

Friuli Venezia Giulia, L. R. 14 luglio 2011, n. 10, Interventi per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

Il Consiglio regionale ha approvato

Il Presidente della Regione

promulga la seguente legge:

Capo I - Finalità e disposizioni generali

Art. 1 Finalità.

1. La Regione Friuli Venezia Giulia tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.
2. In particolare è tutelato e garantito l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.
3. Ai sensi di quanto previsto dalla legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:
 - a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
 - b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
 - c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della sua famiglia.

Art. 2 Definizioni.

1. Ai fini dell'attuazione della presente legge vengono assunte le definizioni indicate dall'articolo 2, comma 1, della legge n. 38/2010.
2. Ai fini della presente legge si intende per "hospice": la struttura dedicata al ricovero di persone affette da malattie inguaribili in fase avanzata o terminale e che necessitano di terapie palliative, organizzata secondo gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale previsti dalla normativa vigente. L'hospice, pubblico o privato accreditato, è un nodo della rete aziendale per le cure palliative. L'accesso all'hospice è regolato dai principi generali di universalità, equità e appropriatezza ed è determinato da problematiche sanitarie, sociali o familiari, ovvero dalla libera scelta del malato, che rendono tale soluzione assistenziale preferibile o alternativa a quella domiciliare. Il malato ha diritto di scegliere il luogo di cura nell'ambito delle diverse opzioni offerte dalla rete per le cure palliative, in relazione al livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi.

Art. 3 Pianificazione regionale.

1. Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari nell'ambito del Piano sanitario e sociosanitario regionale.
2. Ai fini dell'attuazione del Piano sanitario e sociosanitario regionale è predisposto un apposito strumento di programmazione denominato "Progetto obiettivo cure palliative e terapia del dolore", nell'ambito del quale sono definite le disposizioni attuative della presente legge,

nonché le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla legge n. 38/2010.

3. Il progetto obiettivo di cui al comma 2 prevede almeno:

- a) l'analisi della situazione attuale per evidenziarne le criticità;
- b) l'individuazione degli obiettivi di salute e di offerta.

Art. 4 Campagne di informazione.

1. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute promuove la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private, nonché delle associazioni senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario, operanti nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative e della terapia del dolore, anche in ambito pediatrico.

Art. 5 Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore.

1. È istituito, presso la Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, il Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, di seguito denominato Coordinamento, con i seguenti compiti:

- a) definire indirizzi e raccomandazioni per conseguire, nell'intero territorio regionale, livelli uniformi di erogazione e accesso alle cure palliative e ai trattamenti antalgici;
- b) fornire i supporti tecnici e formativi per il personale dipendente e convenzionato impegnato stabilmente, o prevalentemente, nelle cure palliative e nella terapia del dolore;
- c) offrire consulenza metodologica alle aziende sanitarie per la stesura e realizzazione di programmi di cure palliative e di terapia del dolore;
- d) valutare e monitorare lo stato di attuazione delle reti locali in base alle indicazioni regionali per lo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore sull'intero territorio regionale, dandone adeguata informazione;
- e) definire gli indicatori quali-quantitativi di cure palliative e di terapia del dolore, al fine di supportare tecnicamente la programmazione regionale in materia;
- f) sviluppare e monitorare il sistema informativo regionale sulle cure palliative e la terapia del dolore;
- g) promuovere e monitorare le attività di ricerca in materia di cure palliative e terapia del dolore;
- h) trasmettere, con cadenza annuale, alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente una relazione analitica di descrizione sull'esito delle cure palliative e sulla gestione dei servizi erogati dalle reti per le cure palliative, nonché sui programmi e sulle iniziative di terapia del dolore, regionali e presso strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali pubbliche e private accreditate.

2. Il Coordinamento è costituito da almeno una rappresentanza per ogni singola professione responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale. La composizione del Coordinamento e le sue modalità di nomina sono stabilite dalla Giunta regionale. I componenti durano in carica tre anni e possono essere confermati.

3. Ai lavori del Coordinamento possono partecipare esperti individuati con decreto del Direttore

centrale della Direzione competente in materia di tutela della salute, su indicazione del dirigente responsabile del Coordinamento.

4. Il supporto tecnico e amministrativo è garantito dalla Direzione centrale competente in materia di tutela della salute.

Capo II - Cure palliative

Art. 6 Rete per le cure palliative.

1. La rete per le cure palliative è formata dai servizi domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali, RSA e case di riposo, che in tal caso devono essere accreditate per le cure palliative. I servizi residenziali dedicati alle cure palliative sono denominati hospice.

2. Le cure palliative sono erogate secondo criteri di appropriatezza e in base ai bisogni e alla volontà del malato e dei suoi familiari o di chi esercita la potestà, prevalentemente a domicilio o in strutture residenziali dedicate alle cure palliative, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero.

3. Le aziende per i servizi sanitari garantiscono e coordinano l'offerta di cure palliative a livello di area vasta. Le cure palliative sono erogate attraverso una specifica funzione distrettuale o, laddove più vantaggioso, sovradistrettuale, che opera in accordo con il medico di medicina generale e con il concorso delle associazioni senza finalità di lucro e degli altri organismi no profit operanti nello stesso settore.

4. Nell'ambito delle cure palliative domiciliari, gli interventi a bassa intensità assistenziale sono coordinati dal medico di medicina generale. Nei casi di alta intensità assistenziale, il medico di medicina generale chiede l'intervento della funzione distrettuale di cure palliative, della cui équipe il medico stesso è parte integrante.

5. Nella funzione di cure palliative operano medici con specifica formazione ed esperienza almeno triennale in cure palliative, come previsto dalla normativa statale, psicologi, infermieri e operatori sociosanitari, tutti preferibilmente con formazione specifica, dedicati alle cure dei malati in stato di in guaribilità avanzata o a fine vita.

6. In presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati o ai loro familiari, la funzione di cure palliative può avvalersi del contributo di medici specialisti, di assistenti sociali e di riabilitatori per specifici aspetti di cura e assistenza.

7. Rientra nella funzione di cure palliative:

- a) l'individuazione del bisogno del malato e della sua famiglia;
- b) il compito di provvedere alle modalità di intervento e di assistenza adeguate all'evoluzione della patologia, secondo efficacia e nel rispetto della dignità della persona;
- c) la gestione della rete per le cure palliative nel rispetto della volontà del malato e della continuità delle cure;
- d) la consulenza alle strutture sanitarie e sociosanitarie che ospitano temporaneamente o stabilmente malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita;
- e) il sostegno anche psicologico alla famiglia nella fase di fine vita e nella fase immediatamente successiva al lutto.

Art. 7 Cure palliative pediatriche.

1. La rete per le cure palliative pediatriche, composta da servizi ospedalieri, territoriali sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali, è assicurata dai pediatri di libera scelta per i propri assistiti e

dagli enti del Servizio sanitario regionale, nonché dalle strutture private accreditate con proprio personale.

2. Nel progetto obiettivo di cui all'articolo 3, in coerenza con gli atti di pianificazione e programmazione regionale, sono individuate apposite azioni per le cure palliative pediatriche.

Art. 8 Tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita.

1. Ogni malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita ha diritto ad avere un operatore referente, individuato tra i professionisti dedicati alle cure palliative, con compiti:

- a) di facilitazione comunicativa tra il malato stesso e gli operatori che lo curano;
- b) di organizzazione dell'accesso alle prestazioni sanitarie e sociali che si rendono necessarie.

2. Per le particolari condizioni cliniche in cui versa e per la disabilità di cui soffre, il malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita accede ai percorsi agevolati, diagnostici e curativi, che si rendono necessari anche presso strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche o private accreditate.

Art. 9 Assistenza spirituale e religiosa.

1. Ogni malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita ha diritto ad avere un'adeguata assistenza spirituale e religiosa, con le modalità che il malato stesso e la sua famiglia richiedono.

Art. 10 Programmi di sviluppo delle cure palliative.

1. La Regione promuove programmi specifici di sviluppo delle cure palliative presso le aziende per i servizi sanitari, riservando la priorità ai progetti di riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati verso le altre forme di assistenza.

2. La valutazione dei programmi e dei progetti, nonché l'entità dei relativi finanziamenti, è affidata alla Direzione centrale competente in materia di tutela della salute.

Capo III - Terapia del dolore

Art. 11 Tutela per le persone con dolore.

1. Presso le strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali pubbliche e private accreditate:

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

Art. 12 Rete regionale per la terapia del dolore.

1. Ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5 della legge n. 38/2010, la Regione promuove la "Rete regionale per la terapia del dolore".

2. La Rete regionale per la terapia del dolore si fonda sull'integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale, nonché sul coinvolgimento nel processo assistenziale del medico di medicina generale.

3. La Rete è organizzata su base regionale e nel quadro del progetto obiettivo di cui all'articolo 3 individuando, per ciascuna area vasta e attraverso intesa tra aziende:

- a) i centri di riferimento di terapia del dolore;
- b) l'ambulatorio di terapia del dolore;
- c) il presidio ambulatoriale territoriale.

Capo IV - Disposizioni finali, transitorie e finanziarie

Art. 13 Disposizioni di attuazione.

1. Alla presente legge viene data attuazione nell'ambito degli strumenti di pianificazione e programmazione regionale.

Art. 14 Disposizioni transitorie.

1. Per le parti non incompatibili con la presente legge continua a trovare applicazione la Delib.G.R. 20 febbraio 2002, n. 486 (D.M. n. 28/1999 - D.M. n. 5/2001: Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali).

2. Nel dare attuazione alla presente legge, la Giunta regionale può modificare, integrare e sostituire la deliberazione di cui al comma 1, sentita la Commissione consiliare competente.

3. Nelle more dell'adozione della deliberazione della Giunta regionale finalizzata a disciplinare i requisiti di accreditamento, le strutture ove vengono erogate le prestazioni di cui alla presente legge possono continuare a svolgere la propria attività e sono prorogate, alla scadenza, salvo diversa determinazione degli enti del Servizio sanitario regionale, le eventuali convenzioni in essere con gli enti medesimi.

Art. 15 Disposizioni finanziarie.

1. Gli eventuali oneri derivanti dal disposto di cui agli articoli 4 e 10 fanno carico all'unità di bilancio 7.1.1.1131 e al capitolo 4362 dello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2011-2013 e del bilancio per l'anno 2011.

2. Gli eventuali oneri derivanti dal disposto di cui all'articolo 5 fanno carico all'unità di bilancio 10.1.1.1162 e al capitolo 4721 dello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2011-2013 e del bilancio per l'anno 2011.

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