



L'applicazione della legge 38/2010





Regione
Lombardia

ASL Bergamo

Convegno
**“Qualità di vita nella
malattia in fase
avanzata: prospettive
di miglioramento”**



11 Novembre 2013
8.30 – 17.00

AUDITORIUM
CASA DEL GIOVANE
VIA GAVAZZENI 13 – BERGAMO

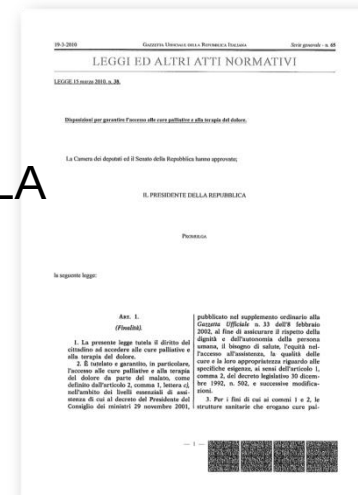
LEGGE 38

ART. 1:

La legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative

COSA SIGNIFICA?

- È IL RICONOSCIMENTO DI UN NUOVO DIRITTO?
- È LA TUTELA DI UN DIRITTO PREESISTENTE?
- I DIRITTI CAMBIANO, EVOLVONO, O SONO INSITI NELLA NATURA UMANA O NELLA IDENTITÀ DI CITTADINO?



IL CONCETTO DI DIRITTO ALLA SALUTE

Amartya Sen (Premio Nobel per l'economia, 1998)

Si chiede se la salute può essere considerata un diritto in assenza di una legislazione vincolante



Lancet - dicembre 2008

numero speciale dedicato al diritto alla salute

60° anniversario della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani

perché il diritto, per essere tale, deve essere
legiferato, deve cioè essere **“figlio della legge”**.

Amartya Sen

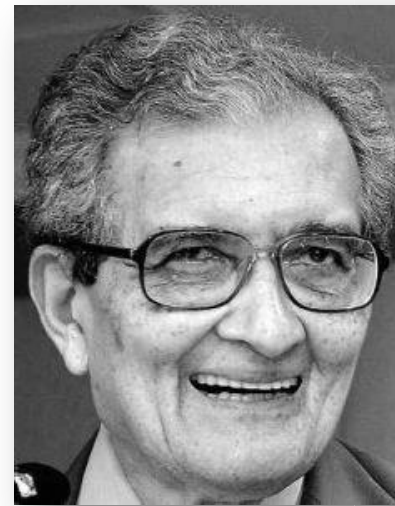
Diritto come etica sociale

La dichiarazione americana d'indipendenza invocava
“certi inalienabili diritti” che ogni persona deve avere,
 i **diritti umani** erano visti non come “figli”, bensì come **“genitori”** della legge

... il diritto alla salute pretende interventi che vanno ben oltre una buona legislazione sanitaria.

*Ci sono **azioni** politiche, sociali, economiche, scientifiche e culturali che noi possiamo prendere per fare avanzare la causa della buona salute per tutti.*

A. Sen



LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

La seguente legge:

Art. 1.
(Finalità).

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

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001,

pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, 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, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

il Diritto alle cure palliative è «**Genitore**» della legge

- Grazie ad un movimento sociale, politico, culturale
- Grazie ad uno sviluppo scientifico e professionale

15 marzo 2010 Legge 38

il Diritto alle cure palliative è «**Figlio**» di una Legge Quadro

attraverso un percorso attuativo che
promette ai cittadini l'esigibilità di
nuovi DIRITTI



Legge 38, **genitore** di Nuovi Diritti e Nuovi Valori



Art 1 (finalità)

1. La presente legge **tutela** il **DIRITTO** del cittadino ad **ACCEDERE** alle cure palliative e alla terapia del dolore.
2.le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di **CURA INDIVIDUALE** per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti princìpi fondamentali:
 - a) tutela della **DIGNITÀ** e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
 - b) tutela e promozione della **QUALITÀ DELLA VITA** fino al suo termine;
 - c) adeguato **sostegno sanitario** e **SOCIO-ASSISTENZIALE** della **PERSONA MALATA** e della **FAMIGLIA**

Legge 38, **figlia** di un percorso culturale: definizione di SALUTE

Costituzione OMS 1948

OMS dichiarazione Alma Ata 1978

OMS Conferenza Ottawa 1986



UFFICIO IX

23/09/2010 DECRETO del Ministero della Salute

Istituzione dell'Ufficio di livello Dirigenziale non generale nell'ambito della direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema di monitoraggio per le cure palliative per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche croniche e degenerative. (10A14897)



OSPEDALE TERRITORIO SENSA DOLORE

28/10/2010 ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore" di cui all'articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38. (Rep. Atti n. 188/CSR)(pdf, 0.34 Mb)

LINEE GUIDA

16/12/2010 ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. (Rep. atti n. 239/CSR) (11A00318)

MANCANO PUGLIA E TOSCANA BOLZANO

REQUISITI MINIMI DELLA RETE E DELLE STRUTTURE

25/07/2012 INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Rep. n. 151/CSR)(pdf, 0.26 Mb)

SOLO CALABREIA EMILIA LOMBARDIA TOSCANA UMBRIA BOLZANO

SPECIALITÀ

ALMENO UNA SPECIALITÀ-LEGGE 38 E ACCORDO: 52%

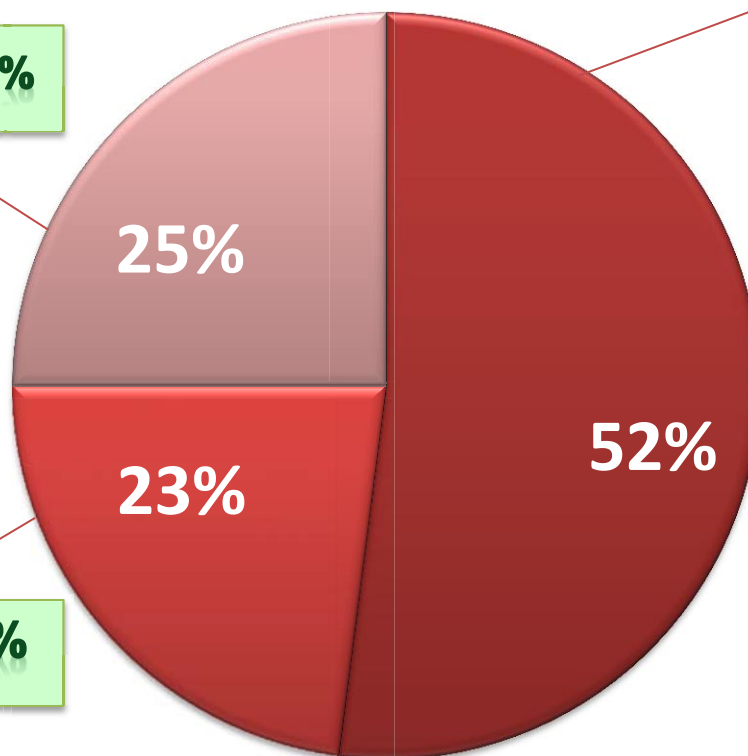
NESSUNA SPECIALITÀ: 25%

129 di cui:
31 Dipendenti
98 Liberi Professionisti

ALTRE SPECIALITÀ: 23%

115 di cui:
43 Dipendenti
72 Liberi Professionisti

263 di cui:
164 Dipendenti
99 Liberi Professionisti



LAVORI IN CORSO

Art. 5 c. 2

Bozza di Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sull'individuazione delle **figure professionali** nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore

Dal report della seduta del 17 ottobre della Conferenza Stato-Regioni, punto 4:

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.

RINVIO

Emendamento da Commissione Sanità del Senato alla Legge di stabilità.

“All’Articolo 5 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, dopo il secondo periodo, è aggiunto il seguente: sono idonei ad operare nelle Reti per le Cure Palliative pubbliche o private accreditate i medici che, indipendentemente dal possesso di una specializzazione, alla data di entrata in vigore della presente Legge documentino una esperienza almeno quinquennale nel campo delle Cure Palliative, previa certificazione dell’attività svolta rilasciata dalla Regione sulla base di criteri determinati con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della Salute, previa Intesa con la Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano.”

LAVORI IN CORSO

Commissione Nazionale per l'attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Art. 5 c. 4

... definire un sistema tariffario di riferimento...

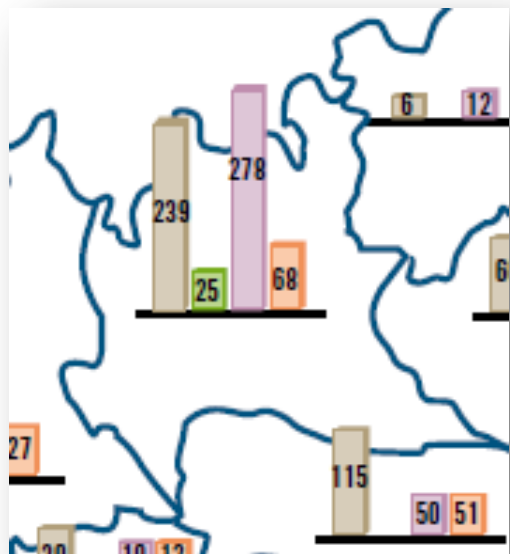
Tavolo misto Stato/Regioni per l'individuazione delle tariffe nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore.

ALTRO

- Semestre europeo di presidenza italiana, focus relativo alle tematiche di cure palliative e terapia del dolore
- UTILIZZO DI FARMACI OFF LABEL
- GESTIONE OPPIOIDI A DOMICILIO
- GESTIONE DEI RIFIUTI SPECIALI A DOMICILIO
- GUIDA DI VEICOLI -- TERAPIA CON OPPIOIDI

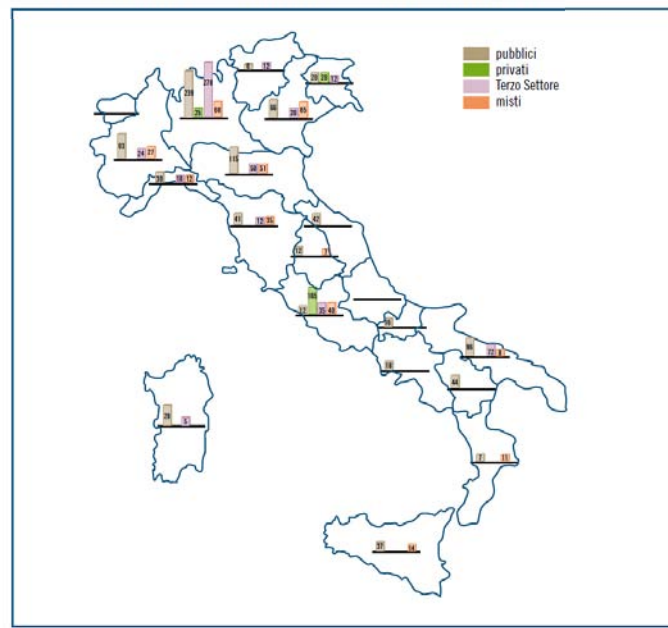
D.g.r. 4610 del 28-12-2012

Attuazione a livello regionale dell'intesa S/R 25 luglio 2012



pubblici
privati
Terzo Settore
misti

Fig. 2 - Posti letto di degenza operativi, per regione e gestione (dati reali a giugno 2009)



Regione Lombardia



Regione Lombardia

3 - ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN REGIONE LOMBARDIA

**Il coordinamento della Rete delle Cure palliative
si struttura su due livelli funzionali:**

a. Rete Regionale e Struttura di Coordinamento

Non ancora definita

b. Rete Locale di cure palliative e Struttura di coordinamento

In via di definizione



Regione Lombardia

4 – LA TIPOLOGIA DEL PAZIENTE ELEGGIBILE ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

4.1. Analisi dei bisogni

Popolazione potenziale annua = 45.000 casi,
di cui 29.000 pazienti neoplastici.



Regione Lombardia

4.2 Definizione dei criteri di eleggibilità

4.2.1 **Criteri Generali di Eleggibilità** (CGE) per l'inserimento del malato e della sua famiglia in un programma assistenziale fornito dalla **Rete di CP**

4.2.2. **Criteri Specifici di Eleggibilità** (CSE) per la scelta dell'accesso iniziale del malato **ad uno degli snodi della Rete**

4.2.3 **Criteri di esclusione alla Presa in carico nel set domiciliare**



Regione Lombardia

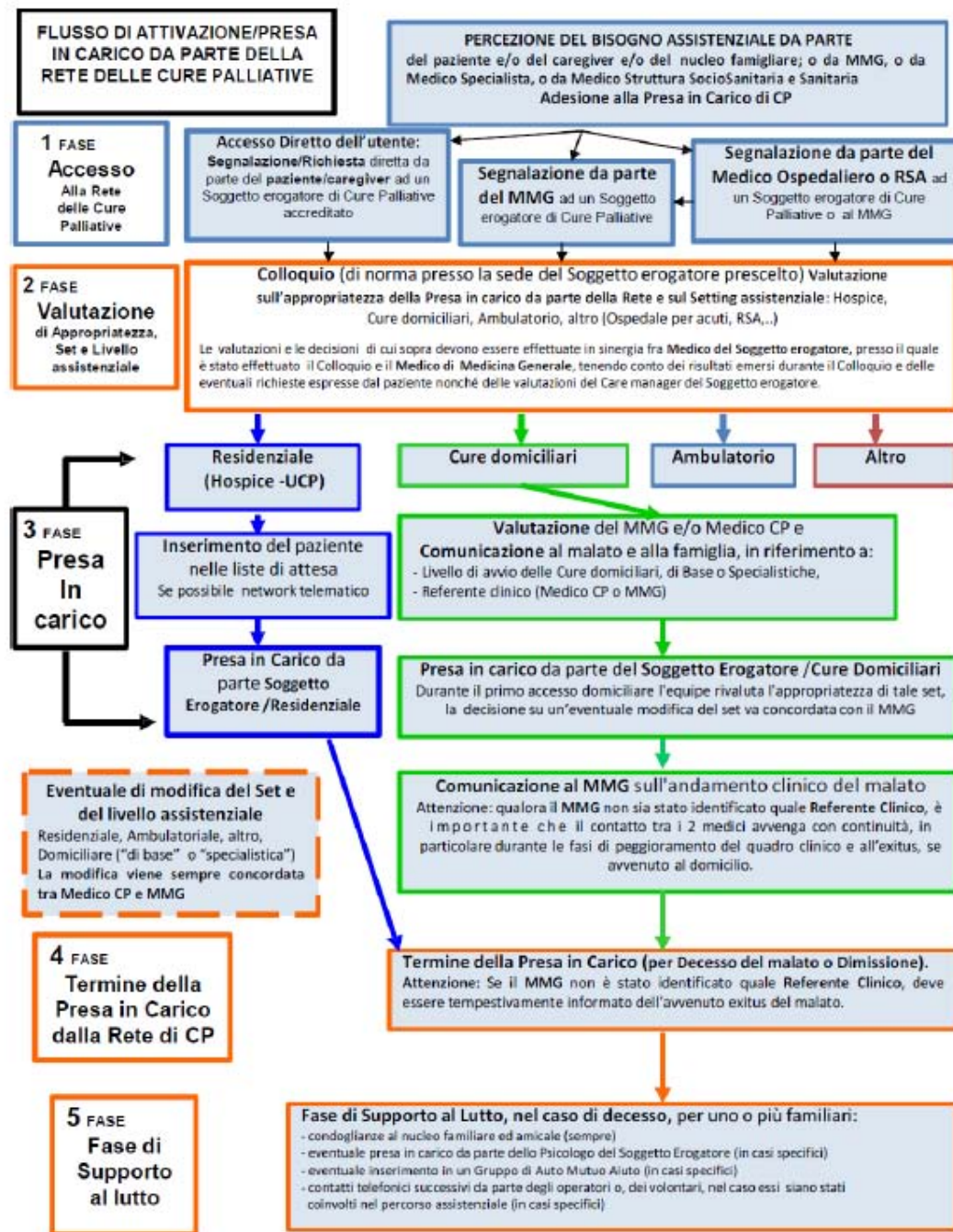
4.2 Definizione dei criteri di eleggibilità

La valutazione del possesso dei Criteri di eleggibilità

l'avvio di un percorso di assistenza all'interno della Rete delle Cure palliative, nonché l'individuazione del livello erogativo appropriato

- è effettuata dai **Referenti clinici**
Medico di Medicina Generale
e/o
Medico della Struttura accreditata per l'erogazione delle cure palliative
- ponendo particolare attenzione alle indicazioni provenienti dal **malato**, dal **nucleo familiare** e dal Caregiver.

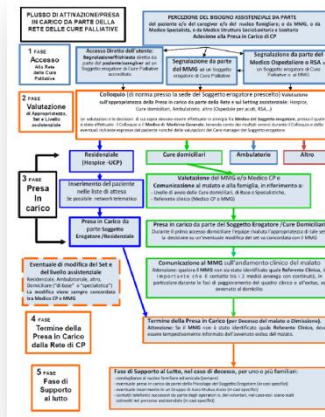
PERCORSO PRESA IN CARICO E DI ASSISTENZA





5 - INDICAZIONI PER LA DEFINIZIONE DI PROCEDURE ORGANIZZATIVE/ GESTIONALI E DI PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI DI PRESA IN CARICO E DI ASSISTENZA

1. L'accesso alla Rete delle Cure palliative avviene su proposta di un medico specialista, su proposta del MMG, o per accesso diretto da parte del paziente o del caregiver
2. La proposta viene valutata dai Referenti clinici - Medico del Soggetto erogatore di cure palliative accreditato al quale l'utente si è rivolto e/o dal Medico di Medicina Generale stesso
3. La presa in carico da parte dei Soggetti erogatori accreditati di cure palliative, sia per il livello residenziale sia per quello domiciliare, deve essere orientata a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili di accesso ai servizi.
4. I percorsi di valutazione non devono portare a ritardi e dilazioni nell'attivazione dell'assistenza.
5. Ad un avvio semplificato dell'assistenza deve invece seguire un attento monitoraggio dei criteri di appropriatezza del percorso sulla base di indicatori idonei alle cure palliative, validati in letteratura, con particolare riferimento:
 - al grado di instabilità clinica,
 - alla presenza di sintomi di difficile controllo,
 - alla necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o Caregiver.



6 - REQUISITI DI ACCREDITAMENTO

LIVELLO RESIDENZIALE

Hospice sanitari,
ex d.g.r. n. 39990/98, d.g.r. n.38133/98 e s.m.i.

Hospice in ambito Socio Sanitario
d.g.r. n° 12619 del 7.04.2003

LIVELLO DOMICILIARE

Assistenza **Specialistica Territoriale** della rete di cure
palliative domiciliari
d.g.r. n.7180/2008

ADI Cure Palliative
d.g.r. n° 3541 del 30.05.2012 e n.3584 del 6.06.2012.



UCP (Unità di Cure Palliative) domiciliari.

- Cure Palliative di base
- Cure Palliative specialistiche



- ADI-CP
- STCP

Intesa Stato Regioni del 25 luglio:

- le cure domiciliari sono erogate dalle **UCP (Unità di Cure Palliative)** domiciliari.
- le UCP operano attraverso equipe con personale **dedicato** (di cui è parte il MMG); 7 giorni h24
- le UCP devono garantire **sia** interventi di BASE **che** interventi SPECIALISTICI;

Requisiti della rete

3. Unitarietà del percorso di cure domiciliari

4. Continuità delle cure

19-3-2010

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

In seguente legge:

ART. 1.

(Finalità).

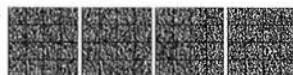
1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001,

pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, 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, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

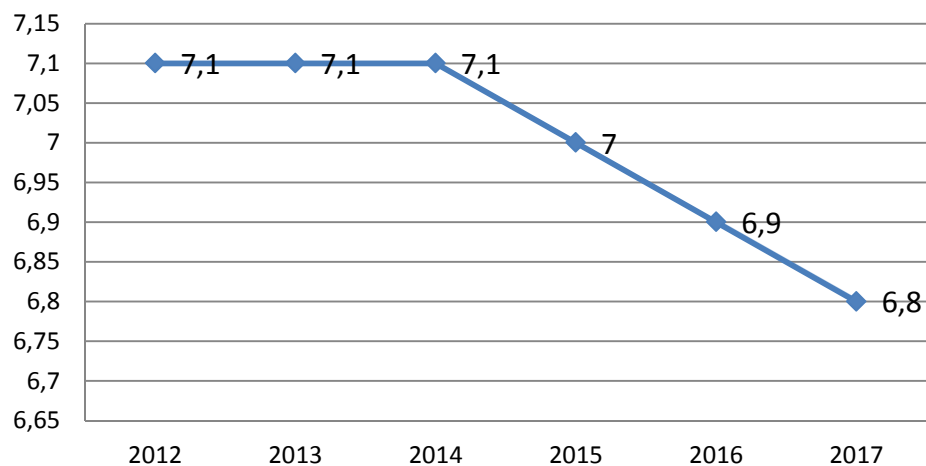
3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

— 1 —





Spesa sanitaria: % sul PIL

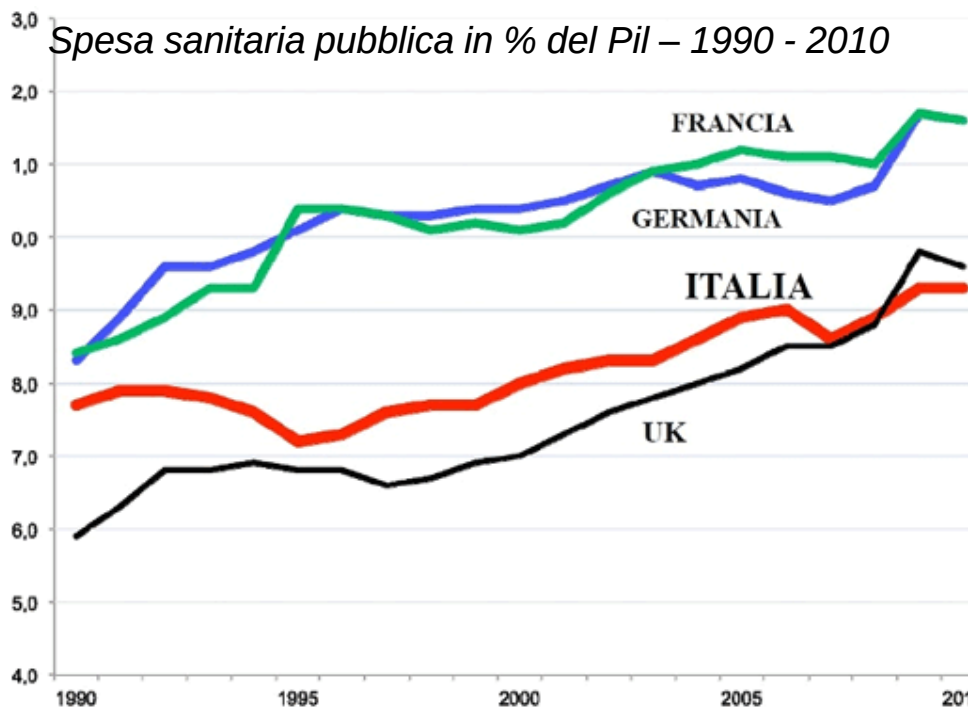


**Nota di aggiornamento del DOCUMENTO DI ECONOMIA
E FINANZA, DEF 2013**



AUMENTO DEI COSTI A CARICO DEL SSN

1. Mutamento della struttura demografica
2. Innovazione tecnologica e scientifica
3. Aumento dei diritti percepiti dai cittadini
4.



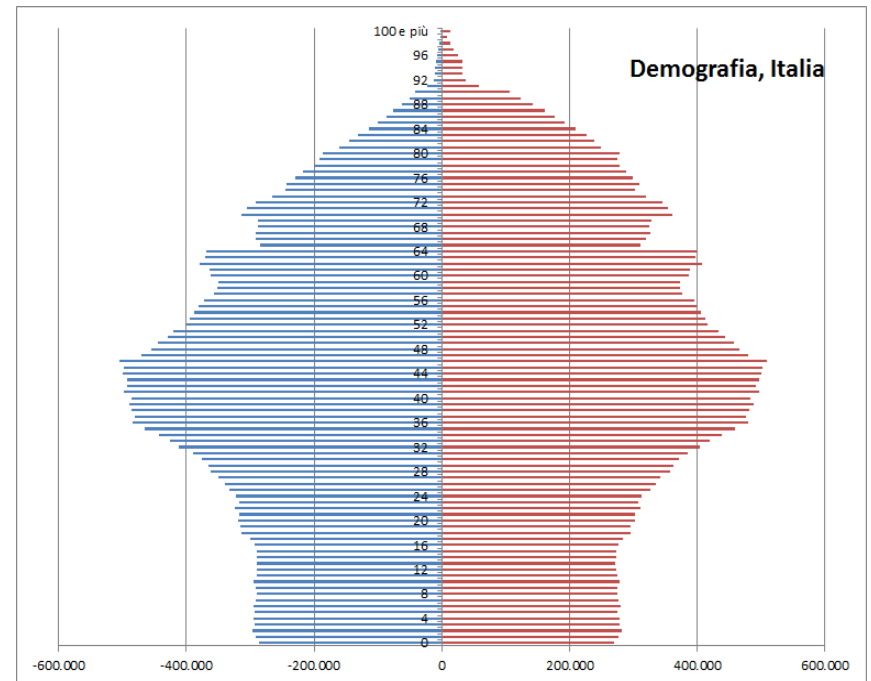
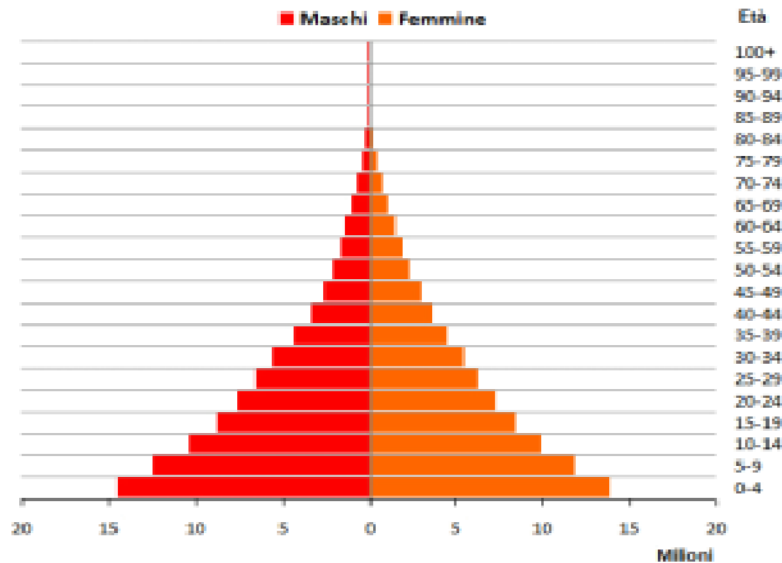
*elaborazioni dati
Oecd 2012*



Rivoluzione demografica

Il *welfare* italiano è stato costruito in una fase di espansione demografica.

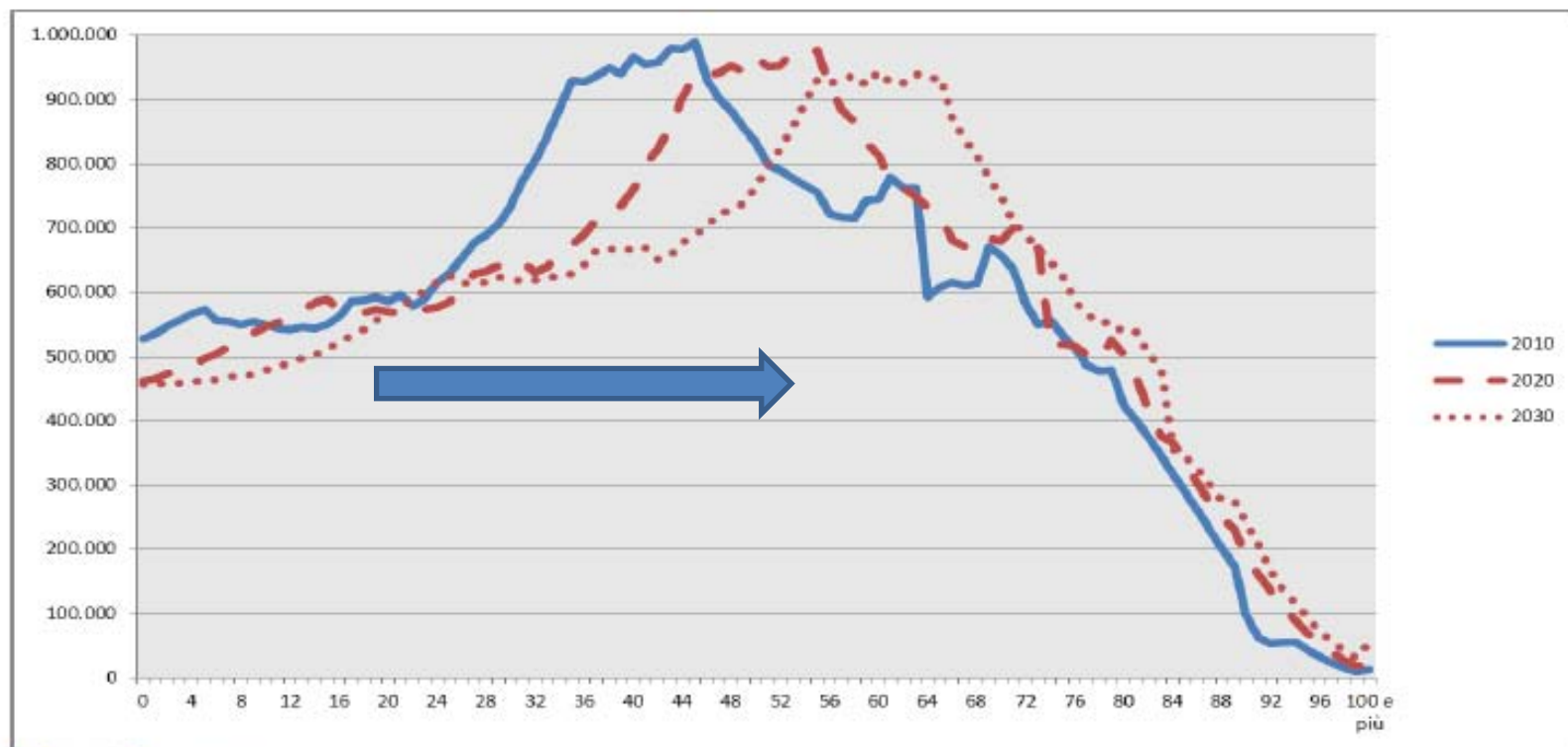
PIRAMIDE DEMOGRAFICA DELLA NIGERIA NEL 2011



Un nuovo welfare: cantieri cooperativi e mutualistici
Vincenzo Mannino Segretario Generale Confcooperative

Distribuzione della popolazione per fasce di età in riferimento alla popolazione 2010 e alla proiezione della popolazione italiana al 2020 e al 2030

BABY BOOM del dopoguerra



invecchiamento della popolazione

sfida della cronicità



- **aumenta la prevalenza** di patologie croniche,
- Ci si **ammala di più**•**ma si muore di meno** per specifiche patologie croniche.
- Si muore per **pluripatologie** e dopo **periodi più lunghi** di cronicità.

E. Borgonovo 2013



Università Commerciale
Luigi Bocconi

CERGAS
**Centro di Ricerca
sulla Gestione dell'Assistenza
Sanitaria e Sociale**

Via W. Röntgen 1
20136 Milano
tel +39 025836.2596/97
fax +39 025836.2598
www.cergas.unibocconi.it

I documenti di:
quotidianosanità.it
Quotidiano online di informazione sanitaria
Dossier
Documentazione legislativa
Studi e ricerche
Interventi e relazioni

Le Cure Palliative

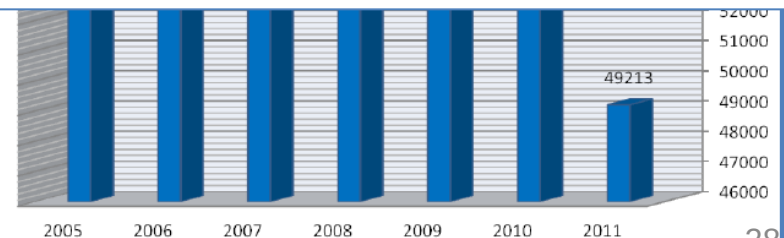
si propongono come paradigma di un welfare sostenibile

- La sfida della cronicità:
 - Attenzione alla **presa in carico globale** / approccio multidisciplinare
 - Sanità meno concentrata su attività di **diagnosi** e cura nella **fase acuta**.
- Attenzione ad una maggiore **appropriatezza**, **proporzionalità** delle cure
- Lotta alla medicina difensiva

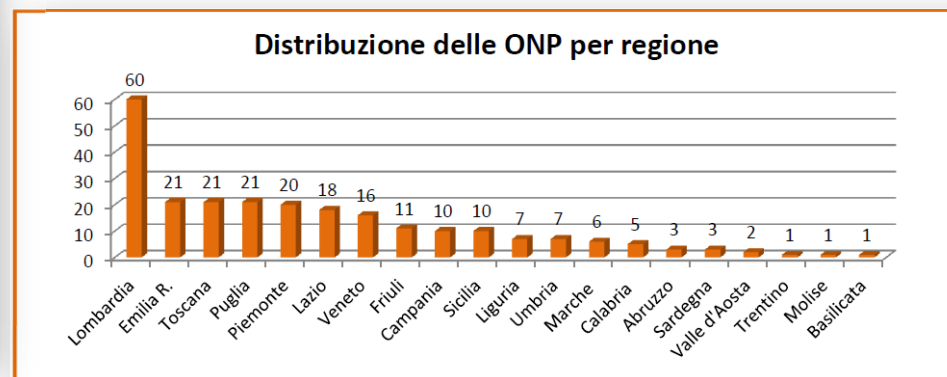
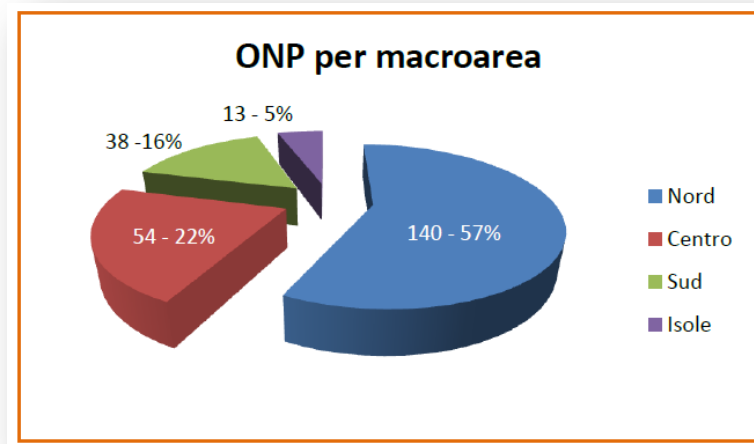
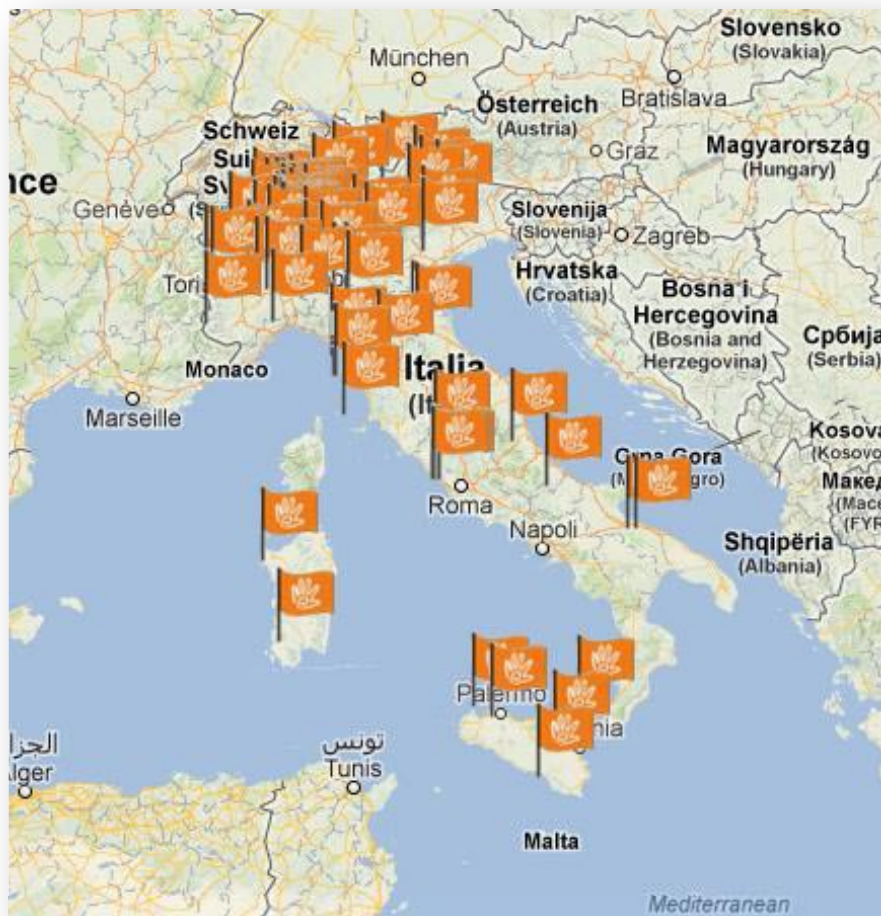
- Valorizzazione del territorio, della famiglia, della comunità locale
- **Forte ruolo del terzo settore**

Rapporto al Parlamento
sullo stato di attuazione
della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"



Organizzazioni Non Profit attive nelle cure palliative, note a FCP, sono 245



FCP: 75 Associazioni

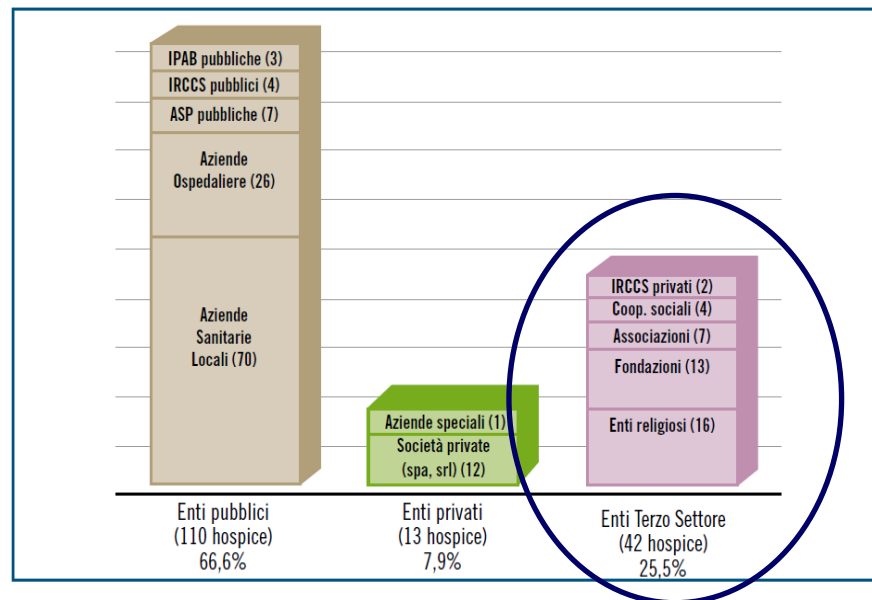


**Circa $\frac{1}{4}$ degli Hospice in Italia
È gestito da ONP**

**178 Unità di Cure Palliative
domiciliari UCP**



Fig. 3 - Enti che hanno la responsabilità legale degli hospice (giugno 2009)



**Circa $\frac{1}{4}$ delle UCP domiciliari
in Italia è gestito da ONP**

Finanziamento delle Unità di Cure Palliative

€ 18.714.347 nel 2011



**Tavolo Ministero Regioni:
Tariffa di riferimento**



Bisogni → diritti → responsabilità → **volontariato**

2011: 3.560 volontari

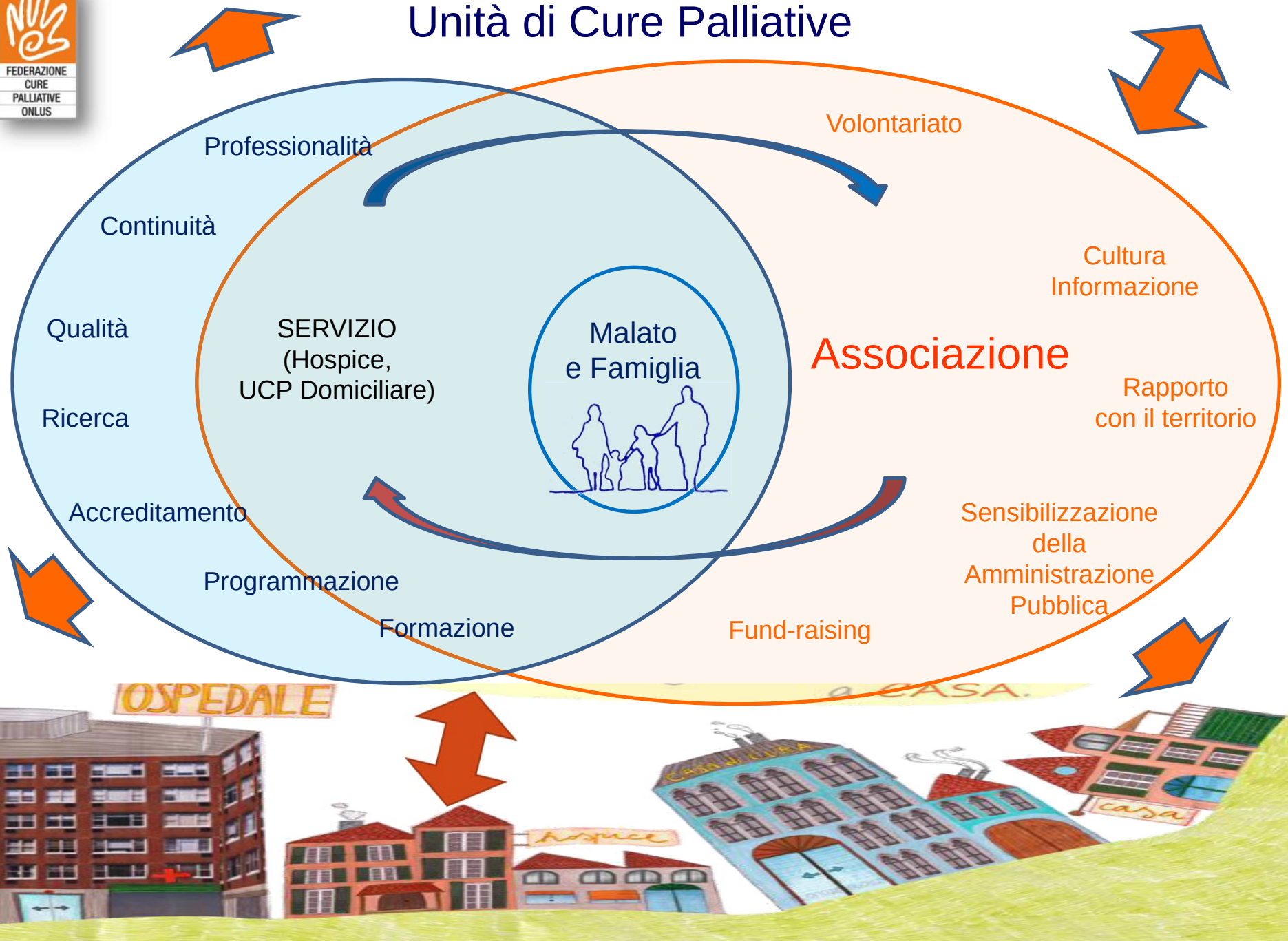
2013: 4.232 volontari



FCP numero dei volontari per regione

responsabilità ≠ delega

Unità di Cure Palliative





...l'ordine sociale non è più basato sulla dicotomia ma sulla tricotomia
pubblico, privato, civile.

E' in ciò l'essenza del principio di

sussidiarietà circolare,

da essa può derivare **la soluzione di problemi
di prioritaria urgenza per il nostro paese.**

Prof. Stefano Zamagni
(2011), "Dal liberalismo welfarista al welfare sussidiario"

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

BUON SAN MARTINO



info@fedcp.org www.fedcp.org

