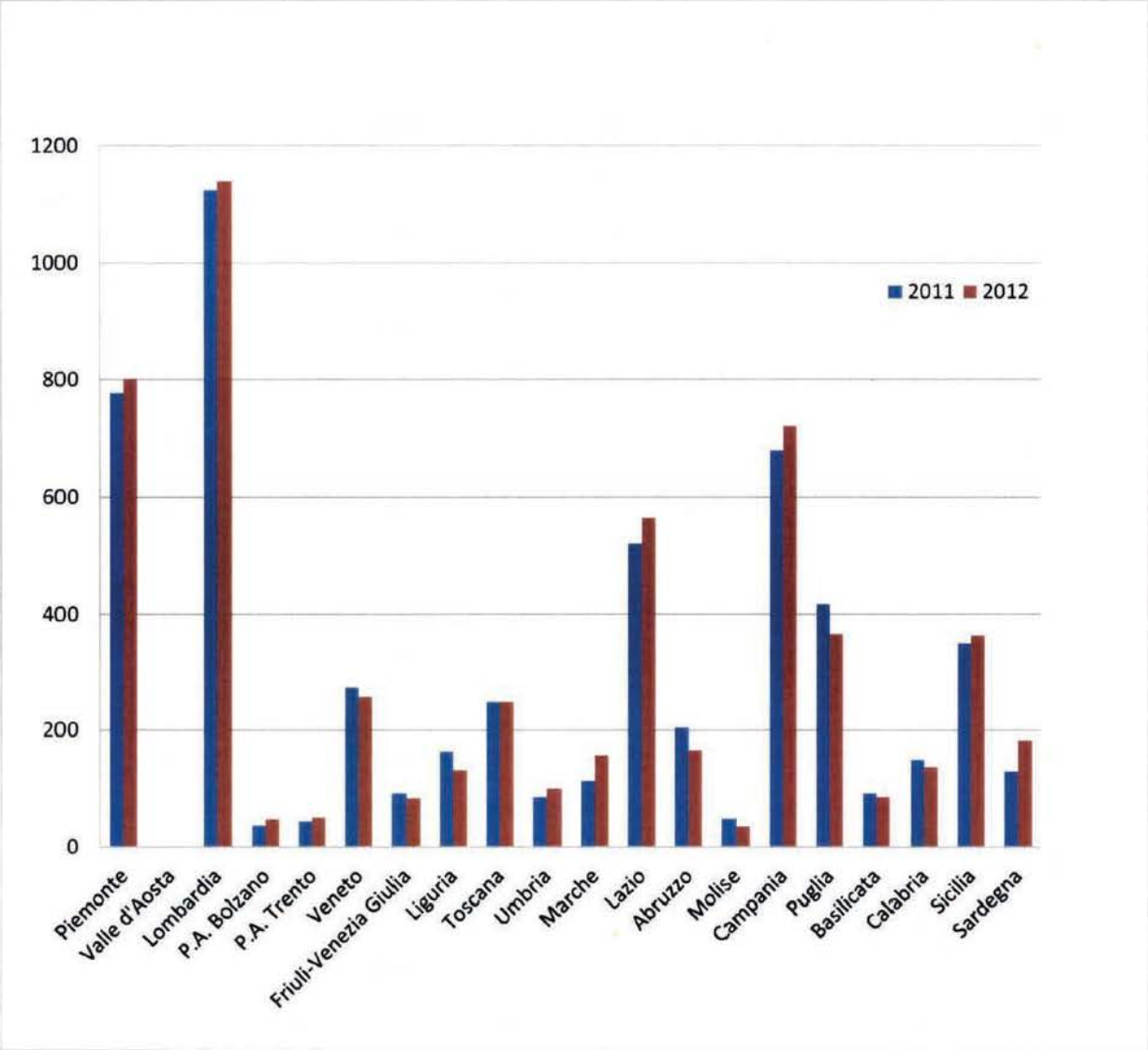
Si notino il picco in incremento evidenziato per la regione Lombardia e quello in decremento della regione Veneto in relazione alla prestazione "Rimozione di neurostimolatore dei nervi periferici" (cod. 04.93).

Grafico n. 78. "Rimozione di neurostimolatore dei nervi periferici". Trend anni 2011 – 2012



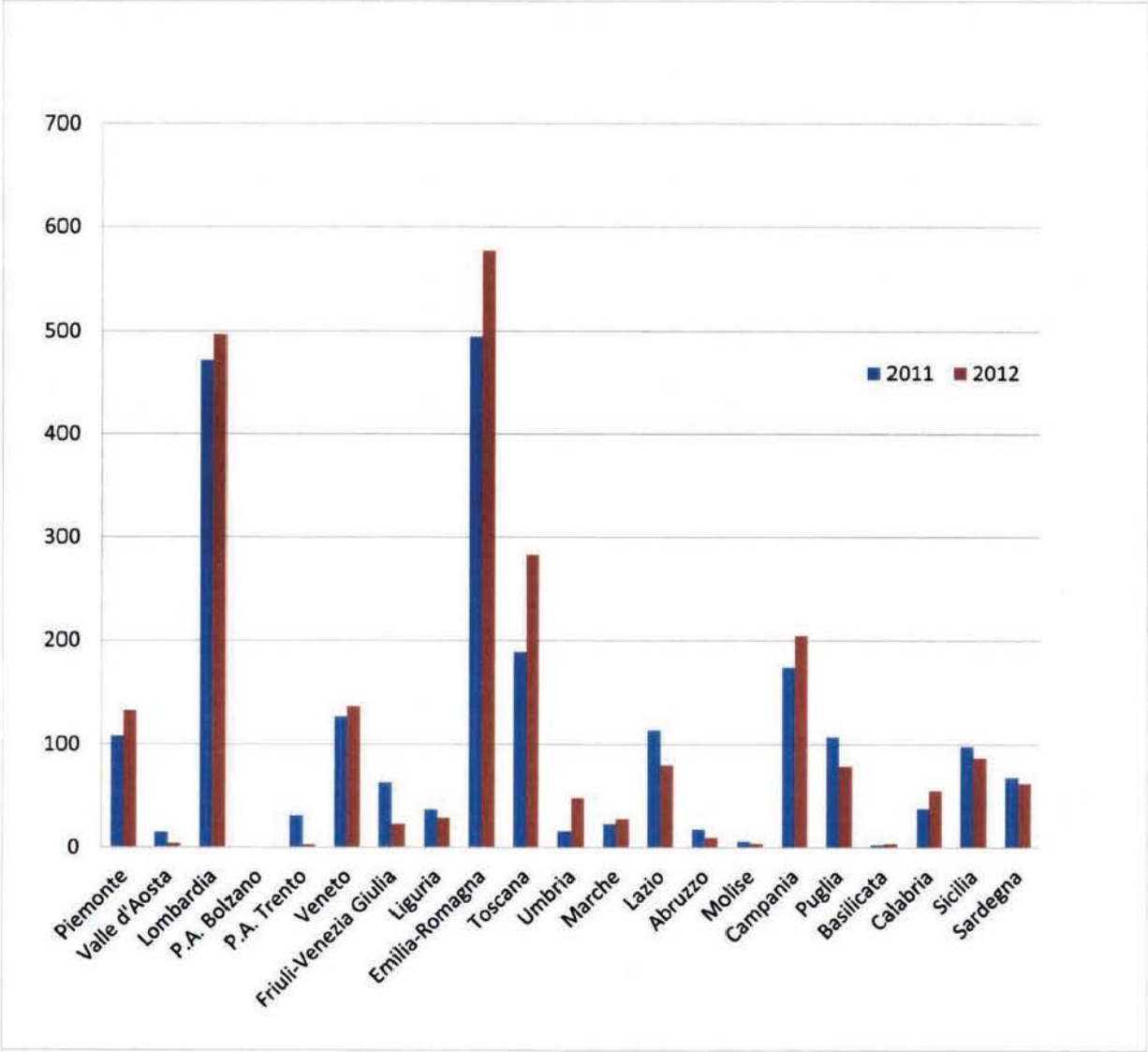
La prestazione relativa a "Incisione con rimozione di corpo estraneo da cute e tessuto sottocutaneo" (cod. 86.05) non mostra variazioni evidenti.

Grafico n. 79. "Incisione con rimozione di corpo estraneo da cute e tessuto sottocutaneo". Trend anni 2011 – 2012



La procedura relativa alla "Inserzione di Pompe infusionali totalmente impiantabili" (cod. 86.06) è in incremento in Emilia Romagna e in Toscana; mostra più lieve incremento in Piemonte, Lombardia e Campania. Fa registrare una lieve flessione nel Lazio e in Puglia e non mostra evidenti mutamenti, nel confronto tra anno 2011 e anno 2012, nelle restanti realtà regionali.

Grafico n. 80. "Inserzione di Pompe infusionali totalmente impiantabili". Trend anni 2011 – 2012



I dati illustrati nelle due tabelle seguenti sono relativi, rispettivamente, alla prestazione di "Inserzione di altro generatore di impulsi" (cod. 86.94); "Inserzione di altro generatore di impulsi a canale singolo ricaricabile" (cod. 86.96). Si tratta di prestazioni la cui erogazione non appare omogenea a livello regionale, che vengono effettuate congiuntamente alla prestazione

"Collocazione di neurostimolatore spinale" (cod. 03.93). Mostrano coerenza con quanto descritto per quest'ultima in relazione al decremento della Lombardia e alla complessiva tendenza all'incremento del Veneto, Emilia Romagna, Lazio e Sicilia. La Campania mostra una flessione relativamente alle prime due prestazioni, apparentemente controbilanciata dall'incrementato ricorso, nell'anno 2012, alla prestazione con codice 86.97.

Grafico n. 81. "Inserzione di altro generatore di impulsi". Trend anni 2011 – 2012

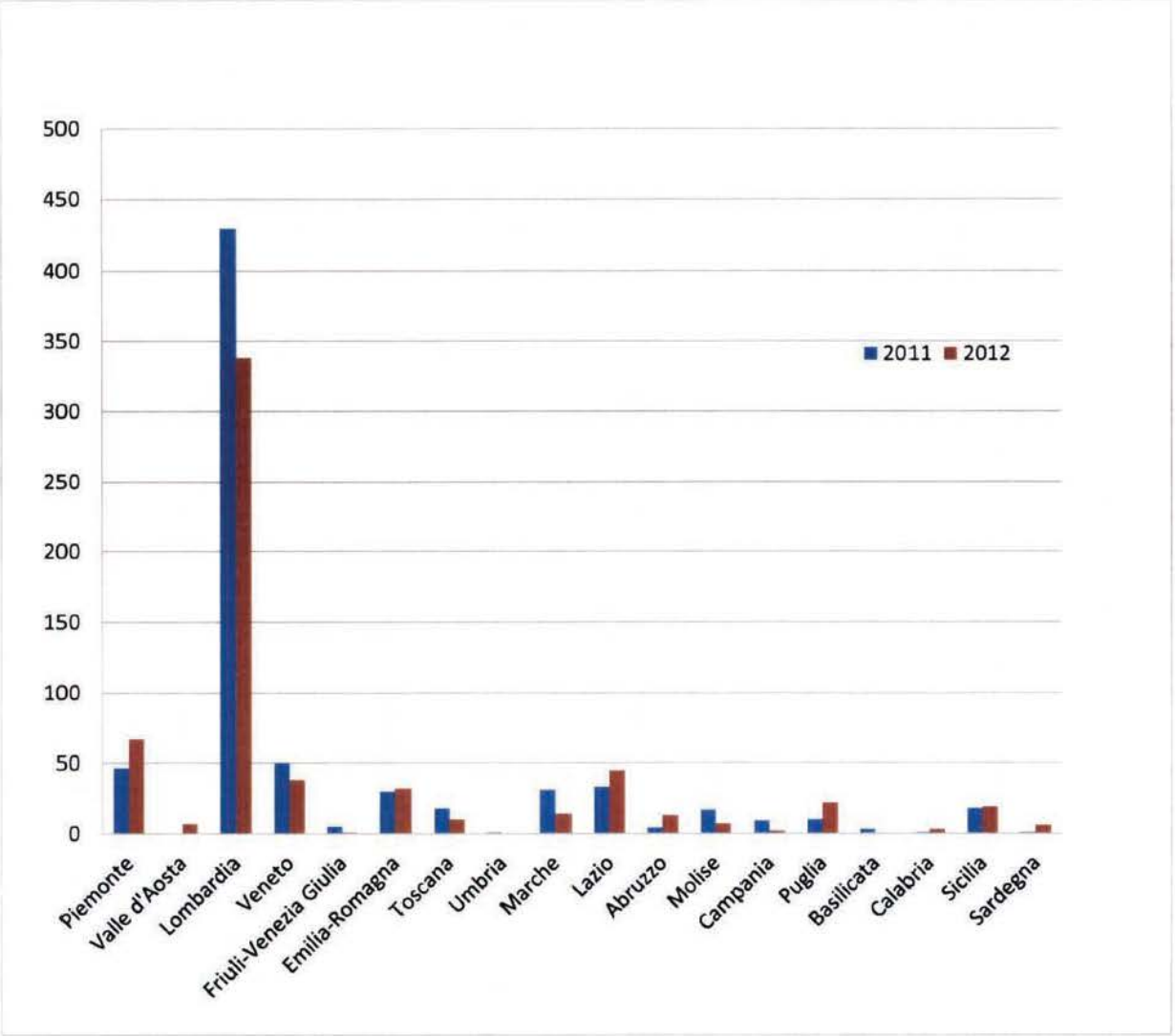
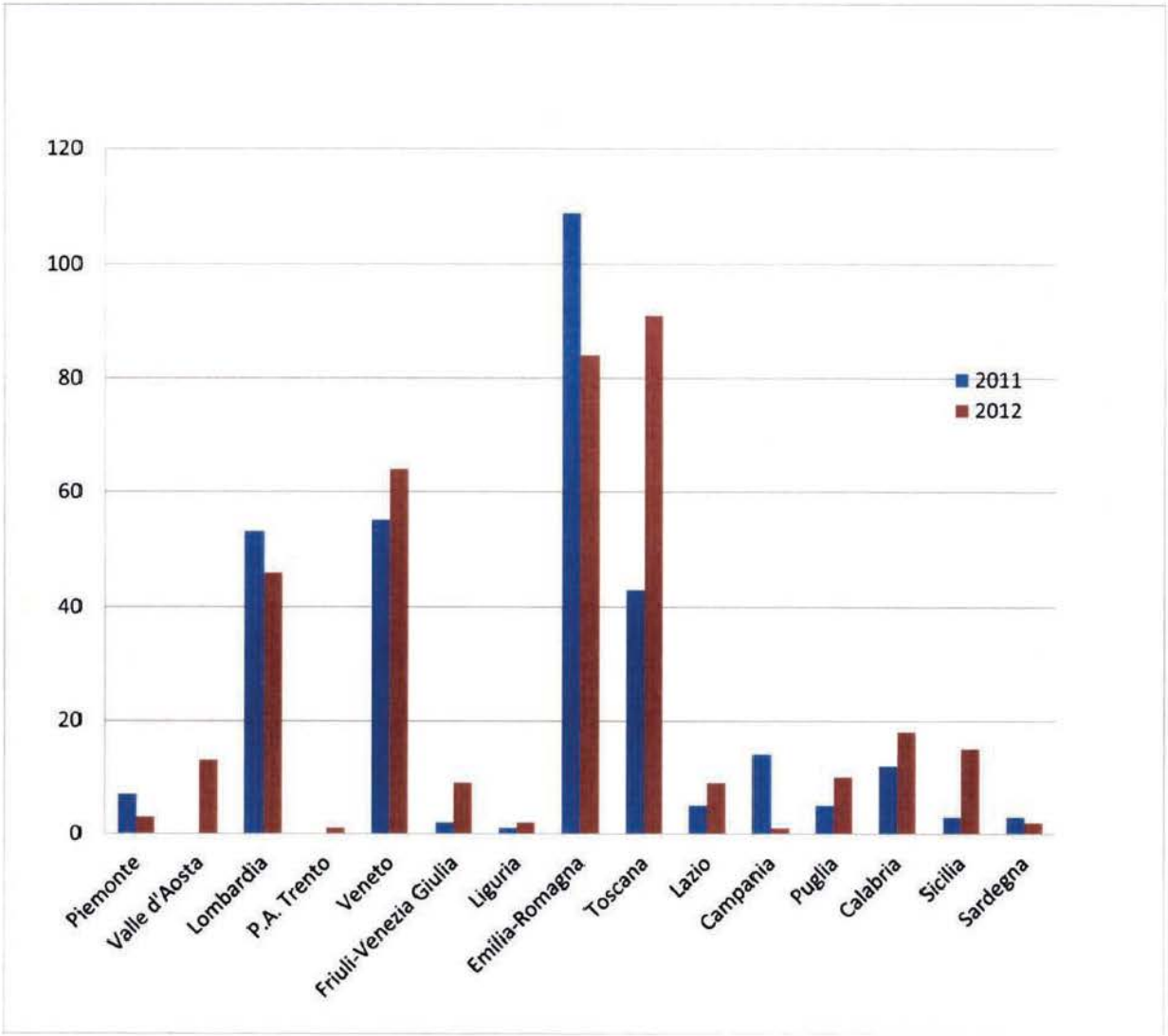
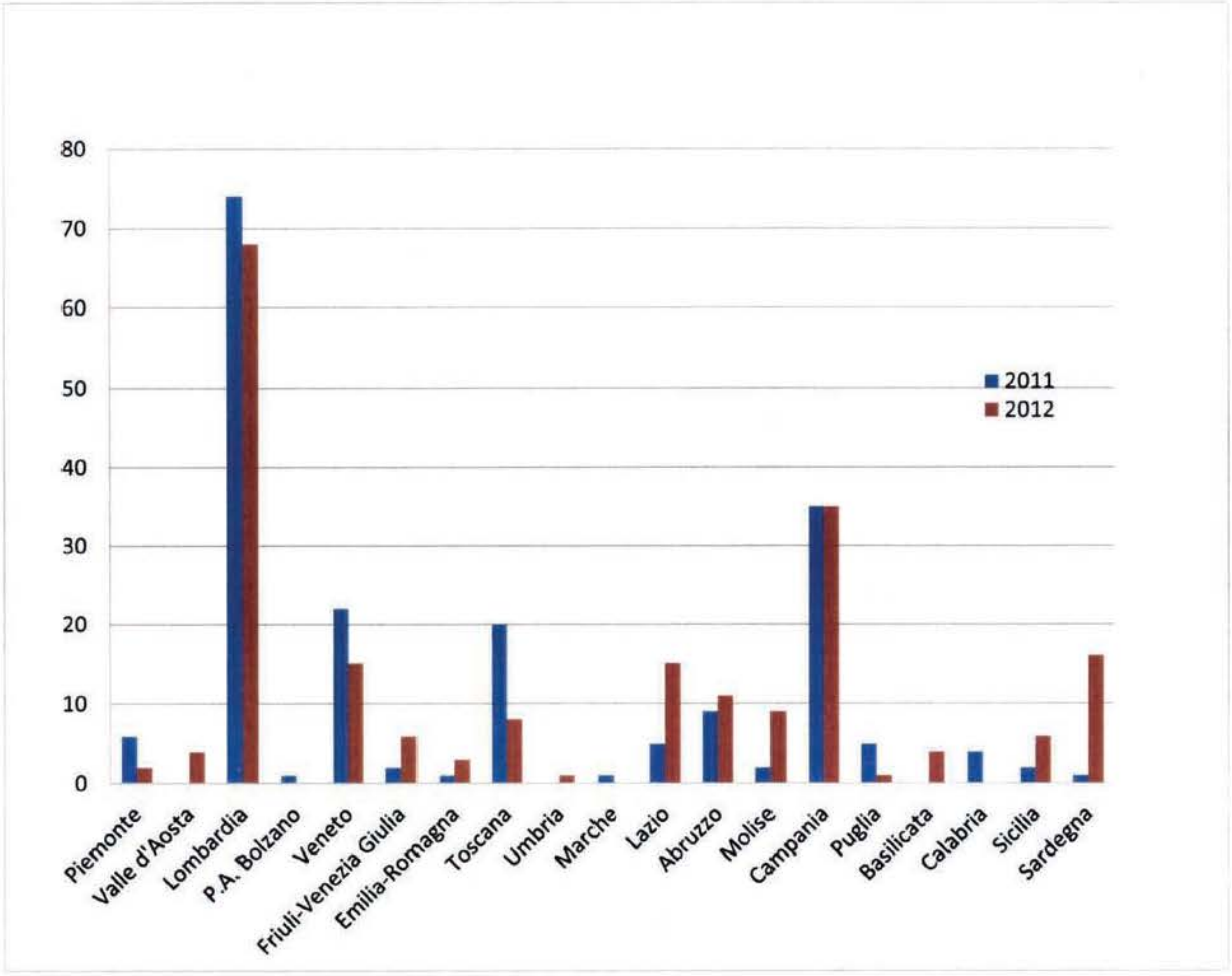


Grafico n. 82. "Inserzione di altro generatore di impulsi a canale singolo ricaricabile". Trend anni 2011 – 2012



La prestazione denominata "Inserzione/sostituzione di generatore di impulsi di neurostimolatori a canale doppio ricaricabile" (cod. 86.97) mostra decremento in Lombardia, Veneto e Toscana; è in incremento nel Lazio, Molise, Abruzzo e Sicilia. La Campania mostra valori stabili nel confronto tra i due anni di riferimento.

Grafico n. 83. "Inserzione/sostituzione di generatore di impulsi di neurostimolatori a canale doppio ricaricabile". Trend 2011 – 2012



La diversa frequenza che una singola prestazione fa registrare nei diversi ambiti regionali deve sollecitare ad una approfondita riflessione sull'esigenza di condivisione di un approccio omogeneo per la codifica di tali procedure, e sull'opportunità di individuare, come già osservato a proposito delle prestazioni ambulatoriali, specifici codici dedicati in modo esclusivo alle prestazioni in esame.

12. art. 12 "copertura finanziaria"

12.1 Finanziamento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale

La tematica "Cure Palliative e Terapia del dolore" è stata oggetto di interesse ed approfondimento nell'ambito dei c.d. Obiettivi di PSN già con l'Accordo Stato Regioni 25 marzo 2009 che ha introdotto, tra le linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e delle Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, co. 34 e 34bis, della legge 662/1996, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009, specifici indirizzi progettuali ed un vincolo di 100 milioni di euro per la loro realizzazione.

La Legge 15 marzo 2010, n. 38 concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" all'art. 12 comma 2 (copertura finanziaria) prevede che *"Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano".*

I successivi Accordi 8 luglio 2010 (rep. 76/CSR), 20 Aprile 2011 (rep. 84/CSR) e 22 novembre 2012 (rep. 227/CSR) hanno riconfermato, per gli anni 2010-2012, il vincolo di 100 milioni di euro nonché le indicazioni dell'Accordo sottoscritto per l'anno 2009, integrate dalle previsioni della legge 38/2010.

Si riporta, di seguito, un quadro di sintesi delle risorse economiche vincolate e destinate dalle regioni, negli anni 2010-2012, alla realizzazione di progetti specifici con l'indicazione del numero di progetti Tab.n. 40 ed un elenco dei progetti presentati da ciascuna regione nel triennio considerato Tab. n. 41.

Si precisa al riguardo che i progetti relativi agli anni 2010 e 2011 sono stati valutati ed ammessi al finanziamento con delibera della Conferenza Stato Regioni mentre per l'anno 2012 è ancora in corso l'attività istruttoria di questo ufficio.

Tab. n. 40. Quadro riassuntivo risorse destinate ai progetti regionali in materia di Cure Palliative e Terapia del Dolore. Anni 2010 – 2012

Regioni	CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE: quadro riassuntivo delle risorse destinate ai progetti regionali 2010-2012								
	Risorse impegnate anno 2010	Numero progetti	Quote vincolate Accordo 8 luglio 2010	Risorse impegnate anno 2011	Numero progetti	Quote vincolate Accordo 20 aprile 2011	Risorse impegnate anno 2012	Numero progetti	Quote vincolate Accordo 22 novembre 2012
PIEMONTE	8.281.566	2	8.281.566	8.264.198	2	8.264.198	8.243.745	2	8.243.745
V. AOSTA			-			-			-
LOMBARDIA	18.203.000	1	18.202.666	18.303.124	1	18.263.827	18.342.599	1	18.342.599
BOLZANO			-			-			-
TRENTO			-			-			-
VENETO	14.607.000	3	9.127.882	16.277.000	3	9.130.738	9.132.455	2	9.132.455
FRIULI			-			-			-
LIGURIA	3.100.000	1	3.017.494	3.100.000	1	3.003.630	3.000.000	1	2.990.215
EMILIA R.	8.104.835	1	8.104.835	8.170.035	1	8.170.035	8.197.662	1	8.197.662
TOSCANA	6.930.000	1	6.927.478	6.933.185	1	6.933.185	6.935.198	1	6.935.198
UMBRIA	1.670.714	1	1.670.714	1.674.296	1	1.674.296	1.676.526	1	1.676.526
MARCHE	2.932.511	2	2.932.511	2.898.718	3	2.898.717	2.895.054	2	2.895.053
LAZIO	10.512.628	1	10.512.628	12.060.876	1	10.560.876	10.595.085	1	10.595.085
ABRUZZO	2.493.631	1	2.493.631	2.648.027	4	2.488.607	2.482.676	8	2.482.677
MOLISE	599.355	2	599.355	595.209	1	595.209	591.426	2	591.426
CAMPANIA	10.860.610	1	10.860.610	10.826.287	1	10.826.287	10.789.961	1	10.789.961
PUGLIA	8.454.518	4	7.622.285	8.000.000	1	7.590.987	7.600.000	1	7.566.696
BASILICATA	1.103.446	3	1.103.446	1.094.548	2	1.094.548	1.086.600	1	1.086.600
CALABRIA	3.752.959	1	3.752.959	3.734.737	1	3.734.737	non pervenuta delibera	-	3.720.032
SICILIA	4.789.940	2	4.789.940	4.770.122	2	4.770.122	4.754.070	2	4.754.070
SARDEGNA			-			-			-
TOTALE	106.396.713	27	100.000.000	109.350.362	26	100.000.000	96.323.057	27	100.000.000

Tab. n. 41. Progetti regionali in materia di Cure palliative e Terapia del Dolore. Anni 2010 - 2012

CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE: progetti regionali 2010-2012			
	Anno 2010	**Anno 2011**	**Anno 2012**
Regioni	**Titolo progetti**		
PIEMONTE	**Programma regionale di rete di cure palliative**	**Programma regionale di rete di cure palliative**	**Programma regionale di cure palliative**
	programma regionale di continuità assistenziale per la lotta al dolore ospedale territorio	**programma regionale di terapia del dolore**	**programma regionale di terapia del dolore**
LOMBARDIA	**iniziative del sistema sanitario lombardo in materia di cure paliative e terapia del dolore**	**iniziative del sistema sanitario lombardo in materia di cure paliative e terapia del dolore**	**iniziative del sistema sanitario lombardo in materia di cure paliative**
VENETO	**Sviluppo della rete regionale di cure palliative dell'adulto**	**Sviluppo della rete regionale di cure palliative dell'adulto**	**Progetto per lo sviluppo delle cure palliative per i malati con malattie oncologiche e non**
	Sviluppo della rete regionale di cure palliative pediatriche	**Sviluppo della rete regionale di cure palliative pediatriche**	**sviluppo della rete regionale di cure palliative pediatriche e terapia del dolore**
	a)Creazione di una rete di rilevazione regionale del dolore e di valutazione del consumo dei farmaci antalgici nelle strutture ospedaliere e residenziali; b)Costruzione di una rete di referenti aziendali per il dolore	**a)Creazione di una rete di rilevazione regionale del dolore e di valutazione del consumo dei farmaci antalgici nelle strutture ospedaliere e residenziali; b)Costruzione di una rete di referenti aziendali per il dolore**	
LIGURIA	**Sviluppo della rete regionale di cure palliative per adulti e implementazione rete di cure pediatriche**	**Sviluppo della rete regionale di cure palliative per adulti e implementazione rete di cure pediatriche**	**Analisi e verifica delle attività di cure palliative**
EMILIA R.	**attuazione della legge 38/2010: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**	**Attuazione della legge 38/2010: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**	**attuazione regionale della legge 38/2010**
TOSCANA	**Le cure palliative e la terapia del dolore**	**Percorso di consolidamento del progetto "Le cure palliative e la terapia del dolore"**	**L'attuazione della legge 38/2010 e il progetto "Cure palliative e terapia del dolore"**

	Anno 2010	Anno 2011	Anno 2012
UMBRIA	**La rete di cure palliative e terapia del dolore**	**La rete di cure palliative e terapia del dolore**	**Rete delle cure palliative e la terapia del dolore**
MARCHE	**Sviluppo della rete di cure palliative**	**Linee di indirizzo per la messa in rete delle cure domiciliari palliative per adulti. Sperimentazione in Area Vasta**	**Rete delle cure palliative per adulti e bambini**
	Sviluppo della rete di terapia del dolore	**Implementazione della rete dell'assistenza domiciliare per la terapia del dolore adulti**	**Sviluppo della rete dell'assistenza per la terapia del dolore**
		Progetto Bambino: cure palliative pediatriche	
LAZIO	**Le cure palliative e la terapia del dolore**	**Le cure palliative e la terapia del dolore**	**Le cure palliative e la terapia del dolore**
ABRUZZO	**Verso un Abruzzo senza dolore**	**Gestione del dolore post operatorio nei P.O. di Sulmona e Castel di Sangro - ASL 1**	**Attivazione ambulatori per cure palliative e terapia del dolore nei PTA pescina e Tagliacozzo(asl AV/SUL/AQ)**
		Cure palliative ASL 2	**CP e terapia del dolore domiciliari Area L'Aquila asl 21(asl AV/SUL/AQ)**
		Attivazione hospice ed hospice a domicilio nella ASL di pescara ASL 3	**CP e terapia del dolore domiciliari Area marsica e peligno -sangrina(asl AV/SUL/AQ)**
		Cure palliative e terapia del dolore ASL 4	**Implementazione dell'attività di cure palliative e terapia del dolore nei presidi ospedalieri di Avezzano e Sulmona (asl AV/SUL/AQ)**
			Rete cure palliative - Hospice (asl LAN/VAS/CH)
			Attivazione Hospice ed Hospice a domicilio nella Asl di Pescara(Asl Pescara)
			Terapia del dolore (asl Teramo)
			Rete della palliazione
MOLISE	**Reti e relazioni in cure palliative**	**Reti e relazioni in cure palliative**	**rete del dolore e cure palliative. Liberi dal dolore**
	Attivazione della terapia radio-metabolica nella terapiadel dolore da metastasi ossee		**La terapia radio metabolica nella terapia del dolore**
CAMPANIA	**Le cure palliative e la terapia del dolore**	**Le cure palliative e la terapia del dolore**	**Cure palliative e terapia del dolore**

	Anno 2010	Anno 2011	Anno 2012
PUGLIA	Attivazione della rete di cure palliative pediatriche	Sviluppo di una rete regionale di cure palliative per l'adulto	Sviluppo della rete regionale di cure palliative per l'adulto
	Attivazioni di unità di cure palliative domiciliari		
	Realizzazione di un centro di raccolta dati e ricerca della rete regionale delle cure palliative (adulto-bambino)		
	La terapia del dolore		
BASILICATA	4.1 Applicazione della Legge n.38/2010 nella regione Basilicata	4.1 Applicazione della Legge n.38/2010 nella regione Basilicata	Applicazione della legge 3872010 in regione basilicata: disposizioni per garantire l'accesso alle cure paliative e alla terapia del dolore
	4.2 La rete delle cure palliative e di continuità terapeutica in ADCP-TD nell'ASM – Basilicata: proposta di modello organizzativo sperimentale	4.3 Progetto Bambino Basilicata: Piano attuazione ASP 2010-2011	
	4.3 Progetto Bambino Basilicata: Piano attuazione ASP 2010-2011		
CALABRIA	Costruzione della rete regionale integrata di cure palliative e terapia del dolore	Telemedicina e Teleassistenza nella realizzazione delle due reti di terapia del dolore e cure palliative	NON PERVENUTA DGR
SICILIA	Progetto ospedale territorio senza dolore	Potenziamento della rete regionale di cure palliative	Consolidamento della rete regionale di terapia del dolore
	Potenziamento della rete regionale di cure palliative	Potenziamento della rete regionale di terapia del dolore	Potenziamento rete regionale cure palliative

ALLEGATO 1

Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

COSTITUZIONE DEL TAVOLO MISTO STATO-REGIONI PER L'INDIVIDUAZIONE DELLE TARIFFE NELL'AMBITO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE E DI TERAPIA DEL DOLORE RIVOLTE AL PAZIENTE ADULTO E PEDIATRICO.

IL DIRETTORE GENERALE

VISTA la legge 13 novembre 2009, n. 172 concernente l'istituzione del Ministero della Salute;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 11 marzo 2011, n. 108 e successive modificazioni, con il quale è stato emanato il regolamento recante norme di organizzazione del Ministero della Salute;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 5 agosto 2011, registrato dalla Corte dei conti in data 18 ottobre 2011 (reg. 12, fog. 389), con il quale è stato conferito al dr. Francesco Bevere l'incarico di Direttore Generale della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria;

VISTA la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 19 marzo 2010;

TENUTO CONTO che in data 25 luglio 2012 è stata approvata l'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 L. 38/2010, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;

CONSIDERATO che l'Intesa richiamata al punto precedente prevede testualmente che "*la definizione di 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, previsto dall'articolo 5, comma 4, della Legge n. 38/2010, è rinviata ad apposita intesa da stipularsi, ai sensi dell'art. 8, comma 6 della legge n. 131 del 2003, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro 180 giorni dalla data di approvazione della presente intesa, sulla base di un*

documento tecnico di riferimento che sarà elaborato da uno specifico tavolo di esperti composto da referenti del Ministero della Salute e delle Regioni";

VISTA la nota prot. n. 30787 del 7 dicembre 2012 con cui si è provveduto ad individuare i componenti rappresentanti il Ministero della Salute all'interno del Tavolo misto in oggetto, il cui elenco è riportato nel dispositivo del presente Decreto;

VISTA la nota prot. n. 36791 del 25 gennaio 2013 a firma del Coordinatore Tecnico della Commissione Salute con cui sono stati trasmessi i nominativi dei referenti regionali all'interno del Tavolo misto indicati nel dispositivo del presente Decreto, richiesti con nota prot. n. 32045 del 20 dicembre 2012;

VISTA la nota prot. n. 14305 del 25 febbraio 2013 del Ragioniere Generale dello Stato con cui ha comunicato il rappresentante del Ministero dell'Economia e delle Finanze specificato nel dispositivo del presente Decreto, richiesto con nota prot. n. 4042 del 11 febbraio 2013;

RITENUTO opportuno istituire il Tavolo misto Stato-Regioni per l'individuazione delle tariffe nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente adulto e pediatrico, in attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010;

TENUTO CONTO che il predetto atto non comporta oneri a carico del Ministero della Salute;

DECRETA

Articolo 1
(Identificazione componenti)

Sono identificati i seguenti nominativi quali componenti del Tavolo misto Stato-Regioni per l'individuazione delle tariffe nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente adulto e pediatrico, istituito presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute:

Rappresentanti del Ministero della Salute

Dott. Marco Spizzichino	Direttore Ufficio XI – Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, con le funzioni di Coordinatore,
Dott. Stefania Garassino	Direttore Ufficio IV– Direzione Generale Programmazione Sanitaria,
Dott.ssa Silvia Arcà	Direttore Ufficio II– Direzione Generale Programmazione Sanitaria,
Dott.ssa Laura Arcangeli	Esperta in sistemi di tariffazione - Direzione Generale Programmazione Sanitaria,
Dott.ssa Donata Bellentani	Dirigente - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali,
Prof. Guido Fanelli	Esperto in Terapia del Dolore e Presidente Commissione Ministeriale Terapia del Dolore e Cure Palliative,
Dott. GianLorenzo Scaccabarozzzi	Esperto in Cure Palliative e Vice Presidente Commissione Terapia del Dolore e Cure Palliative;

Rappresentanti delle Regioni

Dott.ssa Karin Bianchini	Provincia autonoma Bolzano,
Dott. Antonio Iaria	Regione Calabria,
Dott.ssa Rosanna Romano	Regione Campania,
Dott.ssa Eleonora Verdini	Regione Emilia-Romagna,
Dott.ssa Raffaella Ferraris	Regione Piemonte,
Dott.ssa Maria Lume Bua	Regione Sicilia;

Rappresentante del Ministero dell'Economia e delle Finanze

Dott.ssa Angela Adduce	Dirigente presso l'Ispettorato Generale del Dipartimento della Ragioneria dello Stato,
Dott. Hermes Morgavi	sostituto,
Dr. Francesco Cerva	sostituto.

Art.2
(Spese partecipanti)

La partecipazione al Tavolo non dà diritto ad alcun compenso o emolumento. Le spese di viaggio sostenute per la partecipazione alle riunioni sono a carico degli interessati salvo rimborso da parte delle Amministrazioni di appartenenza.

Il presente decreto sarà trasmesso al competente Ufficio centrale di bilancio per la registrazione a norma di legge.

Roma, 15/03/2013

Francesco BEVERE
DIRETTORE GENERALE

UFFICIO CENTRALE DEL BILANCIO
presso il MINISTERO DELLA SALUTE
Registrato con pres- d'atto n°...141...
Roma ..22/3/2013
Il Dirigente dell'Ufficio 3°
Dott. ENRICO FARESI

ALLEGATO 2

RETE DI CURE PALLIATIVE

QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE FINALIZZATO ALLA STESURA DEL DOCUMENTO TECNICO PER IL TAVOLO STATO-REGIONI PER LA DETERMINAZIONE DELLE TARIFFE DI CUI ALL'ART. 5 COMMA 4 DELLA LEGGE N. 38 DEL 15 MARZO 2010

Anno di Riferimento 2013

REGIONE: _____

1. **E' attivata una procedura di accreditamento per la assistenza di cure palliative erogata in regime residenziale (hospice) e domiciliare?**
   Si per entrambi i setting assistenziali
   Si solo per il domiciliare
   Si solo per l'Hospice
   □ no

2. **Se si**
   □ con atto regionale
   _____
   □ con altro atto
   (specificare)_____

Assistenza residenziale (hospice)

3. E' definita una tariffa regionale per una giornata di ricovero?

□ sì con atto _____ €
_____
□ no

4. Se si indicare se la tariffa comprende:

- Farmaci e materiale sanitario SI NO
- Diagnostica SI NO
- Consulenze specialistiche diverse dalla medicina palliativa SI NO

5. Indicare lo standard di personale (minuti/ospite/die) per ciascuna delle seguenti figure professionali:

- Medico _____
- Infermiere (compreso caposala) _____
- OSS – OTA – ASA _____
- Fisioterapista _____

- Psicologo _____
- Assistente sociale _____
- Assistente spirituale _____
- Altro (specificare) _____ _____

6. Copertura assistenziale come da Intesa del 25 luglio 2012:

- Assistenza medica h24 SI NO
- Presenza infermieristica h24 SI NO
- Presenza socio-sanitaria h24 SI NO

7. E' previsto il ricovero in hospice per pazienti residenti fuori la regione di erogazione?
SI NO

8. Se si la compensazione economica è regolamentata tramite specifica normativa regionale
SI NO

Assistenza domiciliare – Unità di cure palliative domiciliari

9. Esiste una tariffa regionale per le cure palliative domiciliari? SI NO

10. Se si è differenziata per cure palliative domiciliari di base e cure palliative domiciliari specialistiche
SI NO

Se SI indicare importo tariffa unica tariffa €_____

Se SI indicare importo tariffa domiciliare di base tariffa €_____

Se SI indicare importo tariffa specialistica tariffa €_____

Nota bene: indicare le modalità di tariffazione(es.giornaliera, mensile, per presa incarico, ecc)

_____

11. In assenza di una tariffa regionale esistono tariffe aziendali per assistenza domiciliare palliativa? SI NO

Se SI indicare

Denominazione azienda _____ Base o Specialistica _____

Modalità di tariffazione _____ tariffa €_____

Denominazione azienda _____ Base o Specialistica _____

Modalità di tariffazione _____ tariffa €_____

Denominazione azienda _____ Base o Specialistica _____

Modalità di tariffazione _____ tariffa €_____

12. La tariffa è calcolata per :

- Giornata di cura – GDC SI NO
- Giornata effettiva di assistenza – GEA SI NO
- Tariffa mensile SI NO
  - Se SI indicare le modalità di remunerazione per i periodi di assistenza inferiori ad un mese _____
- Tariffa per percorso di cura SI NO
  - Indicare se varia in funzione della patologia trattata (es. oncologico/non oncologico) SI NO
- Altro _____

13. In base di quanto previsto dall'intesa CSR del 25 luglio 2012 sono state istituite di equipe di cure palliative domiciliari specialistiche dedicate? SI NO

14. Quali delle seguenti forme di copertura assistenziale vengono assicurate in assistenza domiciliare?

- 7 giorni su 7 SI NO
- Almeno 10 ore die dal Lunedì al Venerdì SI NO
- Almeno 6 ore die Sabato e festivi SI NO
- Pronta disponibilità medica h24 SI NO

15. La tariffa comprende (fonte tracciati SIAD):

- Farmaci SI NO
- Presidi chirurgici, dispositivi e materiali sanitari SI NO
- Consulenze sanitarie e socio-sanitarie SI NO
- Protesica maggiore e minore SI NO
- Nutrizione artificiale SI NO
- Ossigenoterapia SI NO
- Ventiloterapia SI NO
- Prestazioni diagnostiche di laboratorio SI NO
- Trasfusione SI NO
- Tracheostomia SI NO
- Paracentesi – Toracentesi SI NO

Day hospice

16. E' prevista l'erogazione di prestazioni di cure palliative in regime di day hospice? SI NO

Numero di day hospice attivi sul territorio regionale _____

17. Se si indicare l'eventuale tariffazione € _____

Eventuali osservazioni finali

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

_____

Data /__/__/ /__/__/ /__/__/__/__/

Nome di chi compila _____

Indirizzo _____

Tel/ Ufficio_____

Tel Cell _____

E.mail_____

ALLEGATO 3

RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE FINALIZZATO ALLA REDAZIONE DELLA RELAZIONE AL PARLAMENTO DI CUI ALL'ART.11 DELLA LEGGE N. 38 DEL 15 MARZO 2010

Anno di Riferimento 2013

REGIONE: _____

1. **E' stata deliberata la Rete regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?**
   - _ sì con atto regionale _____
   - _ sì con altro atto (*specificare*)_____
   - ¯ no

   se si in quale data /_____/_____/_____/ Delibera Regionale N° _____

2. **Se si, in quale fase di realizzazione è attualmente la Rete di terapia del dolore e CPP?**
   - □ attiva _____
   - ¯ non ancora attivata, ma in via di organizzazione (*specificare*)_____
   - _ non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (*specificare*)_____
   - ¯ altro (specificare) _____

3. **E'/Sono stati deliberati il/i centro/i di riferimento regionali per le CPP e la terapia del dolore rivolta al minore secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?**
   - □ sì con atto _____
   - ¯ no
   - _ altro (specificare) _____

   se si in quale data /_____/_____/_____/ Delibera Regionale N° _____

4. **Se si, quanti Centri di Riferimento sono stati deliberati?**
   - _ /__/__/

5. Se si, in quale fase di realizzazione è attualmente l'organizzazione del/dei Centro/i di Riferimento regionali di terapia del dolore e CPP?

☐ attiva _____

¯ non ancora attivata, ma in via di organizzazione (*specificare*)_____

_ non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (*specificare*)_____

_ altro (specificare) _____

6. E' stato deliberata la strutturazione di un/più strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012 (autonomia organizzativa e di personale)?

☐ sì con atto _____ quanti? /__/__/

☐ no *(vai alla risposta 8)*

se si in quale data /_____/_____/_____/ Delibera Regionale N° _____

7. Se si, le strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico), in quale sede sono previsti?

(specificare in caso di più hospice le diverse sedi)

¯ presso (specificare) _____

_ presso (specificare) _____

¯ presso (specificare) _____

_ altro (specificare) _____

_____

8. Se si, con quanti posti letto? *(specificare in caso di più hospice per le diverse strutture)*

_ Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) _____ PL /__/__/

¯ Strutture residenziali (ad es.Hospice Pediatrico)_____ PL /__/__/

_ Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico)_____ PL /__/__/

_ altro (specificare) _____

9. Se si, in quale fase di realizzazione è/sono attualmente la strutturazione delle strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico)?

☐ attivo (*specificare*) sede _____

¯ non ancora attivata, ma in via di organizzazione (*specificare*) sede_____

¯ non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (*specificare*) sede_____

_ altro (specificare) _____

10. Se non sono stati deliberati strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico), quale risposta residenziale è prevista nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, per i minori eleggibili che non possono essere gestiti a domicilio?

¯ Rimangono in ospedale *Specificare* _____

_ Hospice per adulti *Specificare* _____

_ Non è prevista alcuna struttura *Specificare* _____

¯ Altro *Specificare*

_____

_____

11. Quale la tariffazione regionale prevista per la presa in carico di un bambino, da parte della Rete regionale di terapia del dolore e CPP? Quale la tariffazione prevista per il ricovero giornaliero in Hospice (Tariffa giornaliera) e per la consulenza?

- Non è stato stabilito un sistema tariffario regionale
- E' stato stabilito un sistema tariffario regionale che prevede per :

Presa in carico globale da parte della rete regionale /__/__/__/__/ euro/die di presa in carico
Ricovero in strutture residenziali (ad es.Hospice pediatrico) /__/__/__/__/ euro/die di ricovero
Ricovero in Day-Hospice pediatrico /__/__/__/__/ euro/die di ricovero
Consulenza in CPP/TDP /__/__/__/__/ euro/die di ricovero

- Altro *Specificare*

_____
_____
_____

12. Il/I Centro/i di riferimento sono attualmente dotati di una Equipe specifica e dedicata alla gestione delle CPP e del dolore nel Bambino?

- sì (in caso di più centri tutti i centri sono tutti dotati di una equipe dedicata)
- sì , ma avendo più centri deliberati meno del 20% ha una equipe dedicata
- sì , avendo più centri deliberati , il 25-50% ha una equipe dedicata
- sì , avendo più centri deliberati meno il 50-75
- no
- Altro *Specificare*

_____
_____

13. Quanti operatori sono dedicati in modo specifico alla Rete regionale di terapia del dolore e CPP nella vostra Regione *(presa in carico come definita dal Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012)* **?**

Medici a tempo pieno /__/__/__/
Medici a tempo parziale /__/__/__/
Infermieri a tempo pieno /__/__/__/
Infermieri a tempo parziale /__/__/__/
Psicologi a tempo pieno /__/__/__/
Psicologi a tempo parziale /__/__/__/
Altra figura (specificare)_____
Altra figura (specificare)_____
Altra figura (specificare)_____

14. La Rete Regionale di terapia del dolore e CPP *(come dal Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012)* **è attualmente attiva per la presa in carico/gestione dei Minori che necessitano di CPP e di terapia antalgica specialistica?**

- sì copre il 100% del territorio regionale
- sì copre meno del 25% del territorio regionale
- sì copre circa il 50% del territorio regionale
- sì copre circa il 75% del territorio regionale
- no

15. Quanti bambini sono stati seguiti nel 2013 dalla rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore?

/__/__/__/__/ per le cure palliative pediatriche
/__/__/__/__/ per la terapia del dolore

¯ Altro *Specificare*

_____
_____

16.Quanti bambini sono stati ricoverati nelle strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico) nel 2013 e quale la durata media di ricovero? (*In caso di più Hospice specificare il numero per ciascuna struttura***)?**

/__/__/__/ Hospice di _____ Durata media di ricovero /__/__/__/
/__/__/__/ Hospice di _____ Durata media di ricovero /__/__/__/
/__/__/__/ Hospice di _____ Durata media di ricovero /__/__/__/

_ Altro *Specificare*

_____
_____

17. Quanti Bambini sono deceduti nel 2013, a domicilio, in struttura residenziale (ad es. Hospice pediatrico) ed in ospedale sul totale dei bambini presi in carico per le CPP dalla rete Regionale di terapia del dolore e CPP?

a domicilio /__/__/__/
in Hospice /__/__/__/
in Ospedale /__/__/__/

_ Altro *Specificare*

_____
_____

18. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione agli operatori sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?

_ si
¯ no

_ Altro *Specificare*

_____
_____

19. Sono stati realizzati in Regione dei percorsi formativi specifici (ECM), per il personale sanitario sulle Cure Palliative Pediatriche e sulla Terapia del dolore nel paziente pediatrico?

_ si
¯ no

_ Altro *Specificare*

_____

_____

20. Se si, per quante ore e quanti professionisti hanno partecipato? (ripetete la risposta per ogni evento formativo specificando se sulla terapia del dolore o sulle CPP)

evento su_____ore /__/__/__/ N. di partecipanti /__/__/__/
evento su_____ore /__/__/__/ N. di partecipanti /__/__/__/
evento su_____ore /__/__/__/ N. di partecipanti /__/__/__/
evento su_____ore /__/__/__/ N. di partecipanti /__/__/__/
evento su_____ore /__/__/__/ N. di partecipanti /__/__/__/
evento su_____ore /__/__/__/ N. di partecipanti /__/__/__/

21. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione ai cittadini sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?

_ si
_ no

_ Altro *Specificare*

_____

_____

Eventuali osservazioni finali

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

_____

_____

_____

_____

_____

Data /__/__/ /__/__/ /__/__/__/__/

Nome di chi compila _____

Indirizzo _____

Tel/ Ufficio_____

Tel Cell _____

E.mail_____