

Il Senato,

premesso che:

le cure palliative sono definite dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) «un approccio che migliora la qualità della 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, psicofisica e spirituale»;

le cure palliative in Italia sono un diritto di tutti, come dispone la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», che garantisce «l'accesso alle cure e alla terapia del dolore da parte del malato al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze»;

a distanza di 11 anni dalla data di entrata in vigore della citata legge n. 38 del 2010 esistono notevoli disparità di attuazione sul territorio nazionale che gli stessi medici definiscono inaccettabili;

alla base del sapere del palliativista c'è una concezione della medicina fortemente personalizzata, che non prende in considerazione soltanto la malattia nella sua specificità, ma la persona che soffre nella sua profonda unità. Le cure devono riguardare sia i bisogni fisici del paziente che quelli psicologici, spirituali e sociali. Per questo al palliativista si chiede un'ampia cultura medica di base e una profonda attitudine al lavoro d'*équipe*, in una squadra che coinvolge infermieri, psicologi, medici, assistenti spirituali e sociali;

i malati che hanno bisogno di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita sono tra il 70 e l'80 per cento delle persone che muoiono ogni anno in Italia; si tratta di 400.000-500.000 persone e, di queste, il 40 per cento è costituito da malati di cancro e il 60 per cento da persone con altre malattie, come Alzheimer, patologie respiratorie croniche o malattie neurologiche come la Sclerosi lateraleamiotrofica (SLA) o morbo di Parkinson. Un fenomeno che aumenterà ancora nei prossimi anni, con l'incremento dell'aspettativa di vita della popolazione; questa situazione richiede una concreta riflessione sull'organizzazione stessa dei servizi e rende necessario investire su due piani di intervento: potenziare i servizi specialistici e al tempo stesso implementare le competenze dei medici di famiglia, perché possano far fronte ai bisogni dei pazienti;

i servizi sanitari e il *Welfare State*, pertanto, devono confrontarsi con la necessità di fornire risposte adeguate ai bisogni di una crescente popolazione di malati anziani e di malati affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza, che necessitano di cure palliative, ovvero di adeguate cure dei sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali e, non ultimo, della cura e del controllo del dolore che sono di importanza fondamentale;

le cure palliative comportano un'attenzione particolare e costante ai bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali dei malati e dei loro familiari e, per questi motivi, richiedono un approccio multi-professionale e interdisciplinare, attraverso un'attività assistenziale che si concretizza nella compilazione e nella condivisione dei piani assistenziali individuali (PAI) e che deve essere erogata, ove possibile, a domicilio del paziente da parte di una adeguata *équipe* di cura;

i servizi residenziali di cure palliative (*hospice*) sono stati previsti dal decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, che ha sancito il

diritto del cittadino ad accedere all'assistenza fornita da tali strutture e ha avviato un programma nazionale con una disponibilità finanziaria pari a circa 206 milioni di euro;

la successiva legge 15 marzo 2010, n. 38, ha sancito il diritto a tale tipologia di cure e al sollievo dalla sofferenza del dolore di questi malati fragili, affetti sia da neoplasie che da patologie croniche; in tale contesto normativo i sistemi sanitari regionali hanno dovuto adeguarsi a un nuovo assetto organizzativo per la strutturazione delle reti di cure palliative;

le cure palliative, se erogate in modo adeguato e coordinato, non soltanto fanno diminuire gli accessi ai servizi di emergenza, riducendo ricoveri ospedalieri e cure intensive inappropriate ma, soprattutto, contribuiscono più efficacemente a ridurre le sofferenze legate ai sintomi, migliorando la qualità di vita dei pazienti che, in numero sempre maggiore, scelgono di vivere con dignità la parte finale della loro vita nella propria casa; le cure palliative, se ben somministrate, con umanità e con competenza, permettono di stare lontano da due errori gravi, anche se di segno opposto: l'accanimento terapeutico, che spesso assume carattere di accanimento diagnostico, e l'abbandono terapeutico. Dare al paziente tutto ciò di cui ha bisogno nel pieno rispetto della sua volontà, intercettando anche bisogni inespressi è compito del palliativista esperto;

il dolore che si manifesta nei pazienti affetti da patologie oncologiche o non guaribili ha dimensioni diverse da quelle abituali perché è aggravato dal particolare stato di fragilità psicologica e coinvolge tutti gli aspetti della persona, difatti è definito «dolore totale», il suo trattamento non può essere affrontato con la sola terapia farmacologica e rende necessario un approccio multidimensionale, che tenga conto anche degli aspetti psicologici, spirituali e sociali. Ciò contribuisce all'aumento del livello di complessità assistenziale e l'offerta di cure palliative deve avvenire, preferibilmente, presso il domicilio del paziente, nel suo ambiente quotidiano di vita. In alternativa all'assistenza domiciliare, dove impossibile per circostanze, contingenti, le cure possono essere prestate in ospedale, in residenze sanitarie assistenziali (RSA) o in *hospice*;

con riferimento alla terapia del dolore, la citata legge n. 38 del 2010 non ha ancora trovato piena attuazione. Per affrontare il «dolore totale» provato dalla singola persona nel proprio contesto socio-culturale e familiare, il medico deve porre in atto un approccio globale, ma secondo il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38: «Al momento attuale, è difficile fornire evidenze in merito all'effettiva attuazione della legge n. 38 del 2010 in materia di terapia del dolore. I flussi informativi in uso, infatti, non consentono di selezionare ed estrarre l'attività specificamente finalizzata al controllo del dolore in ambito ospedaliero o ambulatoriale»;

a oggi, l'unica informazione significativa sulla terapia del dolore attiene al consumo territoriale di farmaci oppioidi, registrato tramite il flusso, di cui all'articolo 50 del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, e tramite il flusso della distribuzione diretta e per conto, di cui al decreto del Ministro della salute 31 luglio 2007, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 229 del 2 ottobre 2007; gli ostacoli che impediscono un corretto trattamento del dolore sono stati identificati nel corso degli anni e la *Agency for health care policy and research* (AHRQ), nelle sue linee guida nazionali di pratica clinica per il trattamento del dolore, le ha classificate in tre categorie: barriere legate al sistema, barriere legate ai professionisti e barriere legate ai pazienti e ai loro familiari. Fra le barriere di sistema si possono annoverare la bassa priorità data al trattamento del dolore e gli ostacoli normativi e regolatori all'utilizzo degli oppioidi per il dolore oncologico, sebbene, nel corso degli anni, nel nostro Paese, proprio grazie alla legge n. 38 del 2010, ci sia stata una concreta facilitazione nella prescrizione degli oppioidi;

nel contesto del trattamento del dolore e della sofferenza nelle cure palliative si inserisce la sedazione continua profonda, trattamento da non confondere con l'eutanasia e il suicidio assistito, perché non comporta e non porta alla morte del paziente e ha il solo fine precipuo di sollevare il paziente dalla sofferenza provocata da uno o più sintomi refrattari ed incoercibili;

proprio con riferimento alle cure palliative e alla sedazione profonda, il 29 gennaio 2016 è stato pubblicato il parere del Comitato nazionale di bioetica su «Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte». Nel documento, il Comitato critica l'espressione «sedazione terminale», usata in letteratura, perché ambigua e imprecisa, e propone la terminologia «sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte» per indicare la somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo refrattario, fisico o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte;

la sedazione palliativa non provoca la morte. Al contrario è un atto di cura, il cui obiettivo è esclusivamente calmare il dolore quando la persona è giunta al termine della vita e i farmaci non hanno più effetto contro la sofferenza. È il primo dei punti fermi che la Società italiana di cure palliative (SICP) ha posto per diradare la confusione nata intorno al rapporto tra sedazione profonda ed eutanasia. I destinatari della sedazione profonda sono malati giunti agli ultimi giorni di vita, che presentano sintomi ormai refrattari al trattamento farmacologico. La sedazione non è sempre indispensabile nel fine vita; occorre grande competenza per somministrare la sedazione profonda, che va personalizzata con «scienza e umanità», come disse Cecily Saunders, fondatrice della cultura della palliazione;

considerato che:

con l'accordo della Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono state definite le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore, identificando, per la prima volta, la cornice organizzativa delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore, articolate in strutture regionali e aziendali, principi poi ripresi e ampliati nell'intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012;

dal 2012 sono stati approvati altri provvedimenti in tema di cure palliative: individuazione delle figure professionali operanti nelle reti di cure palliative con l'accordo della Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, del 10 luglio 2014, che ha dato attuazione al comma 2 dell'articolo 5 della legge n. 38 del 2010; certificazione professionale in cure palliative per i medici non in possesso di specializzazione, attraverso il decreto del Ministero della salute 4 giugno 2015, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 150 del 1° luglio 2015, che ha previsto che i medici che hanno svolto la loro attività professionale per almeno tre anni, a partire dalla data di entrata in vigore della legge 27 dicembre 2013, n. 147, in una struttura pubblica o privata accreditata dalla regione, possano chiedere la certificazione dell'esperienza professionale alla regione o alla provincia autonoma di riferimento; l'intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, del 19 febbraio 2015, in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie; il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario n. 15 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) che ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi

in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo diversi livelli di assistenza nell'ambito della rete locale di cure palliative;

anche le cure palliative in età pediatrica, relativamente alle quali è stato accertato che in Italia, nel 2017, circa 11.000 bambini in Italia soffrivano di malattie inguaribili o terminali, di cui almeno un terzo di tipo oncologico, hanno necessità di reti assistenziali specifiche, comprendenti *team* di cure pediatriche di terzo livello, e di servizi territoriali e ospedalieri più vicini al luogo di vita del minore; questo diritto non deve essere limitato dall'età, dalla patologia, dal luogo di vita e dalle condizioni economiche e organizzative della famiglia perché la rete assistenziale deve garantire a ciascun minore, bisognoso di cure palliative pediatriche, la risposta adeguata sia ai suoi bisogni di salute attuali ed evolutivi, sia a quelli della famiglia;

in Italia, seppure a fronte di un discreto miglioramento della qualità delle cure, di una lenta crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale e di un progressivo sviluppo delle reti regionali e locali, sia di cure palliative sia di terapia del dolore, si rileva un quadro dello stato di attuazione della legge caratterizzato da luci e ombre, con rilevanti disomogeneità interregionali e intraregionali;

per molti malati adulti, ancora oggi, le cure vengono assicurate in modo frammentario e non coordinato, con ripetute ospedalizzazioni, che si traducono in trattamenti talvolta inappropriati e costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari; lo sviluppo delle reti locali di cure palliative e l'utilizzo di requisiti minimi per l'accreditamento erano obiettivi non ancora raggiunti, perché alcune regioni come Abruzzo, Molise e Valle d'Aosta non avevano ancora recepito la citata intesa del 25 luglio 2012; nelle altre regioni l'adozione di modelli organizzativi uniformi e omogenei su tutto il territorio non si poteva affatto considerare un obiettivo raggiunto; dal documento si evince come prevalga ancora in Italia la mortalità in ospedale per l'insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle reti locali di cure palliative; ciò soprattutto per quanto riguarda l'istituzione delle unità di cure palliative domiciliari indicate, dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 sui LEA, come unità di offerta distinta dalla tradizionale assistenza domiciliare integrata;

l'offerta formativa specifica per gli operatori sanitari di cure palliative, sia per gli aspetti relativi alla formazione universitaria che per quelli concernenti i crediti in educazione continua in medicina (ECM), è ancora abbastanza disomogenea sul territorio nazionale e urge attivare la scuola di specializzazione in cure palliative;

gli aspetti relativi a una corretta ed efficace comunicazione e informazione dei cittadini da parte delle strutture istituzionalmente preposte, sia a livello centrale, statale, che a livello periferico, regionale e aziendale, sono insufficienti e ancora lontani da quegli *standard* di accettabilità considerati indispensabili per affrontare i nuovi bisogni assistenziali e per promuovere una consapevole e partecipata aderenza ai programmi sanitari;

considerato infine che:

dall'inizio della pandemia da COVID-19 a oggi, a livello globale, secondo i dati dell'OMS aggiornati al 25 gennaio 2021, sono 97.831.595 i casi confermati nel mondo e 2.120.877 i morti. In Italia i casi confermati sono 2.381.277 e i morti 82.177;

uno degli aspetti più dolorosi che caratterizza questa pandemia è l'isolamento umano di tutte le persone più fragili, sia con patologia da COVID-19 sia con altre patologie; la solitudine per i

pazienti più fragili e anziani causa disorientamento cognitivo e sofferenza psicologica, anche a causa dell'impossibilità di comunicare con i propri familiari;

la legge 15 marzo 2010, n. 38 garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge n. 38 del 2010 tutela all'articolo 1 «il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore» e individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico;

la pandemia ha modificato il lavoro delle reti di cure palliative: le attività di assistenza domiciliare sono state spesso caratterizzate da visite brevi, talora sostituite da contatti telefonici, barriere indotte dalla necessità di utilizzo dei dispositivi di protezione individuale (DPI), distanziamento sociale e anche divieto o drastiche limitazioni all'ingresso dei congiunti nelle strutture. Le misure di isolamento e le limitazioni per i visitatori portano a un forte senso di separazione da parte dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita;

tali considerazioni preliminari sono alla base anche del documento «Le cure palliative durante una pandemia» elaborato, nel mese di ottobre 2020, dalla Società italiana di cure palliative e dalla Federazione italiana cure palliative. Il documento fornisce un utile strumento di lavoro per elaborare politiche sanitarie finalizzate a dare risposte adeguate ai bisogni di cure palliative e alle necessità assistenziali di chi affronta l'ultimo tratto della propria vita nel contesto dell'emergenza pandemica;

nel documento si legge: «Una crisi umanitaria, come ad esempio una pandemia, complica in modo sostanziale alcuni elementi che identificano e definiscono i bisogni di cure palliative della popolazione colpita a partire dalla individuazione dei pazienti vulnerabili e a rischio di morte. Si amplia, innanzitutto, lo spettro dei pazienti che necessitano di cure palliative, naturalmente in modo dipendente dal contesto socio-economico e di sviluppo di un sistema sanitario: quest'ultimo, oltre ai malati, adulti e bambini, già in carico classicamente alle cure palliative, deve fornire palliazione anche a persone che prima della pandemia erano altamente dipendenti da trattamenti intensivi (e.g: ventilazione, dialisi), a persone affette da patologie croniche la cui salute si deteriora a causa delle restrizioni e delle misure di isolamento (riduzione degli accessi ospedalieri o ambulatoriali per visite ed esami di controllo) ma soprattutto anche a persone precedentemente sane le quali a causa dell'infezione vengono sottoposte a trattamenti di supporto vitale ma necessitano di un adeguato controllo sintomatologico o, ancora, a pazienti non suscettibili di tali trattamenti o che non possono accedervi per scarsità di risorse o loro stesso rifiuto»;

nonostante le difficoltà, laddove la rete di cure palliative era sufficientemente organizzata prima dell'inizio della pandemia, il sistema di cure palliative ha retto alla pressione delle nuove sfide emergenziali. Nella fase emergenziale le *équipe* specialistiche di cure palliative sono, infatti, state coinvolte con diverse modalità: attività di consulenza in favore di pazienti affetti da patologia da COVID-19 ricoverati presso le strutture ospedaliere o in carico alla medicina generale; disponibilità di personale palliativista a supportare direttamente le unità ospedaliere impegnate nel contrasto alla pandemia (*briefing* quotidiani, formazione sul campo, collaborazione al *triage*, eccetera); assistenza a malati di COVID-19 con bisogno di cure palliative tramite ricovero in *hospice* o reparti ospedalieri convertiti allo scopo (reparti COVID-19); prosecuzione o attivazione di assistenza domiciliare palliativa a malati di COVID-19 e non con bisogno di cure palliative;

il Ministero della salute ha pubblicato l'11 agosto 2020 il documento recante «Elementi di preparazione e risposta a COVID-19 nella stagione autunno-invernale», che descrive le principali azioni attuate dal Sistema sanitario nazionale (SSN) in risposta alla pandemia. Le cure palliative sono genericamente citate una sola volta nell'ambito della sezione 3, «area territoriale», che prevede: «Incremento delle azioni terapeutiche e assistenziali a livello domiciliare, per rafforzare i servizi di assistenza domiciliare integrata per i soggetti affetti da malattie croniche, disabili, con disturbi mentali, con dipendenze patologiche, non autosufficienti, con bisogni di cure palliative, di terapia del dolore, e in generale per le situazioni di fragilità, ai sensi dell'articolo 1, comma 4, del decreto-legge n. 34 del 2020, come convertito nella legge n. 77 del 2020»;

il documento inserisce, inoltre, il tema delle cure palliative in termini di un più ampio «rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare». L'emergenza sanitaria ha, infatti, reso ancora più evidente la necessità di forti investimenti sulla gestione territoriale e anche la carenza di operatori di cure palliative rappresenta una problematica già evidente in tempi di gestione ordinaria, acuita dalla pandemia;

il diffondersi dell'epidemia da COVID-19 ha evidenziato la carenza di personale sanitario con competenze specialistiche per gestire la sofferenza dei pazienti, nonché la necessità di fornire risposte adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronicodegenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza e offrire assistenza ai bambini affetti da malattie incurabili;

impegna il Governo a valutare **l'opportunità** di:

1. promuovere una piena attuazione della legge n. 38 del 2010 attraverso nuove politiche sanitarie per le cure palliative, funzionali a «un cambiamento di paradigma, che prevede una cura della persona, non una cura della malattia». In particolare, a tenere presenti i tre obiettivi previsti nell'articolo 1 della legge: tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale alla persona malata e alla famiglia;
2. rendere operativa la «terapia del dolore» su tutto il territorio nazionale, considerando, alla luce della legge n. 38 del 2010, l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare, alle forme morbose croniche, idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare adeguati percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
3. promuovere per le cure palliative e la terapia del dolore una forma organica di «assistenza domiciliare», in cui si garantisca l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che consentono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore presso il domicilio della persona malata, con interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, e interventi dell'*équipe* specialistica di cure palliative, di cui il medico di medicina generale sia in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;
4. **nel rispetto dei vincoli di bilancio**, incrementare in tutti i bilanci regionali le risorse per la diffusione delle cure palliative a favore di adulti e di bambini, per assicurare entro tre anni gli *standard* minimi di assistenza domiciliare indicati dal decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43 e di assistenza integrata, con le relative strutture a rete e di ospedalizzazione specializzata (*hospice*), compresi i «luoghi di sollievo» pediatrico;

5. approvare protocolli e percorsi formativi, attualmente assenti, nella programmazione nazionale, per la partecipazione del terzo settore e dei volontari, nonché delle famiglie nelle reti ospedaliere e domiciliari della palliazione, come previsto dalla legge n. 38 del 2010;
6. **nel rispetto dei vincoli di bilancio**, promuovere presso le autorità ministeriali e la Conferenza Stato-Regioni nuove linee guida e un piano tariffario specifico (DGR) per le cure palliative, stabilendo adeguati criteri di ripartizione del fondo sanitario nazionale fra le regioni;
7. sollecitare presso le facoltà di Medicina e chirurgia una rimodulazione di tutti i corsi di laurea per le professioni sanitarie, a cominciare dagli studenti di medicina, per un sensibile incremento dei crediti dedicati alle cure palliative, estendendoli anche alle scuole di specializzazione e istituendo appositi *master* di primo e secondo livello;
8. avviare già dal corrente anno campagne informative e di sensibilizzazione della popolazione e dei medici in ordine all'accesso alle cure palliative;
9. riconoscere, visti i contenuti della sentenza n. 242 del 22 novembre 2019 della Consulta, il valore delle cure palliative;
10. caratterizzare e valorizzare percorsi di cura globalmente considerati, dalla diagnosi ai diversi *iter* terapeutici, includendo anche le cure palliative, a fronte di eventi intercorrenti lungo le traiettorie di malattie complesse (cancro, insufficienze d'organo, malattie degenerative);
11. istituire presso il Ministero della salute, in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità e con la Società di cure palliative, l'osservatorio multidisciplinare sulle cure palliative;
12. individuare nell'ambito della Conferenza Stato-regioni una quota parte definita di risorse nell'ambito delle cure palliative e terapie del dolore da dedicare all'organizzazione e al mantenimento della rete di cure palliative e terapie del dolore (sia in ambito domiciliare che residenziale);
13. **nel rispetto dei vincoli di bilancio**, sollecitare le regioni, anche attraverso la proposta di progetti di ricerca finalizzati, a lavorare sull'implementazione dei dati nei flussi ministeriali, specie di quelli pediatrici;
14. **nel rispetto dei profili di competenza**, sollecitare le regioni che ancora non hanno dato attuazione alla legge n. 38 del 2010 a farlo nel più breve tempo possibile, dando piena realizzazione e dignità alle reti di cure palliative pediatriche e di terapia del dolore;
15. garantire, soprattutto durante il percorso curricolare delle professioni sanitarie, un'adeguata e competente formazione nell'ambito delle cure palliative e terapie del dolore, prevedendo anche percorsi abilitativi in ambiti clinici specifici;
16. attuare campagne di informazione sociale capillari, sia del personale medico che dei cittadini, in modo tale da fornire tutte le informazioni sulle possibili soluzioni e sull'offerta assistenziale messa a disposizione dal SSN;
17. valutare l'opportunità di proporre percorsi di formazione sul concetto di «salute» nelle scuole di ogni livello e grado, con progetti e obiettivi formativi adeguati all'età e all'indirizzo scolastico;
18. valutare l'opportunità, **nel rispetto dei vincoli di bilancio**, di destinare ulteriori risorse per la ricerca nel campo delle cure palliative, considerando ambiti particolari come la *art therapy*, la musicoterapia, la psicoterapia individuale e di gruppo;

19. valorizzare percorsi di cura globalmente considerati, dalla diagnosi ai diversi *iter* terapeutici, includendo anche le cure palliative, a fronte di eventi intercorrenti lungo le traiettorie di malattie complesse (cancro, insufficienze d'organo, malattie degenerative);
20. **nel rispetto dei profili di competenza**, adottare iniziative volte a implementare ulteriormente l'integrazione delle cure palliative tra i servizi sanitari offerti in corso di pandemia, sviluppare connessioni e integrazioni con le branche specialistiche ospedaliere, rafforzare i modelli di rete e i percorsi assistenziali di cure palliative, nonché fornire risorse e indicazioni operative alle strutture attive nei diversi contesti assistenziali;
21. **nel rispetto dei profili di competenza, promuovere iniziative volte a rafforzare i servizi di assistenza domiciliare, anche per i soggetti con bisogni di cure palliative, al fine di rispondere ai bisogni dei malati COVID-19 e non COVID-19, in attuazione di quanto previsto nell'ambito del documento ministeriale dell'11 agosto 2020, citato in premessa, con riferimento alla Sezione 3 area territoriale, assicurando che i piani di intervento, a livello regionale e locale, prevedano l'integrazione delle cure palliative specialistiche nei contesti ospedalieri e territoriale, per i malati COVID-19 e per l'utenza ordinaria;**
22. **nel rispetto delle vigenti disposizioni**, garantire lo svolgimento delle visite da parte dei familiari, secondo regole prestabilite consultabili dai familiari ovvero, in subordine, in caso di impossibilità oggettiva di effettuare la visita o come opportunità aggiuntiva, l'adozione di strumenti alternativi alla visita in presenza, come ad esempio le videochiamate organizzate dalla struttura sanitaria;
23. **nel rispetto delle vigenti disposizioni**, individuare, quanto meno per i pazienti che non siano affetti da COVID-19, ambienti dedicati che, in condizioni di sicurezza, siano adibiti all'accesso di almeno un familiare e, nel caso di minore, all'accesso di entrambi i genitori;
24. **nel rispetto delle vigenti disposizioni**, adattare al nostro sistema sanitario modelli tecnico-organizzativi già applicati in altri Paesi, che consentano anche ai pazienti affetti da COVID-19 di ricevere visite da parte dei familiari in totale sicurezza;
25. **nel rispetto dei vincoli di bilancio e dei profili di competenza**, assicurare, all'interno della rete ospedaliera e territoriale, la disponibilità di personale dedicato all'assistenza psicologica, sociale e spirituale, con preparazione idonea a gestire le esigenze psicosociali e spirituali dei pazienti affetti da COVID-19 e delle loro famiglie.