

# Un Piano Nazionale per le Cure Palliative

Furio Zucco Presidente SICP



Furio Zucco

*Lo sviluppo di una nuova sensibilità nei confronti dei malati inguaribili e delle cure palliative è un fatto certo. Benedetto XVI, nel discorso papale diffuso in tutto il mondo in occasione della Giornata Nazionale del Malato, l'11 Febbraio*

*2007, ha chiaramente indicato lo sviluppo delle cure palliative tra le linee di azione fondamentali per offrire ai malati inguaribili un reale sollievo e un sostegno tangibile durante la fase di sofferenza che spesso accompagna il termine della vita. Ma, pur nella concisione dei passaggi del discorso, il Santo Padre non si è limitato ad un mero messaggio formale, ha indicato con chiarezza precisi strumenti operativi per raggiungere l'obiettivo: lo sviluppo e la diffusione dei centri di cure palliative e il sostegno reale ai numerosi operatori che hanno deciso di dedicare ai malati inguaribili la propria attività professionale.*

*Non è forse ciò che da anni chiedono il movimento italiano delle cure palliative, la Società Italiana di Cure Palliative, la Federazione Cure Palliative, gli altri soggetti, soprattutto non profit, impegnati giornalmente in attività di stimolo culturale, di approfondimento delle tematiche etiche, religiose, giuridiche, assistenziali? Non è ciò che, silenziosamente e senza clamori, attendono le migliaia di operatori che giornalmente sono al fianco dei malati e delle loro famiglie?*

*Non si tratta di sviluppare una nuova branca della medicina, ma di fornire le risorse e gli strumenti gestionali per poter dare una risposta organizzata e non estemporanea agli oltre 250.000 italiani che ogni anno potrebbero trarre sicuro vantaggio dall'essere inseriti in un programma assistenziale di cure palliative. Risorse e modello organizzativo: è ciò che da anni ha definito in modo puntuale la Confederazione di Stati più potente al mondo, gli Stati Uniti d'America, inserendo*

*nel proprio sistema sanitario, pressoché totalmente privato, un'importante nota solidaristica. Il modello di cure palliative americano, denominato "Hospice Program", è già da molti anni garantito pressoché gratuitamente a tutti i cittadini americani, essendo parte integrante dei programmi federali gratuiti MediCare e Medicaid. L'Hospice Program definisce a livello federale criteri omogenei di accesso dei malati, requisiti minimi per l'accreditamento dei soggetti erogatori, precisi standard assistenziali, criteri di verifica comuni, tariffe adeguate su tutto il territorio USA e caratteristiche professionali definite per gli operatori della rete: insomma tutto ciò che possa garantire ai malati inguaribili statunitensi e alle loro famiglie un livello di assistenza omogeneo in tutti gli Stati federati. Vi sarà pure un motivo sul perché, persino in un Paese nel quale non esiste il Servizio Sanitario Nazionale pubblico, il Governo federale abbia comunque ritenuto necessario sviluppare un "Piano Nazionale per le cure palliative", come lo definiremmo noi, che garantisce gratuità e standard omogenei, indipendentemente da chi debba fruire dell'assistenza e da dove essa venga erogata.*

*Purtroppo in Italia è sinora mancato un vero Piano Nazionale per le Cure Palliative (come del resto un Piano Nazionale per la Terapia del dolore, da non confondere con il Progetto Nazionale per un Ospedale Senza Dolore). Nelle more del Piano Nazionale si sta accrescendo la differenza interregionale in relazione al livello raggiunto nell'erogazione dello specifico LEA, definito dal 2001 "attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di malati terminali". Ogni Governatore e ogni Giunta Regionale sta perseguendo un proprio programma specifico, ciascuno con caratteristiche molto diverse per ciò che riguarda il modello applicativo di "rete assistenziale di cure palliative" previsto dalla Legge 39 del 1999 e dai successivi decreti applicativi: l'inevitabile conseguenza negativa è costituita dall'attuale sviluppo disarmonico della rete su tutto il territorio italiano. Esso è dovuto non solo alle croniche differenze del nostro Paese in ambito*

assistenziale ma, questo è il punto, anche a differenti valutazioni sulle priorità di sviluppo e a sensibilità istituzionali differenti rispetto ad una tematica in ogni caso comune su tutto il territorio nazionale. Alcuni esempi fra tutti: alcune Regioni identificano la rete delle cure palliative con quella oncologica o dei centri di terapia del dolore, altre identificano lo sviluppo della rete con la realizzazione degli hospice o dell'assistenza domiciliare generalista, alcune, infine, collocano la rete delle cure palliative nel sistema sanitario, altre in quello assistenziale. Ma non basta: alcune Regioni di primaria importanza fanno dipendere le strutture accreditate per la degenza dei malati terminali dall'Assessorato alla Sanità, altre da quello all'assistenza, con criteri di accreditamento, standard assistenziali e tariffe differenti (ma senza differenziare i criteri di accesso). Addirittura, la differenziazione si fa semantica, in quanto nella prima tipologia di strutture "i pazienti sono degenti a tutti gli effetti", mentre nelle seconde i malati vengono "ospitati". Ricordo, infine, la gravità della situazione di alcune Regioni che non hanno ancora dato avvio al proprio programma regionale per le cure palliative, nonostante l'avessero programmato con specifiche normative sin dal 2001.

Indubbiamente in questi ultimi dieci anni anche in Italia vi sono stati alcuni sviluppi positivi: tra breve la SICP pubblicherà il primo "Libro degli hospice italiani", nel quale saranno contenuti i dati ufficiali e aggiornati forniti dalle Regioni, dalle ASL e dai Responsabili legali delle strutture. I 119 hospice che risultano attivi al Gennaio 2007 e gli oltre 80 che verranno attivati di qui al 2008 rappresentano un risultato impensabile, se solo si considera che nel 2003 in tutta Italia non erano operative più di 10 strutture. Ma quanti saranno alla fine dello stesso periodo i Centri o i Soggetti in grado di garantire cure palliative domiciliari, con continuità assistenziale reale nelle 24 ore, 7 giorni su 7 e, soprattutto, quale preparazione professionale avranno i professionisti che in essi opereranno? E, infine, quale livello di integrazione operativa avranno le Strutture per le cure palliative e i Centri per l'assistenza domiciliare? I dati della ricerca in tal senso sono sconfortanti: solo una piccola minoranza degli hospice opera con legami formalmente pattuiti con i centri di attività domiciliare del loro territorio.

Da anni la Società Italiana di Cure Palliative si batte per un modello che veda l'effettiva realizzazione delle Unità di Cure

Palliative (UCP) su tutto il territorio nazionale, almeno una in ogni ASL, quale snodo organizzativo per garantire la giusta risposta ai bisogni dei malati in fase avanzata e terminale e alle loro famiglie. Del resto, questo modello era già stato identificato quale ottimale da una Commissione Ministeriale ad hoc sin dal 2002 e dal Consiglio Superiore di Sanità dal Dicembre 2003. Lo stesso Consiglio d'Europa nelle proprie raccomandazioni sulle cure palliative pubblicate nel 2003 riteneva necessario lo sviluppo di questi centri specializzati, tra loro operanti in rete. Ma quando si comprenderà che l'applicare questo modello di sviluppo non significa realizzare "nuovi primariati", nuovi "Centri di potere sanitario"? Quando ci si convincerà che le UCP rappresentano il passaggio indispensabile per creare una fondamentale cornice operativa per tutti gli operatori professionisti, in primis i medici di medicina generale, e per quelli operanti nelle équipe specialistiche. È proprio in questa cornice che i Soggetti erogatori pubblici, le Organizzazioni non profit (e i volontari in essa operanti), gli eventuali Soggetti privati accreditati potranno trovare il giusto coordinamento per offrire un intervento non solamente sanitario, ma anche assistenziale, relazionale, affettivo e solidaristico che risponda appieno ai bisogni di continuità dei malati.

Ci auguriamo che la "Commissione ministeriale per la terapia del dolore, cure palliative e dignità di fine vita", recentemente istituita dal Ministro Livia Turco, possa portare al più presto alla definizione di uno strumento tecnico che costituisca la base del Piano Nazionale per le cure palliative, opportunamente sostenuto da una Legge "ad hoc", con precisa copertura finanziaria.

Noi ci impegneremo perché questo documento veda al più presto la luce e perché abbia miglior fortuna di quelli che le differenti Commissioni ministeriali, succedutesi dal 2002, hanno elaborato.

Auguri al Ministro perché la Commissione da lei fortemente voluta possa predisporre gli strumenti atti a realizzare ciò che anche il Papa si auspica divenga realtà: una rete delle cure palliative. Proprio l'impegno del Santo Padre è la testimonianza migliore della trasversalità di questa tematica, che non è specifica né di ideologie politiche né di credo religiosi. La lotta contro la sofferenza ha bisogno di sforzi comuni.

## Dal messaggio di Sua Santità Benedetto XVI per la XV Giornata Mondiale del Malato

*“... La Chiesa desidera sostenere i malati incurabili e quelli in fase terminale esortando a politiche sociali eque che possano contribuire a eliminare le cause di molte malattie e chiedendo con urgenza migliore assistenza per quanti stanno morendo e per quanti non possono contare su alcuna cura medica. È necessario promuovere politiche in grado di creare condizioni in cui gli esseri umani possano sopportare anche malattie incurabili e affrontare la morte in una maniera degna. A questo proposito, è necessario sottolineare ancora una volta la necessità di più centri per le cure palliative che offrano un’assistenza integrale, fornendo ai malati l’aiuto umano e l’accompagnamento spirituale di cui hanno bisogno.*

*Questo è un diritto che appartiene a ogni essere umano e che tutti dobbiamo impegnarci a difendere.*

...

*Desidero incoraggiare gli sforzi di quanti operano quotidianamente per garantire che i malati incurabili e quelli che si trovano nella fase terminale, insieme alle proprie famiglie, ricevano un’assistenza adeguata e amorevole.*

...

*La Chiesa ha sempre mostrato particolare sollecitudine per gli infermi. Mediante i suoi singoli membri e le sue istituzioni, continua a stare accanto ai sofferenti e ai morenti, cercando di preservare la loro dignità in questi momenti significativi dell’esistenza umana. Molti di questi individui, personale sanitario, agenti pastorali e volontari, e istituzioni in tutto il mondo, servono instancabilmente i malati, negli ospedali e nelle unità per le cure palliative, nelle strade cittadine, nell’ambito dei progetti di assistenza domiciliare e nelle parrocchie.”*

## Lettere del Ministro della Salute Livia Turco

*Pubblichiamo le lettere a firma del Ministro della Salute Livia Turco indirizzate al Presidente della Società Italiana di Cure Palliative e alla Commissione Ministeriale per Terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita. Da esse emerge il forte interesse del Ministro per un progressivo sviluppo dell'attività di cure palliative. Con un richiamo netto alla delicatezza e all'alto valore di questi temi, è espresso l'auspicio che gli aspetti sanitari delle cure palliative, oltre che quelli sociali ed etici, possano costantemente migliorare.*

### **Annuncio dell'istituzione della "Commissione Ministeriale per Terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita"**



*Il Ministro della Salute*

Roma, 15 novembre 2006

Gentilissimo Dottor Furio Zucco,

sin dall'avvio del mio mandato ho indicato la necessità di consentire a ciascuno di vivere ogni stadio della vita con piena dignità e consapevolezza di sé, combattendo il dolore non necessario e avendo accanto le persone care, un dovere fondamentale della comunità. Il dibattito di quest'ultimo mese su eutanasia, testamento biologico e manifestazione di volontà, al di là delle diverse posizioni di campo, riconferma, se mai ce ne fosse bisogno, la necessità di concentrare la nostra attenzione, per quel che compete alle responsabilità del Dicastero che dirigo, su un aspetto particolarmente significativo, come la qualità e la dignità delle cure di fine vita.

Consapevole di ciò, ho deciso di istituire una Commissione Ministeriale per *Terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita*, allo scopo di fare il punto sullo stato dell'arte ed individuare, in tempi stretti, obiettivi e linee di indirizzo per avviare rapidamente i cambiamenti indispensabili a garantire ai cittadini attenzione e assistenza più adeguate e in linea con i loro bisogni.

Perché una Commissione su questi temi? Non certo per rivendicare allo Stato, come qualcuno ha detto, il diritto di stabilire e decidere quale sia la fine dignitosa della vita, o aprire in maniera surrettizia alla eutanasia. Ho già espresso, su questo argomento, la mia netta contrarietà, fondata sul rispetto per la sacralità della vita. Ma qualunque sia il punto di vista di ciascuno di noi su questo stesso tema, penso sia incontestabile quanto poco si faccia, al momento, per garantire al meglio la qualità della vita anche nelle fasi cosiddette terminali di essa. Come si muore nei nostri ospedali o nelle residenze assistenziali per anziani, quanta assistenza a domicilio siamo in grado di garantire ai malati oncologici, quanta terapia del dolore assicuriamo, su quale rete di cure palliative possiamo fare affidamento? In qualità di Ministro della Salute, ritengo mio dovere, quindi, occuparmi di tutto ciò e assumere fino in fondo le mie responsabilità, attraverso atti concreti e misurabili.

Riaprire il discorso pubblico sulla morte, sulla fine della vita ha, quindi, un significato preciso, che non può essere confuso in alcun modo con un riconoscimento adeguato del valore dell'esistenza. Al contrario, significa avere piena consapevolezza di un contesto che è mutato profondamente e ci chiede di considerare con rinnovata attenzione situazioni e condizioni alle quali, solo qualche anno fa, guardavamo con occhi assai diversi.

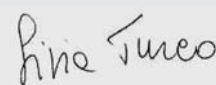
Occuparsi di ciò significa avere attenzione per la qualità della vita e impedire che la sofferenza si trasformi, di fatto, in un impoverimento della dotazione di diritti della persona, garantendo l'eguaglianza di fronte al morire. Il mio richiamo a questi temi, in qualità di titolare del Dicastero della Salute, e la decisione di affidare ad una Commissione apposita la materia, ha un valore simbolico e pratico al tempo stesso. Se quanto abbiamo affermato sinora è vero, siamo di fronte a qualcosa che necessita di un impegno rilevante e, prima ancora, di una assunzione di responsabilità pubblica. Ma abbiamo bisogno, parallelamente, di contare sul sostegno sociale necessario perché l'umanizzazione dei percorsi assistenziali di fine vita e l'attenzione per la dignità del vivere e del morire siano salvaguardate da una consapevolezza e un consenso diffusi.

Sarei molto lieta di poter contare sulla Sua collaborazione e disponibilità ad essere parte della stessa Commissione in qualità di componente.

La riunione di insediamento ufficiale della stessa si svolgerà il prossimo 4 dicembre, alle ore 10.00 presso la biblioteca del Ministero della Salute, in Lungotevere Ripa n. 1.

Confidando nella Sua disponibilità, e in attesa di incontrarla personalmente, colgo l'occasione per inviarLe i miei più cordiali saluti.

*Il Ministro della Salute*  
*Livia Turco*



## Prima riunione della “Commissione Ministeriale per Terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita”: riflessioni



*Il Ministro della Salute*

Roma, 22 gennaio 2007

Carissimi,

il dibattito che ha caratterizzato la riunione di insediamento della Commissione per la terapia del dolore, le cure palliative e la dignità del fine vita lo scorso 4 dicembre è stato sicuramente molto ricco. Il rovescio della medaglia di tanta ricchezza, soprattutto per quanti avvertono, come me, l'ansia dell'azione su temi così delicati e per i quali si registrano aspettative elevate da parte dell'opinione pubblica, è nel rischio di produrre una riflessione certamente assai utile, ma non necessariamente produttiva in tempi stretti. Al contrario, sono fortemente convinta che il valore aggiunto che le Commissioni che si stanno via via insediando potranno portare al governo del Paese risieda nel contributo concreto che può derivare da quel lavoro al miglioramento del Servizio sanitario nazionale e della qualità dell'assistenza che mettiamo a disposizione dei cittadini. Anche per questa ragione, e senza nulla togliere al respiro assai più ampio del quale la Commissione necessita, Vi sollecito a farmi pervenire suggerimenti per eventuali provvedimenti che possano essere inseriti in Disegni di Legge già presentati e che stanno per iniziare il loro iter parlamentare (per esempio quello che semplifica la prescrizione di farmaci per la terapia del dolore) o in altri (per esempio quello che sarà presentato, come è tradizione, per prorogare la scadenza di alcune misure). Nel corso della riunione alcuni di Voi (ricordo, tra l'altro, alcune proposte del Prof. Bertetto) hanno fatto cenno esplicito alla necessità di promuovere anche azioni di miglioramento a costo zero, che possono derivare, per esempio, dalla semplificazione, eliminazione o miglioramento di norme già esistenti.

Evitando di provare a sintetizzare la discussione ampia svoltasi nel corso della prima riunione della Commissione, vorrei richiamare solo alcuni dei punti che sono stati oggetto di riflessione, particolarmente rilevanti dal mio punto di vista:

- il mutamento profondo che ha interessato, progressivamente, il tema della sofferenza e del dolore;
- l'importanza di soffermarsi a comprendere che cosa vuol dire, oggi, avere attenzione per l'umanizzazione dei percorsi assistenziali, la qualità e la dignità del fine vita e del morire;
- la consapevolezza crescente che queste riflessioni non riguardano solo i malati di cancro, ma interessano, ed interesseranno sempre più, chi soffre di una malattia cronica e convive con essa;
- le carenze del nostro sistema attuale di assistenza, complessivamente inteso, che riguardano non solo gli aspetti sanitari ma anche, e sempre di più, aspetti sociali, come è normale in una logica di integrazione dalla quale non possiamo prescindere, con Livelli essenziali di assistenza che fanno fatica a star dietro alla realtà;

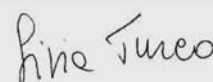
- l'inadeguatezza dell'attenzione per la ricerca e la formazione in questo settore;
- la necessità di consentire alla riflessione su questi temi di arricchire e aggiornare l'idea e la pratica della tutela del diritto alla salute, nella consapevolezza che presa in carico, continuità dell'assistenza, attenzione per la qualità della vita si impongono, una volta di più, come questioni sulle quali individuare rapidamente azioni concrete da mettere in campo. È ormai maturo un accordo sufficiente tra addetti ai lavori e, soprattutto, il Paese non può più attendere;
- l'esigenza di declinare un forte e determinato approccio pratico con la consapevolezza del contesto nel quale operiamo, che ha visto mutare profondamente bisogni e richiesta di assistenza ma ha visto anche crescere e svilupparsi, parallelamente, le competenze dei cittadini, la sensibilità per il rispetto del diritto all'autodeterminazione, nuove regole di cittadinanza delle quali non si può non tener conto.

Vi ricordo che abbiamo concluso i lavori decidendo di dedicare un'ulteriore sessione di lavori plenaria ad una istruttoria un po' più mirata di tutti questi temi, individuando, di comune accordo, una serie di questioni e i relativi relatori, e dedicare ad esse la riunione del prossimo 29 gennaio:

- valore aggiunto della Commissione e del suo lavoro rispetto alla mera sommatoria delle competenze e sensibilità in essa rappresentate (prof. Spinsanti);
- stato dell'arte su diritti ed assistenza (prof. Santosuosso, prof. Pocar). Una ricognizione su norme, regolamenti, linee guida esistenti, a livello nazionale ed internazionale, e su quanto questo patrimonio incida e orienti, potenzialmente o nella effettività, quotidianamente, la tutela del diritto alla salute;
- promozione di un Piano nazionale per le cure palliative, con particolare attenzione agli assi strategici e alle linee di azione operative a breve, medio e lungo termine (prof. Trizzino, prof. Zucco, prof. Zaninetta);
- aggiornamento delle linee guida di ospedale senza dolore, avendo cura di pensare, attraverso un'opportuna rielaborazione, anche al territorio, a cominciare dal *nome della rosa - sanità senza dolore?* - (prof. Varrassi, prof. Caminiti, prof. Blengini);
- indagine conoscitiva sull'assistenza nelle fasi terminali all'interno delle nostre strutture sanitarie, da quelle ospedaliere a quelle territoriali (prof. Bertetto, prof. Caraceni, prof. Catananti, prof. Labianca).

In attesa di incontrarVi personalmente per la prossima sessione di lavoro della Commissione, che confermo per il prossimo 29 gennaio (dalle ore 10,00 alle ore 17,00 presso la sede del Ministero della Salute, Lungotevere Ripa n. 1, sala 201), colgo l'occasione per inviare a tutti Voi i miei più sinceri e cordiali saluti.

*Il Ministro della Salute*  
*Livia Turco*



# Proposte dei Coordinatori del Gruppo di Lavoro sulle Cure Palliative della “Commissione Ministeriale per terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita”



SOCIETA'  
ITALIANA  
DI CURE  
PALLIATIVE  
SICP ONLUS

Via Privata N. Bonnet, 2  
20154 Milano  
Tel. 02.29002975  
02.62611137  
Fax 02.62611140

e-mail:  
sicpmail@tin.it  
www.sicp.it

C. C. Postale  
N. 32656274

Cod. Fiscale  
97072780154

Ministero della Salute  
Illustrissimo Ministro Livia Turco  
Lungotevere Ripa 1  
00153 Roma

Milano, 27 Gennaio 2007

Facciamo seguito alla lettura della Sua lettera del 22 Gennaio di convocazione della “*Commissione terapia del dolore, cure palliative e la dignità alla fine della vita*”.

Avendo approfondito le note di commento in essa contenute e cercando di dare risposta ai Suoi stimoli per produrre suggerimenti per “*eventuali provvedimenti che possano essere inseriti in Disegni di Legge già presentati e che stanno per iniziare il loro iter parlamentare... o in altri*”, ci permettiamo di fornirLe le seguenti brevi proposte.

Occorre comunque tener presente che il Documento conclusivo del GdL sul Piano Nazionale per le Cure Palliative potrà essere consegnato in un **tempo massimo di 3 mesi**, in considerazione della mole di lavoro già svolta negli scorsi anni su tutte le tematiche relative alle cure palliative. Dal Documento potranno provenire ulteriori suggerimenti e proposte.

## Proposte:

1. Approvazione e Pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del “*Decreto sulla definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’art. 1, comma 169, della Legge 30 dicembre 2004, n. 311*”.

*Si tratta di un Documento ormai approvato da oltre un anno e il cui iter istituzionale è in fase avanzata. (Già approvato in Commissione LEA e in Conf. Stato Regioni, etc.) Dalle ultime informazioni l’atto sarebbe ora alla firma del Ministro dell’Economia.*

*La pubblicazione del Decreto in GU, ormai attesa da molti mesi, rappresenta il passo fondamentale per mettere a disposizione del MinSal gli strumenti per la verifica triennale del livello di sviluppo della rete delle cure palliative raggiunto a livello regionale.*

### Consiglio Direttivo

Presidente  
Furio Zucco

Vice Presidente  
Annette Welshman

Segretario  
Augusto Caraceni

Tesoriere  
Oscar Corli

Consiglieri  
Mario Bentivegna  
Giuseppe Casale  
Ugo Colonna  
Francesca Floriani  
Marco Maltoni  
Biagio Plumeri

Past President  
Giorgio Trizzino

Presidente Onorario  
Vittorio Ventafinida

2. Inserimento di una norma che preveda l'istituzione di un programma di informazione alla popolazione sulle tematiche delle cure palliative e della terapia del dolore.

a. Da anni, in Italia, vengono organizzati 2 importanti eventi nazionali sulle tematiche della sofferenza e della lotta contro il dolore inutile: "La giornata per il sollievo" nell'ultima domenica di maggio, e la "Giornata contro la sofferenza inutile - Estate di S. Martino", l'11 Novembre. Si tratta di iniziative già sperimentate, di grande impatto e diffusione sulla popolazione, il cui costo e lo sforzo realizzativo vengono in massima parte sostenuti dalle Organizzazioni non Profit (tra l'altro, con il coinvolgimento disinteressato di molti testimonial famosi). Le Istituzioni potrebbero dare sempre maggior impulso e sostegno alle 2 iniziative.

b. Le ONP e molte Società Scientifiche sarebbero tra l'altro sicuramente interessate a collaborare con le Istituzioni per realizzare Campagne informative che, a costi limitati, possano prevedere, ad esempio, la diffusione in ogni Struttura assistenziale (Ospedali, Studi medici, RSA, Distretti) di un "Poster contro la sofferenza e il dolore".

c. A fine Febbraio sarà pubblicato il "Primo Libro Italiano sugli hospice", realizzato dalla Società Italiana di Cure Palliative, in stretta sinergia con il Ministero della Salute (dip. Per la Programmazione), delle Regioni e delle ASL. Il finanziamento è totalmente erogato dalla Fondazione Isabella Seragnoli di Bologna e dalla Fondazione Floriani di Milano. La ricerca è realizzata "sul campo", secondo le indicazioni della SICP, dalla Fondazione Nomisma Terzo Settore di Bologna. Saranno pubblicati dati aggiornati al Gennaio 2007, certificati dai Responsabili Legali delle Strutture Sanitarie e Socio Sanitarie, presso le quali sono stati attivati o saranno attivati gli hospice.

Potrebbero essere studiate forme per la diffusione capillare del Libro sugli hospice in ambito sanitario, sotto l'egida del Ministero e/o l'inserimento sul sito del Ministero della Salute.

3. Inserimento di una norma che definisca il "modello di riferimento nazionale per l'organizzazione della rete delle cure palliative".

Il Documento conclusivo del Consiglio Superiore di Sanità, elaborato sulla base del Documento della Commissione Nazionale del MinSal sulle cure palliative del 2002, "giace" ormai dal Dicembre 2003. Basterebbe dar corso alle indicazioni in esso contenute per porre riferimenti organizzativi certi alla rete italiana delle cure palliative, condizione necessaria per il raggiungimento del LEA dell'assistenza ai malati terminali e per correggere le attuali differenze interregionali non in grado di garantire un'assistenza omogenea in questo settore su tutto il territorio nazionale.

4. Inserimento di standard organizzativi minimi per l'accreditamento dei Centri residenziali di cure palliative-hospice (di seguito semplificato in hospice) e dei Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari (pubblici e privati, non-profit e profit).

La Commissione LEA ha già licenziato in data 18 Ottobre 2006 il Documento che definisce gli standard assistenziali per la nuova caratterizzazione del LEA di Assistenza Domiciliare e Ospedalizzazione Domiciliare. Esso dovrebbe essere sottoposto al più presto alla Conferenza Stato Regioni per avviare l'iter istituzionale che porti al Decreto finale. È in fase conclusiva, sempre in seno alla Commissione LEA, la definizione del Documento sulla caratterizzazione del Livello Essenziale di Assistenza per gli hospice, che comprende la definizione degli standard quali-quantitativi, anche per ciò che riguarda l'assistenza ai minori (il prodotto finale sarà pronto per la fine di Febbraio 2007). Si tratta di sollecitarne l'approvazione finale da parte della Commissione LEA. Ciò avvierebbe il processo istituzionale per ovviare all'attuale estrema difformità dei livelli organizzativi (in primis gli standard minimi di personale), attualmente presente negli oltre 117 hospice già operativi nel nostro Paese.

5. Inserimento di tariffe nazionali di riferimento per l'assistenza erogata in hospice, in cure palliative domiciliari e in terapia del dolore.
- Siamo ormai in grado di fornire dati economici per la definizione delle tariffe di riferimento per i percorsi assistenziali di cure domiciliari (in funzione di durata e intensità) e per i ricoveri in hospice, anche alla luce delle esperienze pluriennali "sul campo", di pubblicazioni scientificamente approfondite e di alcune normative regionali.*
  - Dovrebbe essere ridefinito il sistema di rivalorizzazione per le attività di terapia del dolore, attualmente in gran parte sottofinanziate. Sia le prestazioni ambulatoriali sia quelle in day hospital e in ricovero ordinario (ad esempio, tutte le tecniche di neuromodulazione antalgica, quali gli impianti di elettrostimolazione elettrica e di sistemi infusionali spinali) hanno valori tariffari differenti da una regione all'altra, in genere comunque non sufficienti a coprire i costi di produzione.*
  - Potrebbe essere estremamente innovativo e fonte di importanti e positive ricadute introdurre la "Esenzione da ticket" in caso di presenza di una forma dolorosa cronica severa e invalidante, certificata da parte di un Centro pubblico specialistico di Terapia del dolore.*
  - Devono essere definiti limiti temporali precisi ai percorsi istituzionali di approvazione o di non approvazione all'introduzione di nuovi farmaci antalgici. All'interno dell'AIFA deve essere riattivata la Sotto-Commissione specifica per la terapia del dolore, che con grande impegno e risultati ha lavorato in passato.*
6. Inserimento di norme che garantiscano la definizione di un iter formativo minimo per il personale da inserire nella rete delle cure palliative e quote di deroga delle assunzioni per questo specifico settore.

*L'assenza di un iter formativo post-universitario preciso e della definizione di un preciso ruolo professionale sta creando notevoli problemi nella definizione dei criteri di inserimento del personale nelle oltre 300 Strutture di cure palliative operanti nel territorio italiano (hospice e domicilio). L'iter interministeriale (MIUR e MinSal) e il successivo percorso istituzionale per la definizione dei percorsi formativi e professionali, avviato da 2 anni a livello tecnico, è necessariamente lungo. Potrebbero nel frattempo essere introdotte norme temporanee di tutela.*

- Il personale da inserire nella rete delle cure palliative deve essere preventivamente preparato con corsi predisposti a livello regionale, basati su curricula definiti a livello nazionale (ciò già avviene nel settore dell'E/U).*
- Il personale deve operare nella rete solo se esprime un proprio desiderio e dopo valutazione psico-attitudinale.*
- Per ciò che riguarda i medici, se possibile, dovrebbe essere introdotta una norma di "sanatoria", che preveda la possibilità di partecipazione ai concorsi anche in assenza di specializzazione, in presenza di anzianità di attività (da definirsi) acquisita in questo settore.*

*Per l'assunzione nella rete delle cure palliative dovrebbe essere prevista la deroga alla contingentazione o al blocco delle assunzioni per le Aziende Sanitarie e al tetto previsto per gli incarichi professionali.*

7. Inserimento di una norma che definisca la necessità di finanziamenti finalizzati alla ricerca in cure palliative e in terapia del dolore (ad esempio, quale quota a parte di altri finanziamenti già previsti storicamente in aree omogenee e affini).

*Va ricordato che in Commissione Oncologica Nazionale è stata recentemente elaborata una proposta da parte dei membri rappresentanti del movimento delle cure palliative: in considerazione dell'impatto epidemiologico della mortalità per neoplasia, si è proposto che il 20% dei finanziamenti finalizzati per l'oncologia nei prossimi 3 anni fosse finalizzato a sperimentazioni relative alle tematiche delle cure palliative. La ricerca dovrebbe però riguardare anche le cp e il dolore in ambito non oncologico, per almeno per il 50%.*

8. Inserimento di un finanziamento finalizzato delle cure domiciliari dei malati ventilati a domicilio (sia per problematiche neuro-muscolari che respiratorie) e norme per lo sviluppo dell'assistenza domiciliare a malati critici.

*L'assistere con continuità, professionalità e umanità una persona che necessita di ventilazione meccanica, garantendole la permanenza al proprio domicilio, rappresenta una priorità assoluta. Ciò non può prescindere dalla definizione di un modello organizzativo di riferimento e dalla predisposizione di fondi finalizzati. Ad un investimento iniziale, apparentemente a fondo perduto, corrisponde la possibilità di risparmi di scala di notevole entità, in pochi anni.*

- a. *Dovrebbe esser definito uno strumento normativo specifico: ad esempio, caratterizzare uno specifico LEA per i malati sottoposti a ventilazione meccanica.*
- b. *Istituzione di un Osservatorio Nazionale per i malati critici inseriti in un Programma di Continuità (in particolare quelli sottoposti a ventilazione meccanica) assistenziale, tenendo conto della necessità di integrazione fra setting di cura diversi (domicilio, ospedale, hospice).*

9. Inserimento di un Progetto per una sempre maggiore umanizzazione nelle Terapie Intensive.

*In collaborazione tra Istituzioni, Società Scientifiche, Organizzazioni a tutela dei diritti dei malati e Organizzazioni di volontariato potrebbe essere sviluppato un progetto per l'“Umanizzazione nelle terapie intensive”, che definisca Linee guida di riferimento che andranno diffuse in tutte le Strutture Sanitarie italiane.*

10. Infine, Le ricordiamo la grande attesa da tutti noi riposta per una rapida approvazione del Disegno di Legge da Ella proposto in Consiglio dei Ministri sulla semplificazione della prescrizione dei farmaci analgesici e, in particolare, sulla introduzione della possibilità dell'utilizzo del Ricettario Standard del SSN anche per la prescrizione degli oppioidi.

Rimaniamo in attesa di una Sua risposta in relazione alle proposte e, in attesa di incontrarLa il giorno 29, Le porgiamo distinti saluti.

Furio Zucco  
Giorgio Trizzino  
Giovanni Zaninetta

*a nome dei membri della SICP in Commissione*