

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: Legge Regionale 1 aprile 2019, n. 7, art. 9 “Clausola valutativa”. Trasmissione all’Assemblea Legislativa Regionale della relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della L.R. 7/2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore “Territorio ed Integrazione sociosanitaria” ARS Marche, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole, di cui all'articolo 4, comma 5, della Legge Regionale 30 luglio 2021 n. 18 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, della dirigente del Settore “Territorio ed Integrazione sociosanitaria” ARS Marche e l’attestazione della stessa che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenda Regionale Sanitaria;

VISTO l'articolo 28, primo comma dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell’allegato “Verbale di seduta”.

DELIBERA

- Di trasmettere all’Assemblea Legislativa Regionale la relazione di cui all’allegato A, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, sullo stato di attuazione e sugli effetti della L.R. n. 7/2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”, ai sensi dell’art. 9 “Clausola valutativa” della medesima Legge Regionale.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Francesco Maria Nocelli

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
Francesco Acquaroli

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

- L.R. n.7 del 1° aprile 2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche”;
- DGR n. 1238 del 18 ottobre 2021 “Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”». Modifica DGR 1285/2014: “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica” e DGR 1468/2014, e smi, “Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche” per le prestazioni correlate alla “Terapia del Dolore” e alle “Cure Palliative”;
- DGR n. 1269 del 25 ottobre 2021 “Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 luglio 2020 «Accordo ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”» e n. 103/CSR del 9 luglio 2020 «Intesa ai sensi dell’articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento “Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell’ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell’articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38”»;
- DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023 “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025.”

MOTIVAZIONE

La L.R. n.7 del 1° aprile 2019 «Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche» prevede all’art. 9 che la Giunta regionale trasmetta all’Assemblea legislativa regionale, con cadenza annuale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge, contenente le seguenti informazioni:

- a) gli interventi posti in essere per sostenere il consolidamento delle reti regionali per le cure palliative con particolare riferimento all’andamento dell’offerta di dette cure a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali ed in quelle ospedaliere;*
- b) le risultanze della valutazione degli utenti in ordine alla qualità percepita delle cure erogate;*
- c) i programmi ed i percorsi di formazione effettuati ai sensi della lettera d) del comma 1 dell’articolo 3, la loro distribuzione territoriale ed il numero dei partecipanti;*
- d) il numero dei pazienti presi in carico dalle reti regionali per le cure palliative distinti per patologia e per area vasta;*
- e) i servizi domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali di cure palliative erogati, con particolare riferimento alle giornate di cure palliative erogate a domicilio, distinti per area vasta;*
- f) il trend dei pazienti destinatari di questa legge deceduti nelle strutture sanitarie ospedaliere per acuti, negli hospice e nel domicilio, distinto per patologia ed area vasta;*
- g) l’andamento degli accessi al pronto soccorso dei destinatari di questa legge nel mese antecedente il decesso;*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- h) l'andamento dei ricoveri ospedalieri programmati e non programmati dei soggetti destinatari di questa legge in relazione alle diverse patologie;*
i) l'andamento dei tempi di presa in carico del paziente da parte delle reti regionali delle cure palliative;
l) il numero degli enti del Terzo settore iscritti nell'elenco regionale di cui al comma 3 dell'art. 3;
m) i punti di forza e le eventuali criticità riscontrate nell'attuazione della legge con particolare riferimento alle azioni di integrazione ospedale-territorio.

Acquisita tale relazione, l'Assemblea legislativa valuta l'attuazione della legge e i risultati progressivamente ottenuti, provvedendo a curare la divulgazione dei dati e delle informazioni raccolti.

L'art 10 della Legge (Disposizioni finanziarie), dispone inoltre:

- 1. All'attuazione di questa legge si provvede, a decorrere dall'anno 2019, mediante impiego di quota parte delle risorse assegnate annualmente a titolo di ripartizione del fondo sanitario agli enti del servizio sanitario regionale.*
- 2. Le spese indicate al comma 1 sono iscritte nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale- finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA", del bilancio di previsione 2019/2021 e successivi.*
- 3. La Giunta regionale è autorizzata, ai fini della gestione, a effettuare le necessarie variazioni al documento tecnico di accompagnamento e al bilancio finanziario gestionale.*

La relazione prevista è contenuta in allegato A alla presente deliberazione che ne costituisce parte integrante e sostanziale.

Esito dell'istruttoria

Per tutto quanto sopra esposto si propone l'adozione del presente atto.

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il responsabile del procedimento
Maria Grazia Ombrosi

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DELLA DIRIGENTE DEL SETTORE TERRITORIO ED INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA - ARS MARCHE

La sottoscritta, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione. Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, dichiara inoltre, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

La dirigente del Settore

Sonia Tonucci

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL' AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiara, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria

Flavia Carle

Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI



LEGGE REGIONALE 1° aprile 2019, n. 7, “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche” art. 9 “Clausola valutativa”**Inquadramento giuridico della materia riguardo le norme attualmente vigenti in materia****Nazionali**

- Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (151/CSR) del 25 luglio 2012 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 di terapia del dolore;
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (87/CSR) del 10 luglio 2014 con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore e i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;
- DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (103/CSR) del 9 luglio 2020 “Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell’ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell’articolo 8, comma 4, della Legge 15 marzo 2010, n.38”;
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (118/CSR) del 27 luglio 2020 “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”»;
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (30/CSR) del 25 marzo 2021 "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”;
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (95/CSR) del 17 giugno 2021 "Individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate”;
- Decreto del Ministro della Salute n. 77 del 23 maggio 2022 “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale”.

Regionali

- DGRM n.803 del 18 maggio 2009 “Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della Regione Marche”;
- DGRM n. 676 del 4 giugno 2014 “Recepimento Intesa del 25 luglio 2012, “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 - Indicazioni operative (151 CSR);
- DGRM n. 846 del 12 luglio 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete Regionale di Cure Palliative”;
- DGRM n. 1285 del 17 novembre 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”;
- L.R. n. 21 del 30 settembre 2016 “Autorizzazioni ed accreditamento istituzionale delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati e disciplina degli

- accordi contrattuali delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati”;
- L.R. n. 26 del 7 agosto 2017 «Uso terapeutico della cannabis»;
 - DGR n. 1622 del 27 novembre 2018 “Attivazione dei posti letto di Hospice previsti dalla DGR 11/05/2017 relativa al fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree sanitaria extraospedaliera, socio-sanitaria e sociale”;
 - L.R. n.7 del 1° aprile 2019 «Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche»;
 - DGRM n. 1165 del 4 ottobre 2021 “Art.4 decreto Ministero della Salute 30 giugno 2021, indicazioni operative per la certificazione dei requisiti di idoneità al fine di operare nelle reti pubbliche o private accreditate dedicate alle cure palliative”;
 - DGRM n.1238 del 18 ottobre 2021 “Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"». Modifica DGR 1285/2014: “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica” e DGR 1468/2014, e smi, “Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche” per le prestazioni correlate alla “Terapia del Dolore” e alle “Cure Palliative”;
 - DGRM n. 1269 del 25 ottobre 2021 “Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 luglio 2020 «Accordo ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”» e n. 103/CSR del 9 luglio 2020 «Intesa ai sensi dell’articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento “Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell’ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell’articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38” »;
 - L.R. 8 agosto 2022 n. 19 “Organizzazione del servizio sanitario regionale”;
 - Decreto del Dirigente dell’ufficio regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore n. 179 del 24 agosto 2022 “Iscrizione cumulativa di Enti già iscritti nei precedenti registri e trasmigrati nel Registro Unico Terzo Settore, ai sensi dell’articolo 54 del D. Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117 e dell’articolo 31 comma 7 del Decreto Ministeriale n. 106 del 15/09/2020”;
 - Decreto n.8/AST del 2 marzo 2023 – “Modifica al Decreto n. 10/AST del 05/07/2021 “Progetto Regionale Rete cure palliative - Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti”;
 - Decreto 10/AST del 2 marzo 2023 “Modifica al Decreto n. 11/AST del 05/07/2021 “Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della Rete di cure palliative e terapie del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti”;
 - Decreto 15/AST del 9 marzo 2023 – “Integrazione al decreto n.8/AST del 02 marzo 2023 “Modifica al Decreto n. 10/AST del 05/07/2021 “Progetto Regionale Rete cure palliative - Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.”;
 - Decreto 23/AST del 18 aprile 2023 “Integrazione al Decreto n. 10/AST del 02/03/2023 “Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della Rete di cure palliative e terapie del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti”;
 - DGRM n. 559 del 28 aprile 2023 “Prime indicazioni per l’attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l’interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali”;

- DGR n. 1184 del 7 agosto 2023 “Accordo convenzionale ai sensi dell’art. 56 del Decreto Legislativo n 117/2017 e ss.mm.ii. tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Organizzazioni del Terzo Settore con marcata impronta di tipo solidaristico, per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative. Revoca della DGR n.1081 del 30.07.2008.”;
- Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell’Assemblea Legislativa Regionale “Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani”;
- DGR n.1402 del 30 settembre 2023 “Linee di indirizzo regionali per la continuità terapeutica ospedale-territorio nella Regione Marche. Modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere”;
- DGR n.1412 del 30 settembre 2023 “L.R. n. 21/2016 – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle strutture sanitarie extraospedaliere e sociosanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale. Modifica delle DDGR 937/2020 e 938/2020”;
- DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023 “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025”;
- DGR n. 1468 del 16 ottobre 2023 “LR n. 21/2016 art. 3 comma 1 lett. b) – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle Strutture Ospedaliere approvato con DGR 1669/2019”.

Le ragioni dell’adozione della legge regionale

La L.R. n.7 del 1° aprile 2019 «Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche» riconosce e tutela la vita umana quale diritto inviolabile ed indisponibile di ogni persona e garantisce anche nel fine vita la dignità dell’essere umano quale valore culturale, che fonda tutti gli altri valori, nonché diritto e dovere giuridico. Nel rispetto della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) e nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), promuove e sostiene una buona vita fino all’ultimo e tutela e garantisce l’accesso alle cure palliative, anche se specialistiche precoci, ritenendolo obiettivo prioritario nell’ambito della programmazione socio-sanitaria regionale.

Specifiche azioni in attuazione di quanto disposto nella Legge

La L.R. 7/2019 prevede un consolidamento delle due Reti Regionali dedicate alle Cure Palliative rivolte agli adulti ed ai minori di 18 aa, già istituite con le specifiche DGR n. 846 del 12 luglio 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete Regionale di Cure Palliative” e DGR n. 1285 del 17 novembre 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”. Nel 2020, in seguito alla pandemia da COVID 19, le cure palliative sono state fortemente penalizzate, fino all’utilizzo delle strutture residenziali a queste dedicate, gli Hospice, come strutture di transito post-acuzie dei pazienti COVID +, in attesa della loro negativizzazione per il rientro al proprio domicilio. In seguito alle Intese tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano n. 118/CSR del 27 luglio 2020 “*Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38*” e n. 30/CSR del 25 marzo 2021 “*Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38*”, si è provveduto al recepimento della normativa nazionale attraverso specifici atti.

Con la DGR n.1238 del 18 ottobre 2021 “*Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021...ed omissis*” sono state definite le Nuove Linee di indirizzo delle cure palliative e terapia del dolore rivolte ai bambini e ragazzi fino a diciotto anni e stabilite le tariffe delle prestazioni LEA di assistenza specialistica ambulatoriale dedicate alle CP e alla Terapia del Dolore, mentre con la DGR n. 1269 del 25 ottobre 2021 “*Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 luglio 2020 ...ed omissis*” si è avviato il processo di riorganizzazione della rete dedicata alle Cure Palliative degli adulti. In seguito all’ Accordo Stato Regioni 95/CSR del 17 giugno 2021, adottato con la DGR n. 1165 del 4 ottobre 2021, “*Art.4 decreto Ministero della Salute 30 giugno 2021, indicazioni operative per la certificazione dei requisiti di idoneità al fine di operare nelle reti pubbliche o private accreditate dedicate alle cure palliative*”, si è quindi ribadita la necessità di garantire un’assistenza qualificata nelle reti di cure palliative, attraverso il riconoscimento di specifici requisiti di idoneità alle figure professionali che ne assicurano la loro erogazione.

Alcuni degli interventi previsti dalla Legge Regionale n. 7/2019 sono stati implementati anche in seguito all'emanazione della numerosa normativa nazionale negli anni successivi a tale Legge, oltre agli Accordi sovra citati, come:

- il DM 77 del 23 maggio 2022 (del quale sono state fornite le prime indicazioni attuative con la DGRM n. 559 del 28 aprile 2023);
- il Decreto sostegni bis (DL 73/2021 convertito nella L.106/2021);
- la LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025" (comma 83 dell'Art. 1);
- il Piano Socio Sanitario Regionale 2023/2025 (punto 2.8 della Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell'Assemblea Legislativa Regionale),

I contenuti di tale normativa sono stati totalmente inglobati nella **DGRM n. 1435 del 9 ottobre 2023** ad oggetto: *"Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025"*.

I nuovi criteri per l'organizzazione della Rete definiti dagli atti che si sono succeduti dopo la Legge Regionale del 2019, non coincide con alcuni criteri previsti in questa, come nell'art. 4, "Rete regionale per le cure palliative", dove il coordinamento della rete è affidato all'UCPH, con una vecchia visione Hospice centrica rispetto a quanto invece sancito dal DM 77 del 2022, che prevede un coordinamento strutturato nella RRCP (Rete Regionale delle Cure Palliative), a sua volta organizzata in RLCP (Reti Locali di Cure Palliative) e ne definisce specifico standard: 1 RLCP ogni 300.000-400.000 (equivalente ad una per ogni AST nel nostro SSR).

La normativa nazionale individua inoltre per la RLCP specifica governance: *"è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore"* ed affida a questa specifiche funzioni.

Analoga difformità con la legge regionale si osserva nell'art. 5 della Legge, "Rete regionale per le cure palliative pediatriche" dove il Centro di coordinamento è rappresentato da *"una aggregazione funzionale di esperti con specifica formazione che lavorano in sinergia con gli altri professionisti del Presidio Ospedaliero "G. Salesi" e gestiscono le patologie pediatriche cronico-degenerative e invalidanti, avvalendosi di tutte le competenze multidisciplinari necessarie al sostegno del minore e della sua famiglia"*. Tale concetto è stato anch'esso modificato nelle "Linee di Indirizzo per la rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche" definite dall'Accordo Stato Regioni (30/CSR) e recepito con la DGR n. 1238/2021, poi ribadite in Allegato 2 della DGR n. 1435/2023, dedicato specificatamente alle linee di indirizzo della rete pediatrica. Tali atti normativi sono stati supportati altresì dal Manuale di Autorizzazione dedicato alle strutture ospedaliere (DGR 1468/2023), che individua un Centro di Riferimento Regionale Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche – (CRRTDCPP), come centro HUB della rete pediatrica, dotandolo di autonomia gestionale, posti letto (4 di sub intensiva e 2 ordinari) e personale dedicato.

Il "Coordinamento Regionale per le Cure Palliative" ed il "Centro di bioetica regionale per la prassi assistenziale", previsti rispettivamente agli artt. 7 e 8 della Legge, non sono ad oggi stati costituiti, ma attraverso i Decreti AST n. 8 e 15 (adulti) e 10-23 (minori) del 2023, del dirigente del Settore Territorio ed Integrazione Socio sanitaria, sono stati rinnovati i Gruppi Tecnici Regionali di Coordinamento dedicati alle due specifiche Reti esistenti già dal 2014. Tale attività si è resa necessaria anche in conseguenza alla riorganizzazione del nostro SSR determinato dalla L.R. 8 agosto 2022 n. 19 "Organizzazione del servizio sanitario regionale". I professionisti inseriti nei due Gruppi Regionali delle specifiche reti dedicate alle Cure Palliative adulti e minori del 2023, hanno fortemente contribuito alla predisposizione del Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025, contenuto della DGR 1435/2023, attività definita "vincolante" dalla LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025" (comma 83 dell'Art. 1) per l'attribuzione del Fondo Sanitario alle Regioni.

All'interno del Piano sono state definite specifiche **azioni prioritarie del programma triennale**:

1) Attivazione delle Reti locali di CP (RLCP) e definizione del loro coordinamento:

1a. Linee di indirizzo delle CP adulti (Allegato A1)

1b. Implementazione Reti Locali di TD e Cure Palliative Pediatriche (Allegato A2)

2) CP in ospedale

3) CP domiciliari attraverso le UCP-dom, anche per le strutture residenziali anziani, etc.

4) CP residenziali attraverso gli Hospice territoriali

5) Approccio palliativo nelle Cure Primarie

6) Alimentazione dei flussi informativi di monitoraggio delle attività specialistiche di CP, nonché aggiornamento flusso Hospice e flusso SIAD/UCPD con misurazione della Qualità di vita nei malati assistiti e nelle loro famiglie: 6a. Indicatori di Supporto al Monitoraggio

7) Processi strategico decisionali e di supporto

7a. Ricognizione delle equipe operanti nelle Reti di CP, di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e stima del fabbisogno regionale (standard assistenziali)

7b. Formazione continua per gli operatori

7c. Programmi di supporto psicologico all'équipe

7d. Applicazione del Nuovo sistema di convenzionamento per l'assistenza domiciliare con gli Enti del Terzo Settore (DGRM n.1884/2023)

7e. Definizione tariffario dedicato alle CP

7f. Definizione delle nuove linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali con revisione della DGR n.662 del 24 maggio 2021 "...Sperimentazione di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extra ospedaliere"

8) Programmi di comunicazione e informazione alla popolazione sulle cure palliative

8 a. Comunicazione e trasparenza (Carta dei Servizi)

8 b. Procedure condivise con il Comitato Etico di riferimento

La maggior parte delle informazioni richieste al Coordinamento regionale indicato all'art 7 della Legge, previste all'art. 9, sono di fatto contenute nella DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023. Con tale atto si dà mandato agli Enti del SSR, anche attraverso i loro rappresentanti inseriti nei Gruppi di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative per adulti e pediatriche, di sviluppare le specifiche Linee di indirizzo aziendali per l'attuazione del Piano, *al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA) e di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata*, come previsto dalla normativa nazionale vigente sopra descritta.

Stato dell'Arte del Piano di potenziamento delle Cure Palliative (anno 2024)

In riferimento all'ATTIVAZIONE DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE, nonché delle CP e TD pediatriche, (**punto 1** del Piano) l'AST di Ascoli Piceno è l'unica ad avere attivato la RLCP con determina del Direttore Generale (n. 150 del 27/06/2024), individuando il coordinatore della Rete nella stessa figura del referente per l'AST della Rete di terapia del dolore. Tale scelta si è ritenuta necessaria per le difficoltà di reperimento di ulteriore personale distinto per le due reti. L'AST di Pesaro Urbino ha effettuato una nomina temporanea del coordinatore della RLCP, con il quale si sta lavorando alla costituzione definitiva della rete, per giungere entro l'anno alla definizione dell'Organismo di Coordinamento. L'AST di Ancona, l'AST di Fermo e l'AST di Macerata hanno previsto l'attivazione delle reti locali delle cure palliative (RLCP) nei loro atti Aziendali, ma ad oggi non si può ancora parlare di RLCP aziendale.

Rispetto all'IMPLEMENTAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICHE, il centro di riferimento regionale presso l'AOUM (HUB della rete pediatrica) non è ancora stato dotato di personale e posti letti dedicati, ma la direzione aziendale ha dichiarato che entro dicembre sarà attivato un ambulatorio a bassa intensità per valutazioni e presa in carico dei

pazienti, ed avviato avviso di mobilità per il reclutamento di un ulteriore palliativista pediatrico. L'AST di Ancona ha affermato di aver attivato gli SPOKE pediatrici della rete.

In riferimento al **punto 2** del Piano: "CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE, equipe CP ambulatoriale ospedaliera dedicata", le varie Aziende hanno attivato équipe dedicate; l'AST di Ascoli Piceno ha bandito un concorso per palliativisti e presso l'AST di MC e l'INRCA esistono specifici ambulatorio dedicati alle CP multidisciplinari (medico e psicologo). Laddove non esiste un'équipe dedicata il servizio è comunque garantito tramite consulenze specialistiche in tutte le AST.

In riferimento al **punto 3**: "CURE PALLIATIVE DOMICILIARI ATTRAVERSO LE UCP", queste risultano attive presso l'AST di Ascoli Piceno. Presso l'AST di Ancona (nell'ex z.t. 5 di Jesi) e l'AST di Macerata, sono attive convenzioni con gli ETS (IOM e ANT) integrate con unità di CP Domiciliari del personale assistenziale delle due AST e degli Hospice. L'AST di Pesaro Urbino ha stipulato convenzioni con sei distinti ETS che erogano cure palliative (determina AST PU 796/2024), applicando le nuove modalità di convenzionamento previste dalla DGR 1184/2023 a partire da giugno 2024 (punto 7d). Presso l'AST di Fermo, le cure palliative domiciliari attraverso le UCP Dom. avverranno a seguito della costituzione della RLCP.

Ad oggi su 23.972 PIC dell'ADI, 441 sono registrate come UCP Dom.

Grazie alla DGR n. 1402/2023, che ha fornito le "Linee di indirizzo regionali per la continuità terapeutica ospedale-territorio nella Regione Marche. Modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere", ottemperando al punto 7f. del Piano, viene garantita ai pazienti la possibilità di assunzione di farmaci al proprio domicilio, ivi compresi quelli autorizzati per il solo uso ospedaliero.

Rispetto alle CURE PALLIATIVE IN HOSPICE (**punto 4** del Piano), allo stato attuale si confermano il PL già attivi evidenziati nella DGR 1435/2023 (76, sui 74 estratti dal flusso STS24 nel quale non risultano i 2 p/l attivati a MC nel 2024). Non risultano ancora attivati i PL programmati nell'AST di PU (+9 per pazienti non oncologici), né quelli previsti dai piani aziendali nell'AST di Ascoli Piceno (+10), né ad Ancona (+6). Nel 2023 gli Hospice regionali hanno accolto 1171 pazienti, erogando 18.883 giornate assistenziali; per i dati del 2024 si dovrà attendere il report definitivo che verrà elaborato nei primi mesi del 2025 dal sistema di monitoraggio dei flussi NSIS.

Nel mese di maggio 2024, l'ARS ha prodotto altresì uno specifico "Quadro Esigenziale" al fine di poter avviare i lavori per la costruzione dell'HOSPICE PEDIATRICO regionale, così come previsto dal Piano di potenziamento, anche nel rispetto dei criteri autorizzativi previsti per tale struttura, contenuti nella DGR n. 1412/2023.

In riferimento al **punto 5**, che fa riferimento all'APPROCCIO PALLIATIVO NELLE CURE PRIMARIE attraverso i MMG e i PLS, nella programmazione definita dalla già citata determina dell'AST AP, si prevede l'avvio di un ambulatorio multidisciplinare di Cure Palliative Precoci (a regime, 1 ambulatorio settimanale per distretto). L'AST PU ha avviato attività di consulenza da parte dell'équipe di CP territoriali ed ha incontrato le equipe dei MMG, illustrando loro il percorso e la modulistica per attivare le UCP Domiciliari. L'AST di Macerata ha una procedura di integrazione ADI/UPCDOM attiva. Tutte le AST hanno individuato MMG e PLS da inserire nei due distinti percorsi formativi regionali per formatori in cure palliative, dedicate agli adulti e ai minori.

In riferimento al **punto 6**: ALIMENTAZIONE DEI FLUSSI SIAD/UCPD e Hospice, le AST si sono attivate per integrare le specifiche relative alle UCP Dom. integrate al nuovo flusso SIAD, attraverso il SIRTE regionale.

Relativamente alle ATTIVITÀ STRATEGICO DECISIONALI del **punto 7** del Piano, si evidenzia la difficoltà di definizione del fabbisogno di personale (punto 7a) necessario al buon funzionamento della rete (tranne nell'AST di AP che lo ha definito nella determina sovra citata), in quanto si attendono i Piani aziendali, al seguito dei quali le RLCP verranno formalizzate. Alcuni percorsi di integrazione tra Hospice e assistenza domiciliare/territoriale sono stati comunque formalizzati nelle AST di PU e MC anche in risposta ai manuali autorizzativi dei due distinti setting.

Relativamente al punto 7b. FORMAZIONE CONTINUA PER GLI OPERATORI, si è concluso nel mese di novembre il percorso formativo regionale previsto dal Piano per i formatori delle Cure palliative (decreto 38/AST/2023), attivato nell'AST di PU per gli adulti ed avviato, nel mese di maggio 2024, il 1° modulo formativo per i formatori della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche,

organizzato con l'associazione Maruzza e reso possibile grazie anche al contributo della Fondazione Pro Hospice di Loreto. Sono stati formati quindi 49 operatori per la rete pediatrica e 50 per la rete adulti, equamente distribuiti tra gli Enti del SSR e comprensivi di operatori sanitari degli enti del Terzo settore che erogano cure palliative al domicilio del paziente. Tali professionisti, a partire dal 2025 avvieranno specifica formazione aziendale, attraverso un format condiviso, rivolta agli operatori sanitari del SSR (MMG e PLS compresi). Corsi aziendali sulle CP si sono svolti nel 2024 nella maggior parte degli Enti del SSR.

Specifici programmi di SUPPORTO PSICOLOGICO ALL'ÉQUIPE, E DI SUPPORTO AL LUTTO (punto 7c) saranno previsti in seguito all'inserimento di almeno uno psicologo in seno ad ogni RLCP, seppur allo stato attuale tali bisogni vengono garantiti attraverso le consulenze ambulatoriali delle équipe multidisciplinari dedicate.

In riferimento alla definizione del SISTEMA TARIFFARIO PER LE UCPD E L'HOSPICE (punto 7 e) nell'AST PU, per i pazienti extraregionali, si applicano le disposizioni fornite dalla DGRM n. 1148/2024 per le ADI con CIA >50 (equivalenti alle UCP Dom.) e 292 euro per la tariffa Hospice. Nelle altre AST verranno adottate le disposizioni ministeriali previste nel nuovo nomenclatore regionale appena deliberato.

Riguardo al punto 8. "PROGRAMMI DI COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE ALLA POPOLAZIONE", l'AST AP ha previsto degli eventi formativi ed informativi per i cittadini di tutta la provincia, programmabili in accordo con le amministrazioni comunali ed il volontariato. Anche l'AST PU si è attivata in tal senso e presso l'AST di Fermo ed AN, quanto previsto viene realizzato a livello locale attraverso le associazioni di volontariato.

L'INRCA ha attivo "Caffè Alzheimer sulle Cure Palliative" con l'Associazione Alzheimer delle Marche ed ha realizzato un corso rivolto ai caregiver sulle Cure palliative INRCA Ancona e Fermo.