

RELAZIONE
SULL'ATTUAZIONE DELLE DISPOSIZIONI PER
GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE
E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

(Anno 2010)

(Articolo 11 della legge 15 marzo 2010, n. 38)

Presentata dal Ministro della salute

(FAZIO)

Comunicata alla Presidenza il 21 gennaio 2011

PAGINA BIANCA

INDICE

Premessa	<i>Pag.</i>	5
1. Introduzione	»	6
2. Quadro epidemiologico e livello di conoscenza della popolazione	»	7
2.1. Le cure palliative (CP)	»	7
2.2. La terapia del dolore (TDD)	»	20
2.3. Cure palliative e terapia del dolore per il paziente in età pediatrica	»	24
3. Stato di attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore	»	29
3.1. Il questionario	»	29
3.2. Il consumo di farmaci per la terapia del dolore .	»	36
4. Atti programmatici previsti dalla Legge n. 38/2010 ..	»	38
5. Bibliografia	»	41
Allegati	»	43

PAGINA BIANCA

Premessa

Il presente rapporto è stato predisposto dalla Direzione Generale Programmazione sanitaria, livelli di assistenza e principi etici di sistema del Ministero della Salute al fine di rispondere ai dettami richiesti dall'art. 11 della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010 e di fornire un elenco di tutti gli interventi effettuati nel 2010 nel campo di applicazione.

Il documento si propone anche di evidenziare alcuni elementi potenzialmente utili ad un costante processo migliorativo nell'applicazione della Legge, tali da favorire azioni di sistema funzionali all'innalzamento dell'efficacia dei processi di assistenza alle persone con malattia inguaribile e alle persone affette da patologia cronica dolorosa, anche al fine di ridurre le possibili disparità territoriali nella risposta ai bisogni di un segmento così debole della popolazione.

La redazione del rapporto ha potuto beneficiare della collaborazione e del contributo di una serie di organizzazioni e istituzioni, che hanno fornito dati e informazioni utili alla corretta rappresentazione dello stato dell'arte sulla applicazione della Legge.



1. Introduzione

L'emanazione della Legge 39 del 26 febbraio 1999 ha rappresentato il primo atto istituzionale che ha sancito in Italia il diritto del cittadino di poter accedere alle cure palliative.

La Legge n. 38, approvata dal Parlamento il 15 marzo 2010, riguardante le tematiche delle cure palliative (CP) e la terapia del dolore (TD) rivolte al paziente adulto e in età pediatrica, rappresenta una punta di eccellenza del nostro Paese, essendo caratterizzata da quattro elementi distintivi di particolare rilievo:

- 1) **UNICITA'**: la legge 38/2010 rappresenta, ad oggi, il primo esempio a livello europeo di legge quadro sulle cure palliative e la terapia del dolore per i malati di tutte le fasce di età, evidenziando per la prima volta la specificità di approccio per il bambino.
- 2) **CONDIVISIONE**: il Ministero della Salute ha svolto un ruolo di primaria importanza in tutto il percorso istituzionale di approvazione della legge; nello sviluppo dei lavori parlamentari il legislatore ha utilizzato i suggerimenti migliorativi proposti permettendo così di pervenire ad un prodotto finale che ha trovato il pieno consenso del mondo scientifico e delle organizzazioni non profit (ONP) e di volontariato.
- 3) **INNOVAZIONE**: nel testo di Legge sono presenti elementi innovativi fondamentali tali da assicurare la creazione delle due reti assistenziali (cure palliative e terapia del dolore) ad un livello di qualità delle prestazioni omogeneo su tutto il territorio nazionale; tra questi, l'attenzione posta ai pazienti in età pediatrica e alle loro famiglie e la ridefinizione di un modello assistenziale per il trattamento del dolore cronico incentrato sul territorio con un forte coinvolgimento dei medici di medicina generale (MMG).
- 4) **ATTUAZIONE**: per dare piena e immediata realizzazione ai dettami della legge è stata creata, con apposito Decreto ministeriale del 13 maggio 2010, la Commissione nazionale per l'attuazione della legge 38/2010; in questo primo semestre di lavoro la Commissione, con al suo interno rappresentanti delle società scientifiche, dei professionisti del settore e delle organizzazioni non profit che operano sia nell'ambito del paziente adulto che in quello pediatrico, ha prodotto alcuni tra gli atti richiesti dalla legge. Inoltre, poiché la Legge 38 individua una serie di competenze trasversali alle diverse Direzioni generali del Ministero e una serie di specifiche rilevazioni per l'attuazione dei principi contenuti nella stessa, il Ministero della Salute ha costituito un gruppo di lavoro interdirezionale composto da referenti delle Direzioni generali coinvolte.

2. Quadro epidemiologico e livello di conoscenza della popolazione

2.1 Le cure palliative

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come *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 si rivolgono a tutti i pazienti (inclusi i bambini) con malattia cronica ed evolutiva - oncologica, neurologica, respiratoria, cardiologica, genetica, etc - ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la propria malattia ed accompagnandolo, nella fase terminale, verso una morte dignitosa.

In Italia, il quadro epidemiologico che riguarda i malati che necessitano di cure palliative è piuttosto eterogeneo, considerando che disponiamo solo di dati ISTAT sui pazienti con malattia neoplastica e di stime approssimative per i pazienti affetti da altre patologie.

Per quanto riguarda la malattia neoplastica, in Italia muoiono ogni anno oltre 168.000 persone a causa di una patologia oncologica (Istat, 2009). Nella figura 1 è mostrato l'andamento dei tassi di mortalità per neoplasie dal 1980 al 2006; nonostante il trend dimostri una costante diminuzione dall'inizio degli anni '90 ad oggi, la mortalità per neoplasie è sempre la prima causa di morte per la popolazione maschile e tra le prime in generale.

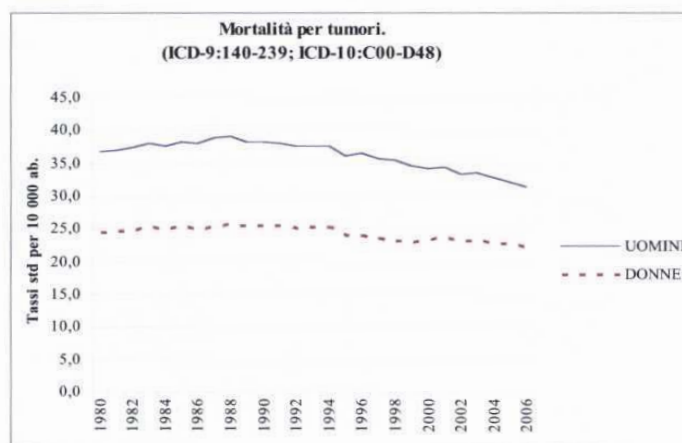


Fig. 1 - Trend temporale della mortalità per tumori (ICD-9: 140-239; ICD-10: C00-D48).
Tassi standardizzati per 10 000 residenti, anni 1980-2006.

La maggior parte delle persone che muoiono di malattia neoplastica (il 90%, ovvero 151.200) necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile, specialmente durante gli ultimi mesi. E' proprio allora infatti che la persona malata subisce una progressiva perdita di autonomia, manifesta sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento (primo fra tutti il dolore) ed esprime una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche proprie del malato e dei suoi cari.

Come puntualmente ribadito anche dalla Legge 38/2010, la necessità di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile non è caratteristica esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta un bisogno comune per tutte le persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi, quali quello respiratorio (ad es. insufficienza respiratoria refrattaria in persone con malattie polmonari croniche), cardio-circolatorio (ad es. persone affette da miocardiopatie dilatative), neurologico (ad es. malattie degenerative quali la sclerosi multipla e sclerosi laterale amiotrofica SLA), epatico (ad es. cirrosi), se si citano solo i distretti epidemiologicamente più rappresentativi.

In particolare, la stima dei malati non neoplastici bisognosi di cure palliative, pur in assenza di stime epidemiologiche certe, può esser calcolata per via indiretta facendo riferimento a quanto contenuto nell'Accordo del 19 Aprile 2001 della Conferenza Unificata "Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative", pubblicato in G.U. serie generale n. 110, il 14/5/2001. Le evidenze disponibili suggeriscono che l'utenza potenziale di un programma di intervento di cure palliative per malati non neoplastici è stimabile annualmente nel 50-100% degli utenti per malattia neoplastica.

Anche nella fase che segue la morte della persona malata, da esperienze sempre più diffuse a livello internazionale e nazionale (Agenas 2001; Mancini e Bonanno, 2006), risulta più evidente la necessità di organizzare un intervento di supporto al lutto dei familiari, al fine di evitare lo sviluppo di patologie psichiche conseguenti, spesso sottovalutate.

Per rete assistenziale di cure palliative si intende un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture:

- Assistenza ambulatoriale
- Assistenza Domiciliare Integrata
- Assistenza Domiciliare Specialistica
- Ricovero Ospedaliero in regime ordinario o day hospital
- Assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative (hospice)

Come già evidenziato, l'emanazione della Legge 39 del 26 febbraio 1999 ha rappresentato il primo atto istituzionale che ha sancito in Italia il diritto del cittadino di poter accedere alle cure palliative; in tale ambito è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (Hospice) in tutte le Regioni italiane e per il raggiungimento di tale obiettivo sono state riservate risorse finanziarie pari a circa 206 milioni di euro.

La Legge, ed in seguito il decreto attuativo del 28 settembre 1999, prevedeva che le Regioni presentassero al Ministero della Sanità non solo i progetti degli hospice ma anche quelli relativi ai programmi complessivi contenenti le modalità con cui organizzare la rete assistenziale di cure palliative. Alle Regioni erano demandate anche altre attività fondamentali quali la promozione di programmi di formazione del personale impegnato nella rete di assistenza e l'attivazione di programmi di comunicazione "mirati a diffondere informazioni sull'istituzione, la localizzazione, le finalità, le caratteristiche e le modalità di accesso alle strutture dedicate alle cure palliative e alla rete integrata delle altre attività di assistenza presenti sul territorio".

Dall'entrata in vigore della Legge 39/99 sono trascorsi oltre 10 anni e i risultati ottenuti non sono del tutto soddisfacenti. Con i fondi stanziati dalla Legge 39/99 si è programmato la realizzazione di 201 strutture residenziali per malati terminali prevalentemente oncologici (hospice) con una dotazione di 2.232 posti letto; l'attuale numero di hospice realizzati, pari a 117 (Tabella 1), è indubbiamente un risultato deludente considerando l'intervallo di tempo trascorso dall'emanazione della legge, e quindi dallo stanziamento dei finanziamenti. A quelli realizzati e finanziati con fondi statali è da aggiungere il numero di strutture hospice create utilizzando altre fonti di finanziamento (regionale, privato o altro), per un numero complessivo pari a 46. Il dato sulle strutture attivate appare particolarmente preoccupante se si considera che la maggior parte degli hospice sono localizzati nel nord Italia.

A quest il numero di strutture hospice attivate deve essere correlato il valore percentuale del finanziamento originario che è stato ad oggi utilizzato (Tabella 2); la percentuale totale è del 82.49%, ma la lettura dei dati disaggregati a livello regionale dimostra che permangono situazioni critiche.

E' da sottolineare che la creazione degli hospice non assicura la reale attivazione di una rete assistenziale; anzi, l'esistenza di strutture residenziali non organizzate in un sistema di rete nel quale sia garantita l'attivazione obbligatoria di assistenza domiciliare di cure palliative, rende vano quanto programmato originariamente dal legislatore, trasformando gli hospice in strutture che disattendono i principi ispiratori del movimento delle cure palliative.

Tab. 1 - Hospice e posti letto programmati con la legge 39/99 e hospice attivati

Regione	Popolazione (ISTAT 2006)	Finanziamenti I e II tranche		Posti letto per 10.000 ab.	Strutture attivate	
		Tot strutture	Tot posti letto		Finanziamenti statali	Altri finanziamenti
PIEMONTE	4.341.733	18	191	0,44	11	
VALLE D'AOSTA	123.978	1	7	0,56	1	
LOMBARDIA	9.475.202	30	332	0,35	23	22
P.A. BOLZANO	482.650	1	10	0,21	1	
P.A. TRENTO	502.478	2	20	0,40	1	
VENETO	4.738.313	14	126	0,27	12	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.208.278	4	45	0,37	2	1
LIGURIA	1.610.134	7	76	0,47	4	2
EMILIA ROMAGNA	4.187.557	20	220	0,53	16	4
TOSCANA	3.619.872	16	166	0,46	13	4
UMBRIA	867.878	4	52	0,60	3	
MARCHE	1.528.809	9	87	0,57	7	
LAZIO	5.304.778	6	103	0,19	2	8
ABRUZZO	1.305.307	7	78	0,60		
MOLISE	320.907	1	11	0,34	1	
CAMPANIA	5.790.929	9	90	0,16	1	1
PUGLIA	4.071.518	8	112	0,28	5	1
BASILICATA	594.086	5	48	0,81	2	1
CALABRIA	2.004.415	7	80	0,40	2	
SICILIA	5.017.212	16	177	0,35	8	
SARDEGNA	1.655.677	3	38	0,23	2	
Totale Italia	58.751.711	188	2069	0,35	117	46

Tab. 2 - Quadro economico dei finanziamenti previsti dalla Legge 39/99. Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di cure palliative. Totale finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001) erogati a settembre 2009.

REGIONI	Finanziamento	importo erogato	% realizzazione
Piemonte	18.464.816,80	17.020.466,30	92,18
Valle d'Aosta	902.096,06	902.096,06	100,00
Lombardia	34.244.898,55	31.650.823,73	92,42
P.A. Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
P.A. Trento	1.755.506,33	977.082,76	55,66
Friuli V. G.	5.698.336,30	2.944.171,18	51,67
Veneto	16.421.994,30	15.716.979,81	95,71
Liguria	8.331.965,62	4.952.459,81	59,44
E. Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
Toscana	15.504.932,13	14.630.859,28	94,36
Marche	5.505.836,74	4.185.966,00	76,03
Umbria	3.364.738,32	3.364.620,75	100,00
Abruzzo	4.355.868,48	1.971.688,49	45,27
Lazio	17.465.833,88	15.869.056,66	90,86
Campania	15.947.834,93	12.776.794,40	80,12
Molise	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
Basilicata	1.795.223,19	1.795.223,20	100,00
Puglia	11.069.230,89	10.102.800,11	91,27
Calabria	5.711.710,58	3.588.993,03	62,84
Sicilia	15.298.163,70	12.896.801,78	84,30
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	206.566.257,84	175.871.236,30	85,14

Negli anni intercorsi dall'emanazione della Legge 39/99 all'attuale Legge 38/2010 nell'ambito della Commissione sui Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono stati elaborati documenti fondamentali per la caratterizzazione dell'assistenza palliativa domiciliare (sia il livello di base che quello specialistico) e residenziale; i documenti prevedevano anche l'identificazione delle variabili in grado di definire il livello tariffario delle prestazioni ottimali erogate.

Quanto previsto nei documenti sopra citati è stato purtroppo applicato in poche realtà regionali, creando così una forte disomogeneità sia in termini di tariffazione che di modelli di riferimento.

La scarsa capacità attuale delle reti di cure palliative esistenti di intercettare i reali bisogni della popolazione nello specifico settore è in qualche modo evidenziata dalla lettura della tabella in cui è calcolato, sulla base dei dati provenienti dal flusso SDO (Scheda di dimissione ospedaliera), il numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore. Il dato ha presentato una lenta ma continua crescita nel periodo 2004-2007 (Figura 2) facendo registrare una numerosità pari a 55.934 per poi evidenziare un'inversione di tendenza nell'anno 2008 con un lieve decremento pari a 55.198. Mostra inoltre che per circa un terzo dei pazienti morti per una neoplasia nel nostro Paese, il decesso avviene in un reparto ospedaliero dedicato agli acuti (Tabella 3), con un tempo medio di permanenza per il ricovero di circa 12 giorni.

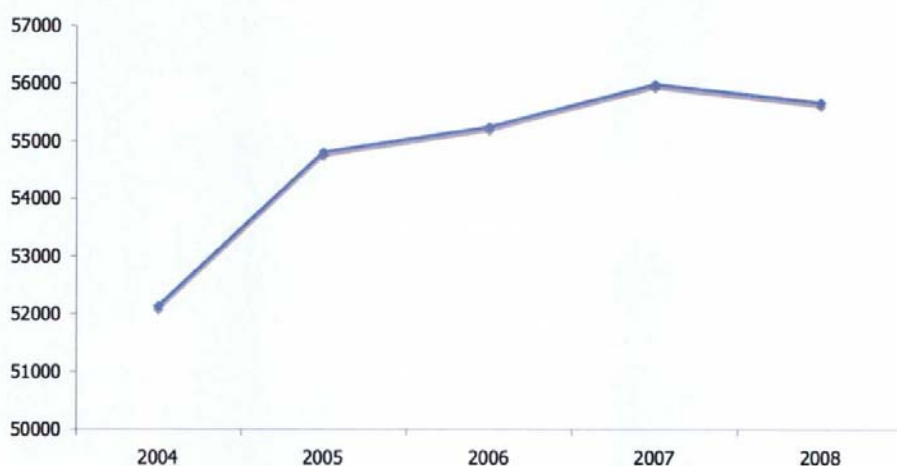


Fig. 2 – Numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore

Tab. 3 - Distribuzione regionale dei deceduti in ospedale, con diagnosi (principale e/o secondarie) di tumore (ICD-9-CM 140-239), e valorizzazione delle prestazioni ospedaliere in tariffa nazionale (DM 12/09/2006)

Regione	Onere a totale o parziale carico del SSN		Onere NON a carico del SSN	
	Numero di dimissioni	Valorizzazioni e in euro	Numero di dimissioni	Valorizzazioni e in euro
PIEMONTE	5.001	21.097.884	32	128.417
VALLE D'AOSTA	152	752.118	-	-
LOMBARDIA	11.889	45.950.465	155	608.385
P.A. BOLZANO	622	2.546.095	4	19.950
P.A. TRENTO	515	2.011.553	-	-
VENETO	6.805	27.029.840	5	17.807
FRIULI VENEZIA GIULIA	2.511	9.896.249	6	34.550
LIGURIA	2.833	11.721.829	8	66.688
EMILIA ROMAGNA	5.465	21.580.257	62	289.828
TOSCANA	4.316	17.284.088	37	151.896
UMBRIA	955	4.020.969	-	-
MARCHE	1.964	7.957.189	-	-
LAZIO	4.760	21.077.627	161	636.607
ABRUZZO	1.171	4.509.379	-	-
MOLISE	251	1.044.783	-	-
CAMPANIA	1.223	5.482.393	-	-
PUGLIA	1.380	5.711.351	3	12.684
BASILICATA	209	883.975	-	-
CALABRIA	599	2.931.182	-	-
SICILIA	1.053	4.383.927	1	10.392
SARDEGNA	1.525	5.645.340	1	526
Totale Italia	55.199	223.518.493	475	1.977.730

Se poi si procede alla valorizzazione economica di questi ricoveri molto spesso impropri, si osserva un impegno di spesa pari a 223 milioni di euro.

E' importante sottolineare come un importo pari a quello evidenziato potrebbe essere reinvestito anche parzialmente nell'ambito delle cure palliative, comportando considerevoli risparmi e un totale grado di soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari per assistenza specifica nella fase finale della malattia.

Nel periodo 2008-2009 è stata curata una indagine conoscitiva nazionale sulle cure palliative domiciliari in Italia condotta dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali e dal Ministero della Salute, insieme alla Società Italiana di Medicina Generale e dalla Società Italiana di Cure Palliative (Agenas, 2010) con due principali obiettivi:

1. fotografare lo sviluppo dei servizi (programmazione e erogazione dei Centri accreditati)
2. esplorare le opinioni, le conoscenze, le attitudini e i comportamenti dei principali professionisti (MMG, infermieri) impegnati nelle cure palliative domiciliari.

Riguardo al primo obiettivo, l'analisi documenta come lo sviluppo dei servizi di cure palliative domiciliari non rappresenti una priorità nella programmazione strategica delle 155 ASL che hanno aderito all'indagine, né tantomeno un ambito sottoposto ad un monitoraggio strutturato.

Un elevato numero di ASL ha poi dichiarato la presenza di una rete di cure palliative, attribuendo però un significato al termine "rete" diverso da quanto indicato dalla legge.

Inoltre, le informazioni relative al controllo di gestione, quando fornite, sono risultate essere poco significative, molto eterogenee e quindi difficilmente analizzabili.

Complessivamente le realtà censite non sono in grado nella maggior parte dei casi di rispondere adeguatamente al bisogno di cure palliative domiciliari, ponendosi da un punto di vista quantitativo significativamente al di sotto degli standard di riferimento (Figure 3 e 4).

N. malati deceduti (tumore) assistiti dalla Rete di CP a domicilio+hospice / N. di malati deceduti per malattia oncologica

**ASSISTENZA ALL'INTERNO DELLA RETE
HOSPICE + DOMICILIARE (>65%)**

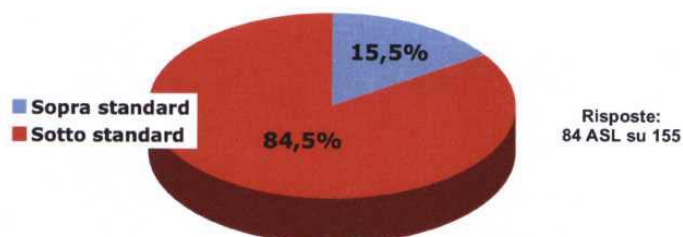


Fig. 3 - Standard ministeriali ai sensi del DM n. 43 - Assistenza domiciliare e Hospice

N. malati deceduti (tumore) assistiti dalla Rete di CP SOLO a domicilio / N. di malati deceduti per malattia oncologica

ASSISTENZA SOLO DOMICILIARE (>45%)

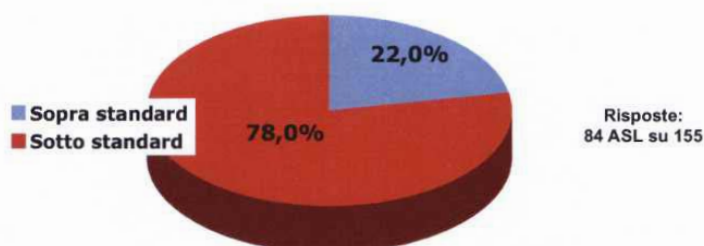


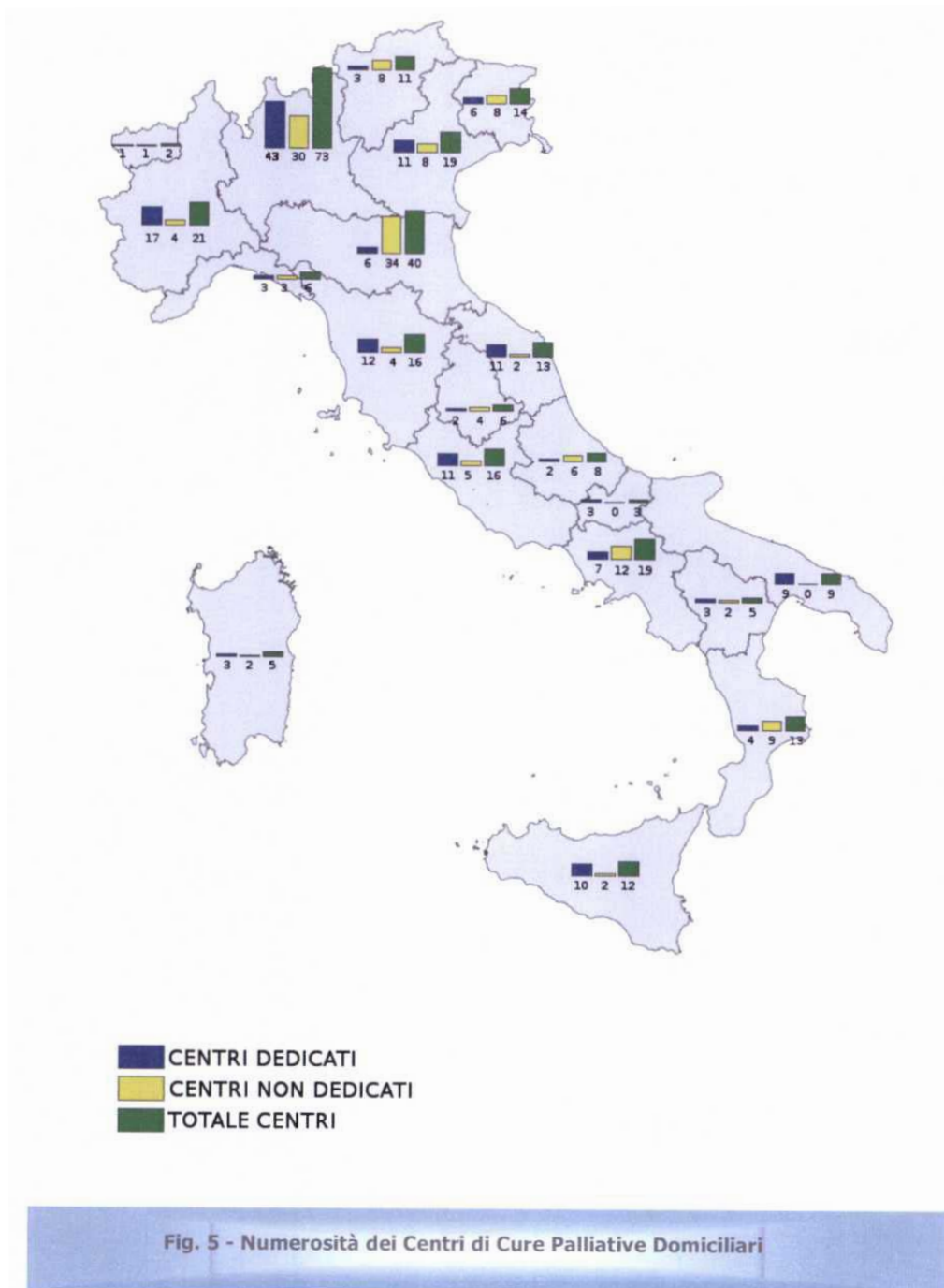
Fig. 4 - Standard ministeriali ai sensi del DM n. 43 – SOLO Assistenza domiciliare

Tuttavia, a fronte di una insufficiente offerta di servizi, gli indicatori di struttura e di processo dimostrano un buon livello qualitativo delle strutture erogatrici rilevate, in particolare per quanto riguarda i Centri con équipe dedicate (54% del campione) (Tabella 4 e Figura 5), che hanno assistito il 64% del totale dei malati censiti. Queste realtà, infatti, si caratterizzano per un approccio pluridisciplinare alle cure, in grado di garantire in oltre il 53% dei casi la continuità assistenziale sulle 24 ore e, nel 45%, una pronta disponibilità medica ed infermieristica.

Tab. 4 - Équipe dedicate e non dedicate, Centri pubblici e privati

Équipe dedicate / équipe non dedicate	
21,8 %	Centri dedicati all'erogazione diretta di cure palliative domiciliari
31,9 %	Centri ASL di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali o di provider privati accreditati, specificamente dedicate
46,3 %	Centri che non dispongono di équipe dedicate

Pubblico / privato	
64,6 %	SERVIZI DI TIPO PUBBLICO (di cui 40 % con équipe dedicate)
35,4 %	SERVIZI DI TIPO PRIVATO (di cui 78 % con équipe dedicate)



Per quanto attiene indicatori quali la tempestività nella presa in carico (oltre il 90% entro le 72 ore e nell'86% dei casi preceduta da un colloquio strutturato con i familiari) e la fornitura diretta di farmaci, presidi ed ausili (intorno al 60%), i Centri con équipe dedicate si avvicinano ai valori suggeriti dalle buone pratiche in cure palliative domiciliari. Nella maggior parte dei casi ciò si verifica per l'integrazione con le Organizzazioni no profit, per la continuità assistenziale su 7 giorni e per l'orario di erogazione del servizio nella fascia 8 – 20, festivi inclusi. L'assistenza fornita da Centri con équipe dedicate garantisce inoltre una adeguata intensità assistenziale con un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) medio di 0.6 e un numero di Giornate Effettive di Assistenza (GEA) medio pari a 4.2. Più dell'80% dei Centri garantisce un supporto formativo ECM, il 90% un percorso formativo propedeutico all'inserimento in équipe e il 65% dichiara una frequenza almeno settimanale delle riunioni di équipe multidisciplinari. Riguardo al secondo obiettivo, i MMG sembrano avere un comune riconoscimento dell'importanza delle cure palliative, dell'utilità del loro ruolo nel contesto di un programma domiciliare e della disponibilità ad essere coinvolti. Buona è anche la disponibilità ad essere reperiti nell'arco dell'intera giornata e la conoscenza degli oppioidi, mentre esiste una maggiore incertezza sui fondamenti teorici (coincidenza tra terapia del dolore e cure palliative, poca chiarezza nella loro definizione e negli obiettivi che perseguono) e sugli aspetti normativi connessi.

Nel 2008 e nel 2010 la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca GPF, un'indagine per verificare il livello di conoscenza delle cure palliative fra la popolazione italiana adulta e la percezione che gli Italiani ne hanno, anche in riferimento ai bisogni dei malati non guaribili adulti e bambini. I risultati di queste indagini sono stati presentati nell'ambito del convegno "Le Cure Palliative Pediatriche: dalla Legge al Bambino" tenutosi a Roma il 22 febbraio 2010 (Fabris, 2010) e del XVII congresso della Società Italiana di Cure Palliative tenutosi a Roma 1-4 dicembre 2010 (Benini *et al.*, 2010a)

In entrambe le annualità è stata rivolta una serie domande sulle cure palliative e sui bisogni di assistenza dei malati ad un campione rappresentativo della popolazione italiana di 1897 individui adulti (18-74 anni).

Le indagini nel loro complesso hanno evidenziato che le cure palliative sono ancora poco conosciute in Italia. Infatti anche se 6 (2008) e 7 (2010) adulti su 10 ne hanno sentito parlare, seppur in modo vago o anche solo di nome, ben pochi credono di averne una buona conoscenza: circa il 6-7% ritengono di averne un'idea molto precisa e 16-19% un'idea abbastanza precisa (Figure 6 e 7). La conoscenza delle cure palliative è più diffusa fra le persone con istruzione più elevata, fra coloro con maggiore disponibilità economiche e residenti nel Centro-Nord Italia.

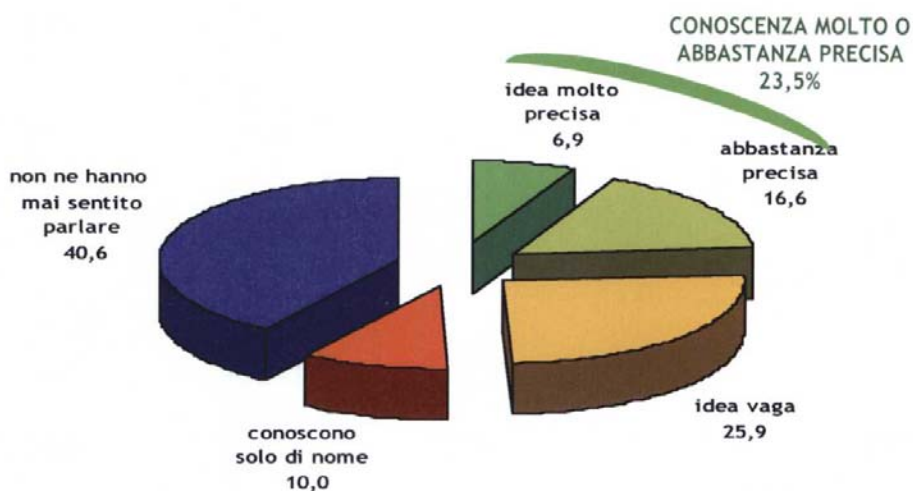


Fig. 6 - Conoscenza delle cure palliative nella popolazione italiana (campione: 1897 intervistati, anno 2008)

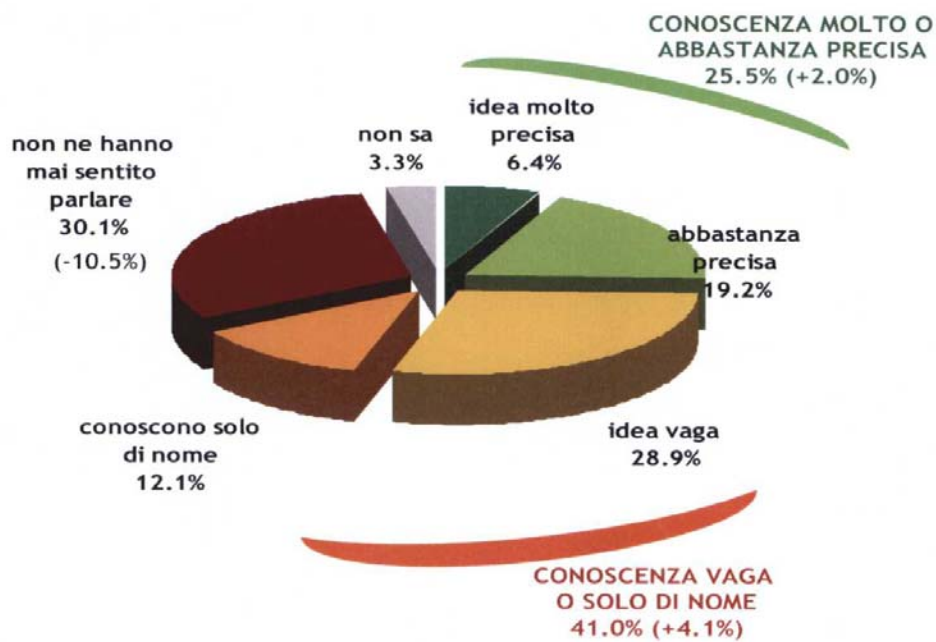


Fig. 7 - Conoscenza delle cure palliative nella popolazione italiana (campione: 1897 intervistati, anno 2010)

La maggioranza degli intervistati non sa definire – con parole proprie – che cosa sono le cure palliative. Tende a prevalere l'identificazione delle cure palliative con la terapia del dolore ed anche con trattamenti che migliorano la qualità della vita dei malati. E' frequente la corretta identificazione delle cure palliative con cure per malati inguaribili, quindi cure che non si propongono di "guarire" la causa della malattia, ma di trattare le sue manifestazioni. Non è assente anche una decodifica delle cure palliative come cure "aleatorie", dalla funzione "psicologica" (quasi un placebo) (Figura 8).

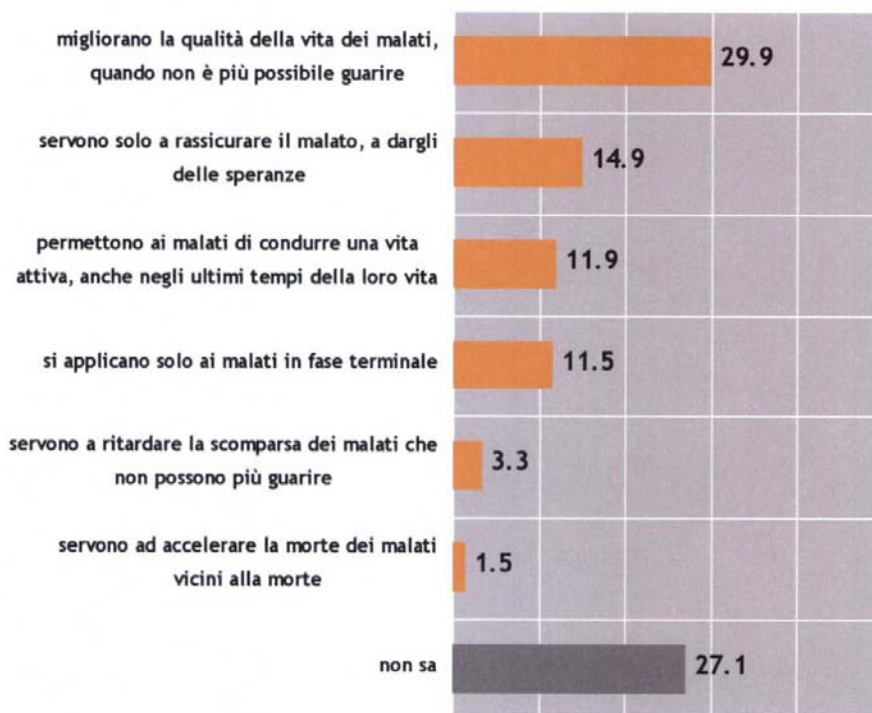


Fig. 8 - Scopo delle cure palliative (campione: 1897 intervistati, anno 2010)

A conferma di quanto emerso relativamente alle paure che affliggono il malato non guaribile, il principale bisogno di assistenza è la riduzione della sofferenza fisica, cioè del dolore e dei fastidi/disturbi che fanno da corollario alla malattia; segue l'attesa di una buona assistenza sanitaria: medici a cui rivolgersi 24 ore su 24 e assistenza medica e infermieristica a domicilio; seguono poi attese di sostegno non medico, quali quello ai familiari che accudiscono il malato, e quello di tipo psicologico o religioso per il malato stesso (Figura 9).



Fig. 9 - I bisogni di assistenza del malato (confronto 2008-2010)

Per la grande maggioranza degli intervistati, l'ideale per il malato è essere curato in casa, accudito dai familiari o in subordine da personale esterno. C'è però una minoranza non marginale che ritiene preferibile per il malato essere curato in una struttura sanitaria, un hospice o un ospedale (Figura 10).

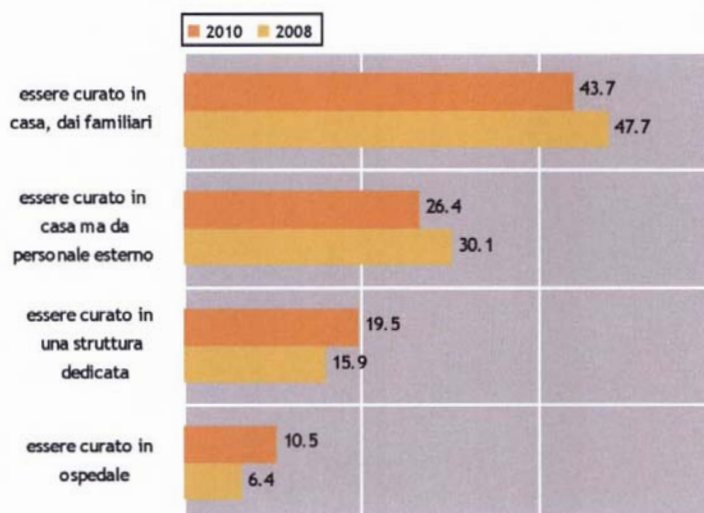


Fig. 10 - I luoghi ideali di cura (confronto 2008-2010)

Senza voler trascurare distinguo e implicazioni, legate allo stadio della malattia, alla serietà delle condizioni del malato, tuttavia è interessante notare che l'assistenza in ospedale o in altre strutture, al di fuori della famiglia, viene indicata con più frequenza dagli intervistati con maggiori disponibilità economiche e residenti nel Nord-Ovest. Sembra quindi contrapporsi un'Italia del benessere, in cui il malato inguaribile o in fase terminale può attendersi un'assistenza tecnicamente all'avanguardia, ma fredda e solitaria, lontana dagli affetti, e un'Italia meno 'avanzata', in cui la famiglia e la società ritengono doveroso assistere i propri cari malati, senza sradicamenti dal proprio domicilio.

2.2 La terapia del dolore

Le più recenti ricerche riguardanti il numero di individui colpiti da dolore cronico in Italia affermano che circa il 21% degli italiani ne soffre e ne è colpita principalmente la popolazione femminile con il 56% (Breivik *et al.*, 2006).

Per quanto riguarda gli aspetti epidemiologici rilevato in un centro di Terapia del Dolore in Lombardia riportiamo l'indagine compiuta nel 2008 su un campione di 400 pazienti consecutivi che hanno chiesto la prima visita (Bonezzi *et al.*, 2009).

I risultati dell'indagine mostrano che 234 soggetti intervistati hanno risposto a tutte le domande (58,5%) e per questi sono rilevati i seguenti risultati:

- 155 donne e 79 uomini
- età media 62 anni (24-92 anni)
- 150 (64%) erano provenienti dalla regione lombardia e 84 provenivano da altre regioni
- 57 (53,2%) inviati da altri specialisti, 38 (35,5%) dal loro MMG, il rimanente 11,3% da informazioni acquisite dai giornali o da altri pazienti
- per quanto riguarda le parti del corpo interessate si osserva:
 - 62,3% una sola area corporea
 - 24,5% due zone del corpo
 - 7,1% tre zone
 - 6,1% dolore generalizzato
 - il 44,9% con dolore alla colonna vertebrale
 - il 48,5% agli arti inferiori
 - il 15,3% agli arti superiori

Altri dati importanti rilevati sono:

- la durata del dolore prima della visita presso il centro era di 56 mesi, con valori compresi tra 1 mese e 276.
- Il valore di intensità del dolore dichiarato pari a 8.07, con valori compresi tra 5 e 10.

In un ampio studio compiuto in Europa comprendente l'Italia (European Commission, 2007) si riscontra che il 5% delle persone sofferenti avevano un dolore severo non trattato affatto o in modo insufficiente. Nel 32% della popolazione intervistata il dolore delle strutture muscolo-scheletriche ha influito significativamente sulle attività quotidiane. La sede del dolore più frequente è il tratto lombare della colonna; l'11% della popolazione intervistata ha avuto un episodio di dolore nell'ultima settimana, mentre il 9% ha un dolore cronico lombare. Sempre nello stesso studio si evidenzia che le donne presentano quadri di dolore cronico più frequentemente degli uomini (28% verso 22%).

Si parla di dolore cronico invalidante non solo nel campo oncologico, anche se in questo settore è presente il sintomo del dolore nella fase iniziale della malattia in oltre il 30% dei malati e in fase avanzata in oltre il 70%. Nonostante a livello epidemiologico emergano questi dati particolarmente significativi la terapia del dolore nel nostro paese stenta a trovare una soluzione assistenziale ed organizzativa definitiva. Oggi abbiamo conoscenze adeguate relative alla fisiologia del dolore. E soprattutto disponiamo di molte metodologie di intervento – non invasive e invasive, neurochirurgiche e psicologiche, oltre a tutta la gamma di terapie farmacologiche – che permettono di combattere il dolore in moltissimi casi. Tra le terapie farmacologiche maggiormente in uso ancora si registra una forte resistenza all'impiego di farmaci analgesici oppioidi utilizzati per il trattamento del dolore severo (Figura 11).

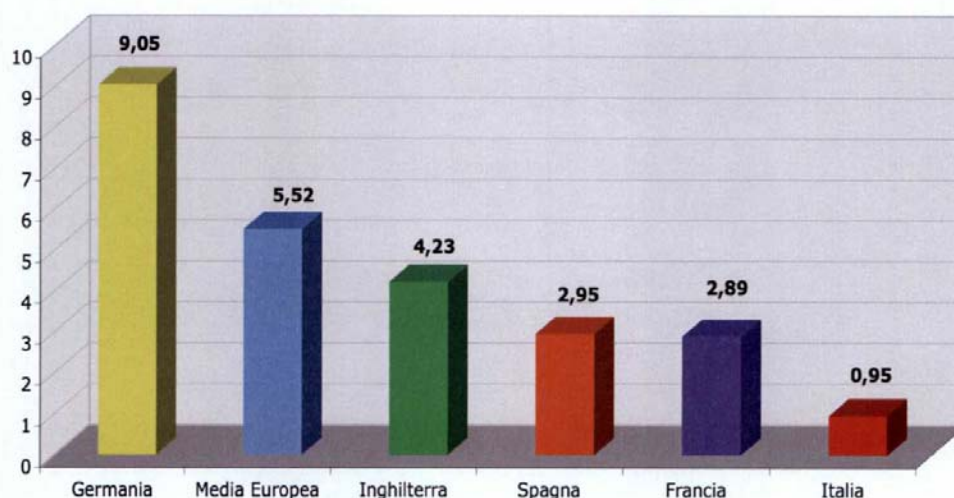


Fig. 11 – Consumo euro/pro capite oppioidi forti

Una ricerca sviluppata nel 2010 dalla Fondazione "Vivere senza dolore" presentata a Milano il giorno 1 dicembre 2010 nell'ambito del convegno "La giornata senza dolore" permette di indagare sulla accessibilità dei servizi di terapia del dolore; si tratta di uno studio multicentrico effettuato su 1617 casi (Gentili, 2010). I risultati mostrano dei dati abbastanza confortanti: alla domanda se si è avuto difficoltà nel trovare il centro a cui rivolgersi, nel 83% dei casi la risposta è stata negativa. Tra le figure che consigliano i pazienti di rivolgersi ad un centro specialistico, nel 38% dei casi viene identificata quella del medico di medicina generale seguita da familiari/amici con il 24%. Nel 58% dei casi al paziente sono prescritti farmaci oppiacei per i quali, nell'82% dei casi non si incontra nessuna difficoltà nell'acquistarli. Un dato particolarmente rilevante riguarda la necessità che ha il 34% degli intervistati di essere, a causa del proprio dolore, assistiti nella gestione delle normali attività quotidiane.

Ha trovato difficoltà ad identificare il centro al quale rivolgersi?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
No	754	84	312	84	218	81	61	73	1345	83
Si	134	15	56	15	48	18	22	27	260	16
Nc	6	1	4	1	2	1			12	1

Chi le ha suggerito di rivolgersi ad un centro specializzato per la cura del dolore?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
MMG	356	40	128	34	109	41	20	24	613	38
Familiari/amici	182	20	95	26	81	30	25	30	383	24
Conoscenza personale	139	16	64	17	16	6	19	23	261	16
Informazioni dal web	14	2	15	4	23	9	1	1	46	3
Altro	176	20	62	17	39	15	18	22	279	17
nc	27	3	8	2					35	2

Le sono stati prescritti farmaci oppioidi per il trattamento del suo dolore?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
Si	501	56	213	57	167	63	51	62	932	58
No	349	39	143	38	73	27	26	32	591	37
nc	42	5	16	4	26	10	5	6	89	6

Ha avuto difficoltà ad acquistare questi farmaci?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
No	447	84	198	89	119	68	42	75	806	82
Si	53	10	16	7	48	28	8	14	125	13
nc	32	6	8	4	7	4	6	11	53	5

A causa del suo dolore, necessita dell'assistenza di familiari/amici/personale infermieristico per la gestione delle sue normali attività quotidiane?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
No	390	44	185	50	96	36	29	35	700	43
1 persona	239	27	118	32	76	29	28	34	461	29
2 persona	45	5	9	2	9	3	1	1	64	4
Oltre 2 persone	8	1	3	1	2	1			13	1
nc	209	23	56	15	82	31	25	30	372	23

Il progetto "ospedale senza dolore", approvato in sede di Conferenza Stato - Regioni nell'anno 2001, all'infuori di poche realtà regionali, non è decollato concretamente come si auspicava e per questo motivo si è elaborato un modello assistenziale nazionale alternativo che potesse fornire risposte certe a questo bisogno primario della popolazione.

Con il progetto complessivo di implementazione di una rete assistenziale per la terapia del dolore si è cercato di riorganizzare e di sistematizzare l'esistente, al fine di ottenere una maggiore facilità di accesso alle risorse assistenziali disponibili, in particolare rafforzandone l'offerta nel territorio per il paziente adulto e pediatrico.

Il modello proposto prevede che alla base ci sia una rete di MMG specificatamente formati in grado di convogliare su sé stessi la maggior parte delle richieste assistenziali, prestando una prima risposta alle esigenze dei cittadini, deviandole dal pronto soccorso per poi indirizzarle verso i centri di riferimento o i centri ambulatoriali, secondo la gravità del caso.

Congiuntamente alla proposta di modello assistenziale denominato "Ospedale-territorio senza dolore" - proprio per sottolineare lo spostamento dell'assistenza da una visione ospedalocentrica ad una che prevede una maggior presenza territoriale - si prevede la modifica dei sistemi informativi regionali per la rilevazione delle strutture e delle prestazioni erogate nell'ambito della terapia del dolore.

Infatti, poiché il progetto "Ospedale senza dolore" non ha indicato una definizione della struttura che dovesse erogare terapia del dolore, non è stato possibile adeguare i sistemi informativi al monitoraggio e quindi attualmente non si dispone di informazioni sul numero di COSD (comitati ospedale senza dolore) e di strutture ospedaliere già create.

2.3 Cure palliative e terapia del dolore per il paziente in età pediatrica

La definizione di criteri di eleggibilità alle cure palliative è un problema complesso nel caso del paziente pediatrico, dal momento che non può basarsi sul solo parametro dell'aspettativa di vita, né su quello di un gruppo chiuso e limitato di patologie. Il criterio temporale, infatti, è del tutto obsoleto, dal momento che il tempo, nello stesso paziente e nelle stesse condizioni cliniche, può essere variabile da giorni ad anni (Goldman, 1998; Himlstein *et al.*, 2004; Abu Saad Huijjer 2007, 2009).

Nemmeno l'andamento in continuo e prevedibile decadimento, delle condizioni cliniche e delle funzioni, è un elemento indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno (Goldman, 1998; ACT/RCPCH, 2003; Accordo Stato-Regioni, 2007).

La letteratura propone quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative (ACT/RCPCH, 2003):

1. bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica); le cure palliative intervengono in fase di aggravamento;
3. bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...); le cure palliative intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi;
4. bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari). Le cure palliative anche in questa categoria intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi.

Si può comprendere quindi, come la durata delle cure palliative nei bambini con malattia inguaribile, sia un parametro quanto mai variabile e difficilmente prevedibile: in alcuni limitata ai primi anni di vita (malattie congenite), in altri prolungata per periodi decisamente maggiori (patologia neurologica, cardiologia, fibrosi cistica polmonare, malattie autoimmuni) con fasi di dismissione e successiva ripresa in carico ed in altri casi ancora concentrata in un breve periodo che precede la morte.

Allo stato attuale, l'assenza di terapia curativa e la presenza di bisogni complessi che richiedono risposte multispecialistiche costituiscono gli elementi che motivano l'attivazione di cure palliative pediatriche specialistiche (ACT/RCPCH, 2003; Abu Saad Huijer 2007; Accordo Stato-Regioni, 2007).

Sulla base dei criteri di eleggibilità condivisi a livello internazionale (ACT/RCPCH, 2003) sono state fatte le valutazioni epidemiologiche relative alle necessità di cure palliative pediatriche. Uno studio del Ministero della Salute in collaborazione con ISTAT (Benini *et al.*, 2008a) ha evidenziato che in Italia muoiono ogni anno circa 1100 – 1200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile-terminale (1 su 10.000 bambini) (Figura 12). Di questi, il 40% muore a casa, con una percentuale lievemente maggiore in caso di patologia oncologica (41%) rispetto a quella non oncologica (38%).

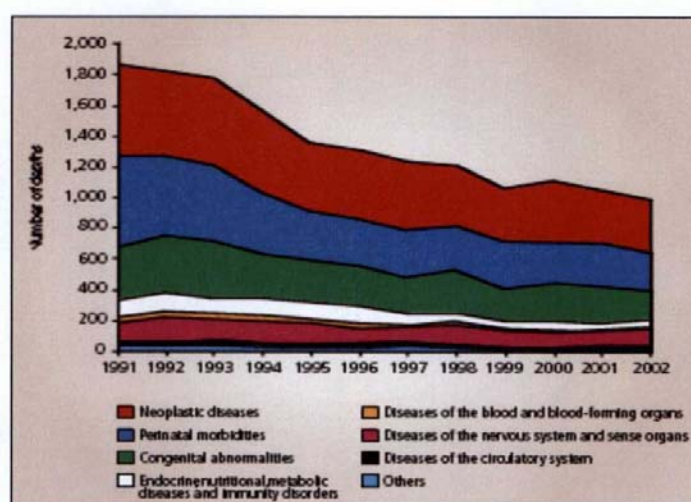


Fig. 12 - Mortalità per malattia eleggibile alle cure palliative pediatriche in Italia

Notevole la variabilità di percentuale di morte a domicilio a seconda della regione Italiana di appartenenza (Figura 13): dal 60-70% nelle regioni del Sud al 10-15% nelle regioni del Nord. Riguardo alla prevalenza, un'analisi eseguita dal Ministero della Salute sulle Schede di Dimissione Ospedaliera di tre anni (2002- 2004), ha confermato la presenza sul territorio nazionale di 11.000–12.000 bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche (30% oncologici, il restante 70% è costituito da una miscelanea di patologie, dove un ruolo preminente giocano le malattie neurodegenerative, metaboliche e genetiche) (Figura 14), confermando peraltro, i dati presenti in letteratura internazionale (10 bambini/10.000) (ACT/RCPCH, 2003; Benini *et al.*, 2008b; Benini *et al.*, 2010b).

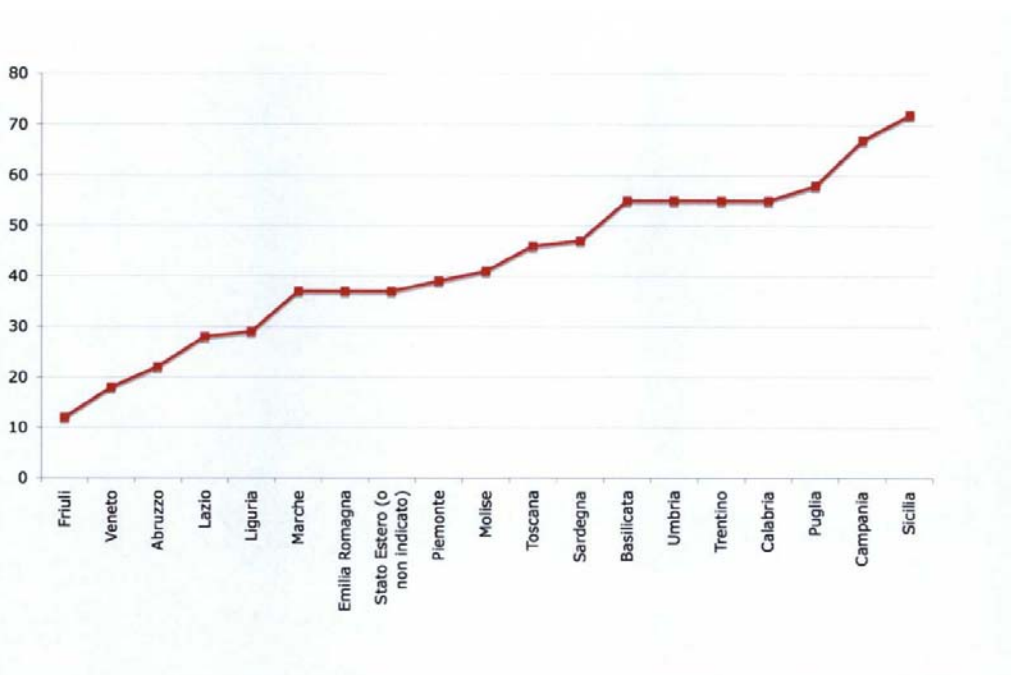


Fig. 13 - Percentuale di morte a domicilio per patologie eleggibile alle CPP in Italia (valutazione eseguita su bambini non seguiti con programmi di CPP)

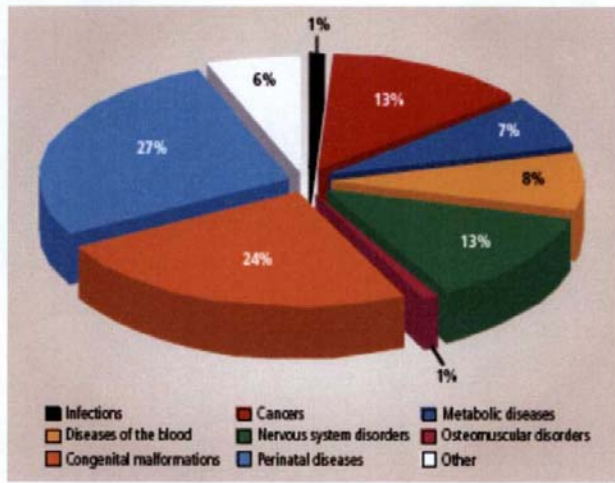


Fig. 14 - Patologie eleggibili a CPP (analisi eseguita utilizzando le SDO 2001- 2004 della regione Veneto)

La letteratura internazionale conferma inoltre, che il numero di minori eleggibili alle cure palliative è in incremento (Abu-Saad Huijjer, 2007, 2009), con un allungamento della sopravvivenza in malattia che implica una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche ed interistituzionali. Pochissime le esperienze pilota di reti di cure palliative pediatriche modellate per dare risposte ai bisogni dei bambini con malattia inguaribile e delle loro famiglie (Dangel *et al.*, 2000; Department of Health and Children/the Irish Hospice Foundation, 2005). Un numero esiguo di regioni in Italia hanno una rete di cure palliative pediatriche; in una (Veneto), si trova l'unico Hospice pediatrico italiano specificatamente dedicato al minore, mentre allo stato attuale, non esistono dati relativi alla presenza di "letti pediatrici" in Hospice per adulti.

Anche in ambito pediatrico, il dolore è un sintomo frequente e trasversale (Srouji, 2010). Non disponiamo di informazioni epidemiologiche aggiornate sul dolore nel bambino ed il suo trattamento in Italia. La letteratura scientifica, tuttavia, conferma l'ampiezza del problema (Kummel & van Dijk, 2006; Krauss & Green, 2006): il dolore è presente nel 60% degli accessi al pronto soccorso pediatrico; nell'80% dei neonati/bambini postoperati; nel 60% dei pazienti con malattia neoplastica (Figura 15), nel 100% in corso di interventi diagnostico/terapeutici invasivi; nel 20%, come dolore cronico ricorrente in età scolare (Dolore Addominale Ricorrente, cefalea) e nell'80% dei bambini con patologia inguaribile/terminale. Non vi sono attualmente dati relativi ai costi diretti e sociali del dolore in ambito neonatale/pediatrico.

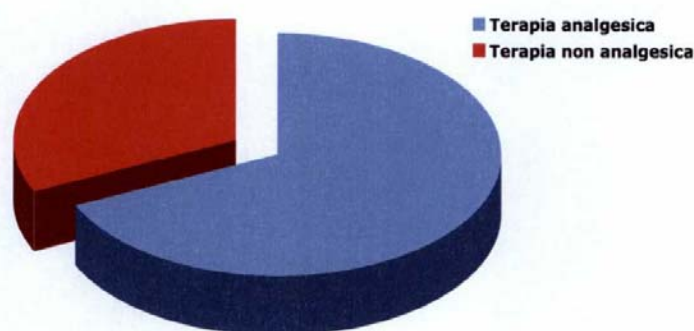


Fig. 15 - Valutazione di prescrizione di terapia analgesica in 201 bambini (circa 50% dei bambini deceduti per neoplasia) (dati AIEOP, analisi retrospettiva 2008)

Le informazioni relative al livello di valutazione e trattamento del dolore pediatrico in Italia depongono per una situazione di importante deficit assistenziale (Benini *et al.*, 2010c, 2010d). I dati di riferimento sono:

- la valutazione del dolore è prevista nel 40% delle strutture pediatriche e realmente effettuata in meno del 20% dei pazienti (AOPI, 2006);
- solo il 20% dei Centri di Chirurgia pediatrica italiani, utilizza dei protocolli per il controllo del dolore postoperatorio (SARNePI, 2004);
- controllo del dolore nel pronto soccorso pediatrico nel 15-30% dei casi (Progetto Dolore in pronto soccorso pediatrico);
- gestione del dolore nelle patologie infettive intercorrenti nel 15% dei casi (Progetto Dolore in pronto soccorso pediatrico);
- gestione del dolore che accompagna procedure invasive dolorose: varia dallo 0% al 40% a seconda del centro;
- controllo del dolore nella terminalità oncologica pediatrica nel 20% (studio AIEOP in fase di pubblicazione).

In Italia, la gestione del dolore nel neonato e nel bambino non ha riferimenti culturali, professionali, organizzativi e di risorse specifici. Solo in quattro ospedali pediatrici italiani è previsto un ambulatorio di terapia antalgica, rivolto specificamente al paziente pediatrico, che presenta situazione che richiedono interventi specialistici. Tutto questo determina e condiziona ancora una situazione di ipotrattamento globale, che si evidenzia sia in ambito ospedaliero che territoriale, con impatti diversi legati logicamente alle diverse patologie ed al diverso grado di gravità, ma sempre con importante ricaduta negativa sul vissuto di malattia, sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia e sul rapporto fiduciario fra utenza e istituzione sanitaria.

Cure palliative e dolore presentano, in ambito pediatrico, alcune criticità e peculiarità d'intervento, che pongono la necessità di considerare e programmare risposte specifiche rispetto alle età successive (Ratnapalan & Schneeweiss, 2007; Dowden *et al.*, 2008). Da un punto di vista organizzativo, l'ampia distribuzione e la limitata numerosità dei casi che richiedono interventi specialistici, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità di situazioni, molte delle quali limitate alla sola età pediatrica, pongono problematiche concrete nell'organizzazione di modelli assistenziali che permettano risposte ad alta complessità e competenza. D'altro canto, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio nazionale una rete di risorse professionali (pediatria di base, pediatri ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (reparti/ospedali pediatrici) dedicate, che adeguatamente preparate e supportate, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni clinici assistenziali nell'ambito della analgesia e delle cure palliative pediatriche.

Il modello proposto dalla Legge 38 di un'unica Rete specialistica dedicata, con riferimento ad ampi bacini d'utenza, coordinata da un Centro di riferimento regionale, risponde ai bisogni di salute dei minori e delle famiglie e permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti (ACT/RCPCH, 2003; Department of Health and Children/the Irish Hospice Foundation, 2005; Accordo Stato-Regioni, 2007; Benini *et al.*, 2010d).

3. Stato di attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore

3.1 Il questionario

Una fotografia aggiornata sullo stato dell'arte a livello regionale nello sviluppo della rete assistenziale di cure palliative e della rete di terapia del dolore ci viene fornita dalla lettura dei dati provenienti da una elaborazione appositamente creata tramite somministrazione di un questionario a tutte le regioni (Allegato 5).

Il questionario è stato articolato in due sezioni: la prima è dedicata all'assistenza palliativa e la seconda all'assistenza antalgica. Il rapporto prende in considerazione, analizzandoli, solamente i dati più rappresentativi e più significativi. Al questionario hanno risposto 16 regioni su 19 (mancano Marche, Molise e Sardegna) e 2 province autonome.

Per quanto riguarda la durata dell'assistenza palliativa nel setting assistenziale residenziale (in hospice) e in quello domiciliare espressa in giorni, i valori medi nazionali risultano essere rispettivamente di quasi 32 e 52 giorni (Figura 16).

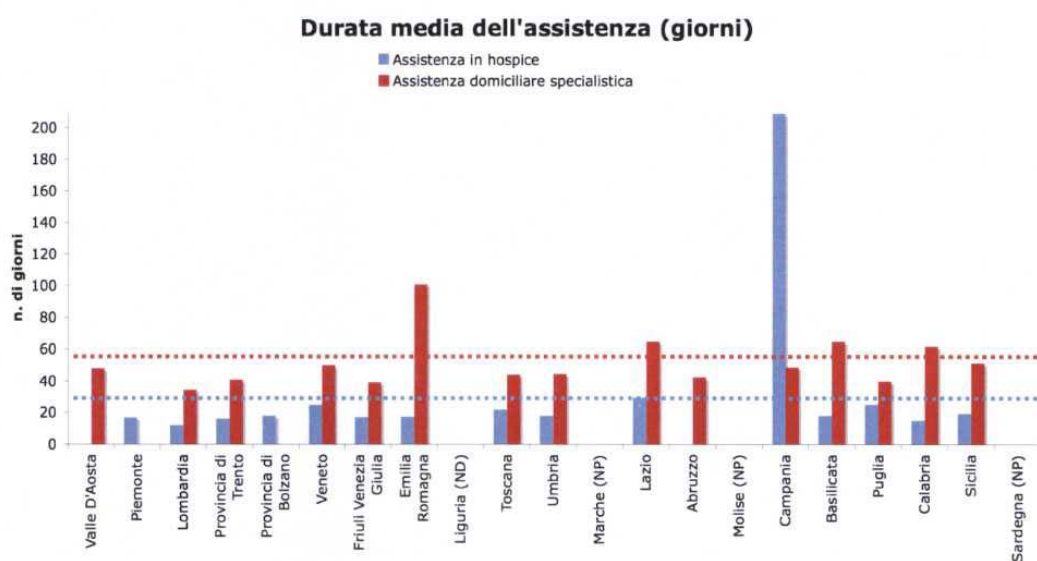


Fig. 16 – Durata media in giorni dell'assistenza in hospice (media nazionale=31,9; media nazionale senza Regione Campania=19,2) e domiciliare specialistica (media nazionale=51,7). Le regioni Valle D'Aosta e Abruzzo non hanno hospice attivi; la regione Liguria non dispone di entrambe le informazioni; la provincia autonoma di Bolzano non dispone del dato di assistenza domiciliare.

Tuttavia, è da notare che il dato riguardante l'assistenza residenziale nella Regione Campania risulta essere molto elevato, influenzando in maniera anomala la media nazionale che, infatti, in assenza di tale valore, scende a 19,2 giorni (mediana=18), risultando in linea con i dati presenti nella letteratura (in USA, ad esempio, il valore mediano è di 20-21 giorni negli ultimi 3 anni; NHPCO, 2010). Le informazioni riguardanti l'assistenza domiciliare non presentano invece una elevata variabilità, mantenendosi piuttosto omogenei sul territorio nazionale e facendo registrare il valore più elevato nella Regione Emilia Romagna.

Sempre in relazione all'attività riguardante i due livelli assistenziali (residenziale e domiciliare), l'analisi della percentuale di pazienti in carico alla rete di cure palliative deceduti in hospice o a domicilio evidenzia una prevalenza di quest'ultimo, con valori che arrivano al 90% nella regione Sicilia (Figura 17). E' da sottolineare che le regioni Valle d'Aosta, Campania e Abruzzo, in cui si osserva solo la presenza del dato a domicilio, fanno registrare un evidente ritardo nell'utilizzo dei finanziamenti previsti dalla Legge 39/99 finalizzata alla costruzione di hospice.

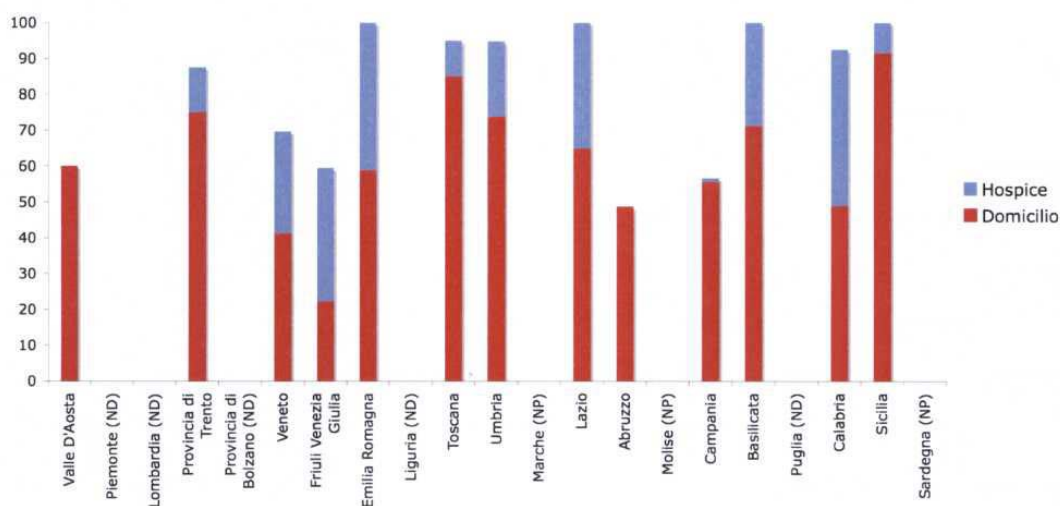


Fig. 17 – Percentuale pazienti deceduti in hospice (media nazionale=24,2%) e a domicilio (media nazionale=61,3%) sul totale dei pazienti deceduti assistiti dalla rete. Le regioni Valle D'Aosta e Abruzzo non hanno hospice attivi; le regioni Piemonte, Lombardia, Liguria, Puglia e la provincia autonoma di Bolzano non dispongono di entrambe le informazioni.

L'analisi del tasso di utilizzo dei posti letto in hospice in Italia evidenzia una media nazionale molto elevata (circa 86%), con valori compresi tra il 68 e il 100% (Figura 18). Il dato si presta a due osservazioni principali:

- 1) in tutte le regioni si registra un importante utilizzo dei posti letto residenziali di cure palliative, rispondendo quindi ad una puntuale richiesta assistenziale della popolazione;
- 2) i valori del tasso di utilizzo di oltre il 90% registrato in particolare nelle quattro regioni con un valore pari al 100%, dimostrano una incapacità della rete assistenziale di soddisfare interamente il fabbisogno.

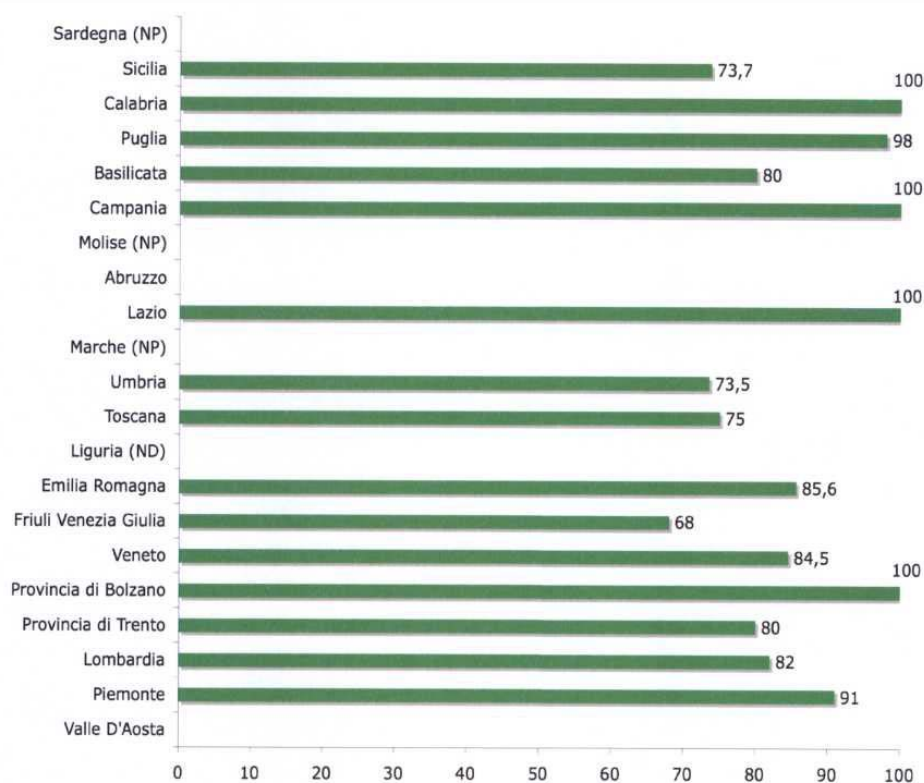


Fig. 18 – Tasso di utilizzo dei posti letto in hospice (media nazionale=86%). Le regioni Valle D'Aosta e Abruzzo non hanno hospice attivi; la regione Liguria non dispone dell'informazione.

Risulta ancora molto scarsa la presenza di un sistema informativo regionale dedicato al monitoraggio della rete di cure palliative (Figura 19), mentre, nonostante risultino abbastanza diffusi sia i programmi di informazione che i programmi di comunicazione sull'assistenza palliativa, non appaiono ad oggi particolarmente incisivi i risultati ottenuti a riguardo (Figura 20).



Fig. 19 - Presenza di un sistema informativo dedicato alla rilevazione di dati sulla rete (NO=rosso; SI=azzurro; Non determinato=giallo; Non pervenuto=bianco)

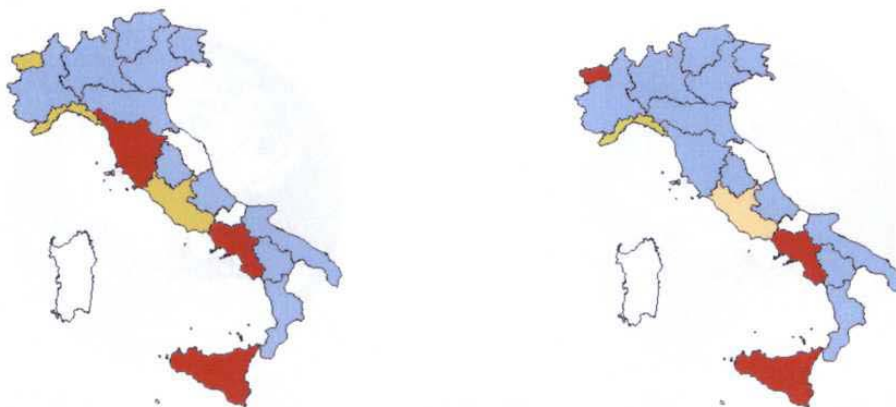
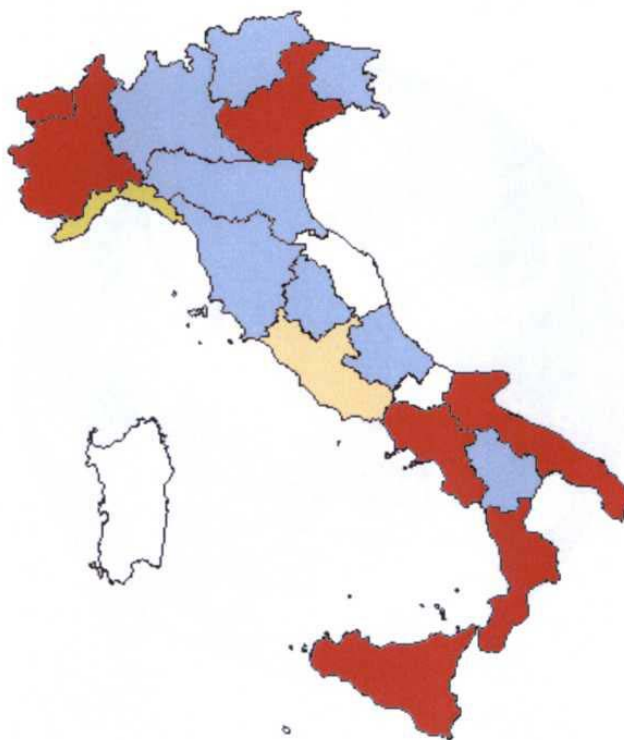


Fig 20 - Informazione ai cittadini e agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull'assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso (a sinistra) e attivazione di programmi di comunicazione ai cittadini (a destra). (NO=rosso; SI=azzurro; Non determinato=giallo; Non pervenuto=bianco)

Ancora poco diffuso nel centro-sud l'impiego sistematico di questionari di soddisfazione come misura della qualità delle prestazioni, anche se due importanti regioni del nord (Piemonte e Veneto) fanno anch'esse registrare l'assenza di utilizzo di tale strumento (Figura 21).



**Fig. 21 - Utilizzo sistematico di questionari di soddisfazione
(NO=rosso; SI=azzurro; Non determinato=giallo; Non pervenuto=bianco)**

Passando invece all'analisi dei dati sulla rete di terapia del dolore, è da sottolineare che dieci regioni assicurano un valore intorno all'80% di ASL con almeno un ambulatorio di terapia antalgica; spesso, anche se non dedicato totalmente a tale attività, il servizio è svolto garantendo la presenza di un medico anestesista rianimatore.

Nel centro-sud ancora pochi ospedali assicurano la registrazione dell'intensità del dolore in cartella clinica e anche al nord risultano pochi gli ospedali che svolgono tale attività in unità operative diverse da quelle chirurgiche (Figura 22).

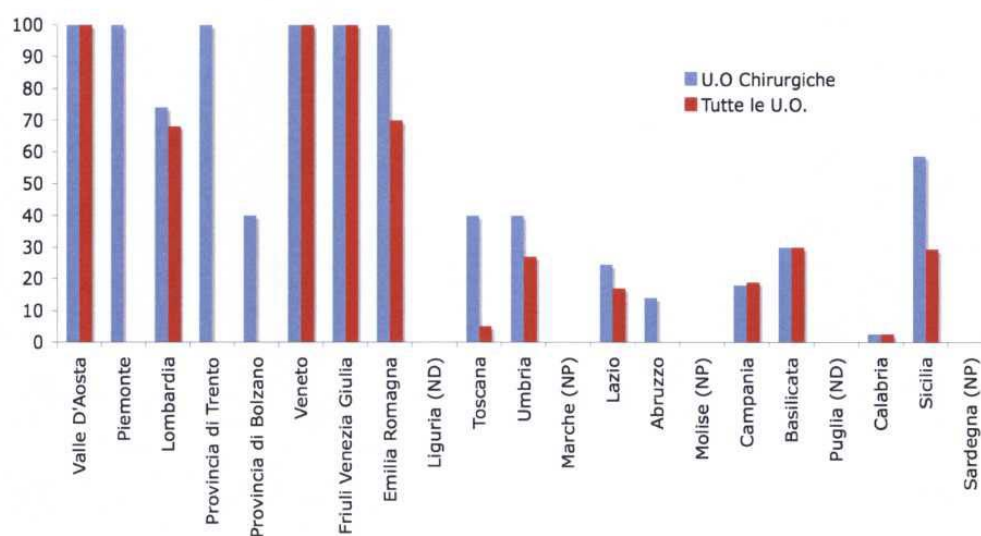


Fig. 22 – Ospedali che garantiscono la registrazione dell'intensità del dolore nelle U.O. Chirurgiche e in tutte le U.O. sul numero di ospedali esistenti in Regione (%)

Rare sono le regioni nelle quali un numero sufficiente di ASL utilizzano nei presidi ospedalieri in modo sistematico questionari di soddisfazione sulla gestione del dolore (Figura 23).

Il quadro risultante da questa prima indagine sullo stato di attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore mostra un Paese ancora una volta diviso tra nord e centro-sud. E' auspicio condiviso che il processo innescato con l'emanazione della Legge 38/2010 possa far colmare il divario assistenziale esistente nei prossimi due/tre anni.

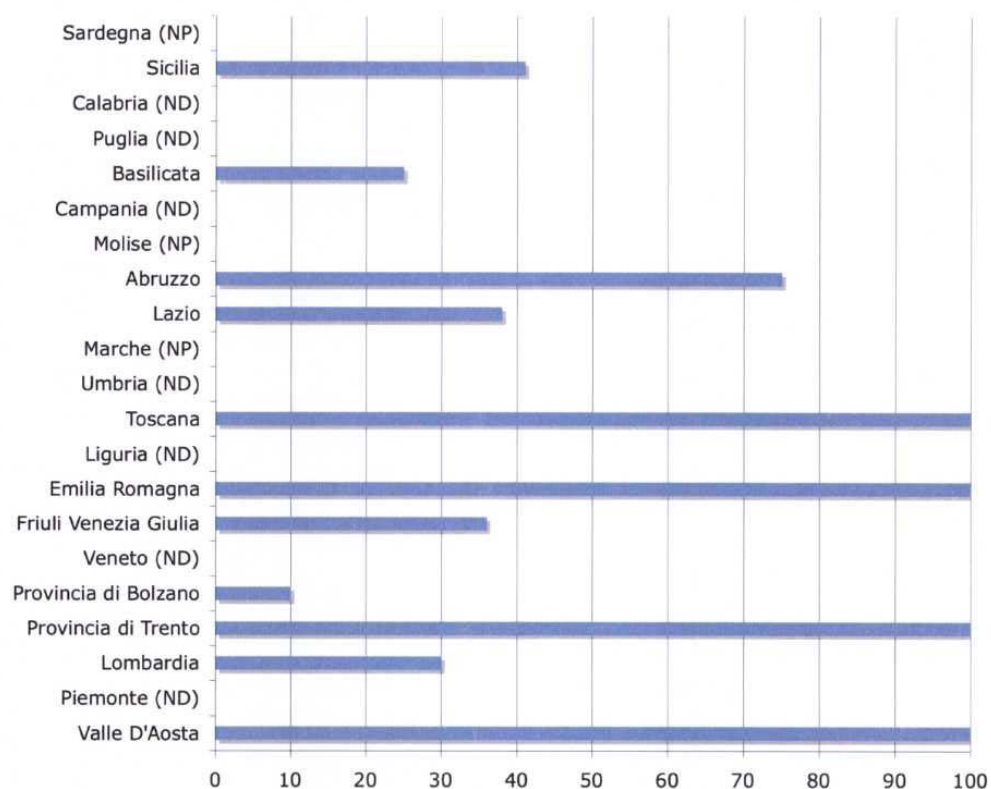


Fig. 23 – ASL che utilizzano nei presidi ospedalieri, in modo sistematico, questionari di soddisfazione / interviste telefoniche sulla soddisfazione della gestione del dolore trattamento del dolore (%)

(Piemonte, Veneto, Liguria, Puglia, Calabria=non determinato)

3.2 Il consumo di farmaci per la terapia del dolore

La legge 15 marzo 2010, n. 38 ha apportato alcune modifiche al Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, operando una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore, in parte anticipata dalle Ordinanze del Ministro in materia a partire dal 16 giugno 2009. In fase di prima applicazione della legge 38/2010, che rafforza la precedente legge in materia, la legge 12/2001, recante *Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*, al fine di monitorare i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, sono stati raccolti tutti i dati disponibili e posti a confronto con i dati relativi agli anni precedenti all'approvazione della legge 38/2010, per semestri (Figura 24). I report sono stati trasmessi dall'Agenzia Italiana del Farmaco che ha fornito i dati agli uffici competenti del Ministero della Salute, Ufficio IV-Sistema informativo del ministero - della Direzione generale del sistema informativo e Ufficio centrale stupefacenti della Direzione generale dei farmaci e dei dispositivi medici. In base alla classificazione Anatomica Terapeutica Chimica (*Anatomical Therapeutic Chemical classification system, ATC*), sono state oggetto delle elaborazioni 128 confezioni di medicinali in commercio nel periodo temporale osservato. Sono stati presi in considerazione tutti i medicinali oppiacei autorizzati all'immissione in commercio, anche nel corso dell'anno 2010. Sono stati acquisiti i dati di vendita relativi alle confezioni di medicinali consegnati ai destinatari finali: Asl, farmacie, strutture di ricovero e cura, altre strutture regionali del SSN, tali dati derivano dall'applicazione del decreto ministeriale 15 luglio 2004 relativo alla tracciabilità del farmaco a seguito di istituzione di una banca dati centrale finalizzata a monitorare le confezioni dei medicinali all'interno del sistema distributivo.

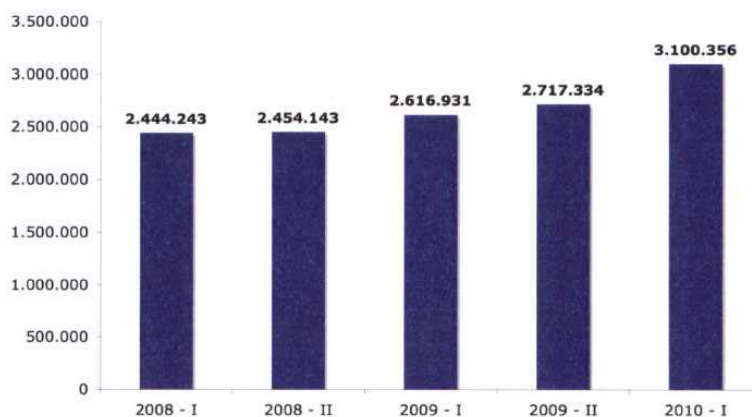


Fig. 24 - Confezioni di medicinali vendute nei vari semestri in Italia

E' stata infine riportata la Dose Definita Giornaliera (Defined Daily Doses, DDD) verso gli utilizzatori finali dei medicinali oppiacei commercializzati in Italia (Tabella 5); sono stati considerati solo i medicinali per i quali era disponibile il dato "Giorni di terapia". L'OMS definisce la DDD come "la dose media di mantenimento, assunta giornalmente, di un farmaco utilizzato per la sua indicazione principale in soggetti adulti.

Tab. 5 - Dose Definita Giornaliera (Defined Daily Doses, DDD) verso gli utilizzatori finali dei medicinali oppiacei commercializzati in Italia

Anno		2008		2009		2010
Semestre		I	II	I	II	I
ATC_L5	ATC_L5	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD
N02AA01	Morfina solfato	3.013.113,00	3.022.379,70	3.133.214,20	3.084.793,20	3.861.578,70
N02AA03	Idromorfone	228.664,80	273.638,40	338.562,00	509.322,80	611.696,40
N02AA05	Ossicodone	948.594,20	1.163.436,20	1.442.458,30	1.667.366,10	1.846.593,80
N02AB03	Fentanil	4.503.390,10	4.586.721,20	4.577.629,30	4.941.473,00	5.360.062,00
N02AE01	Buprenorfina	1.257.702,30	1.284.905,10	1.253.839,40	1.344.001,80	1.397.399,80
ND	Ossicodone/Paracet:	43.435,00	52.605,00	59.647,00	113.477,00	142.716,00
		9.674.357,20	9.905.826,00	9.452.393,20	11.247.512,80	11.438.889,60

4. Atti programmatori previsti dalla Legge 38/2010

La Legge 38/2010 prevede nella sua articolazione la produzione di specifici atti (accordi o intese con le regioni o decreti attuativi) che rappresentino gli strumenti operativi di base per l'attuazione della legge stessa.

Tali atti sono stati generalmente elaborati e sempre approvati dalla Commissione nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010 (allegato) e dai gruppi di specialisti chiamati a collaborare con la Commissione (allegato 2).

Pertanto, per ciascun articolo di legge che prevede la stesura di un documento:

- si riporta l'enunciato dell'articolo
- si descrive l'iter di approvazione
- si acclude il documento completo (allegati).

Art. 3. (Competenze del Ministero della Salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano).

- Il documento (Allegato 3) è stato elaborato dal Ministero della Salute, approvato dalla Commissione nazionale durante la seduta di insediamento nel giugno 2010, è stato approvato dal Consiglio Superiore di Sanità nel 13 luglio 2010, approvato dal Ministero dell'Economia e Finanza ed attualmente è in discussione presso la Conferenza Stato-Regioni.

Art. 4. (Campagne di informazione).

- La Direzione Generale della Comunicazione e Relazioni Istituzionali del Ministero della Salute ha previsto l'utilizzo del finanziamento relativo all'anno 2010 per due eventi regionali di sensibilizzazione, informazione e formazione sulle cure palliative e terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico. Le iniziative si svolgeranno all'inizio del 2011 nelle Regioni Friuli Venezia Giulia e Basilicata, presumendo un coinvolgimento delle restanti Regioni nei mesi successivi.
- La stessa Direzione Generale ha previsto di avviare, in collaborazione con le ONP che si occupano di cure palliative e terapia del dolore, una campagna nazionale di informazione sulla Legge 38 diretta alla popolazione.

Art. 5. (Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

- In attesa della creazione e dell'attivazione del cruscotto del NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario) dedicato al monitoraggio dei dati sullo sviluppo delle reti assistenziali (Allegato 4) è stato predisposto un questionario finalizzato alla conoscenza sullo stato di attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (Allegato 5) ed è stato inviato a tutte le regioni in modo tale da permettere una valutazione sullo stato di attuazione nelle regioni delle reti assistenziali di cure palliative e di terapia del dolore.
- E' in fase di definizione, a cura della Direzione Generale delle professioni sanitarie del Ministero della salute, una proposta di accordo nel quale sono definite le professioni, i percorsi formativi e le tipologie di strutture.
- La Commissione nazionale ha prodotto un documento sui criteri di accreditamento nella rete di cure palliative, di terapia del dolore e pediatrico; tale documento è al vaglio delle società scientifiche prima di una discussione in ambito di Conferenza Stato-Regioni per la ratifica dell'intesa prevista dalla Legge 38 al comma 3.

Art. 6. (Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»).

- La proposta di accordo (Allegato 6) è stata approvata dal Ministero della economia e della finanza nel luglio 2010, discusso e approvato in Conferenza Stato-Regioni il 28 ottobre 2010.

Art. 8. (Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore).

- In data 10 novembre 2010 si è insediato presso il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca un tavolo tecnico per la definizione dei decreti previsti dalla legge; il tavolo tecnico è stato istituito con decreto dirigenziale del 22 ottobre 2010 (Allegato 7).
- Al fine di permettere la stesura dell'intesa prevista dal comma 4, con il quale vengono identificati i percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti, la Federazione cure palliative ha presentato al Ministero della Salute uno specifico documento; tale documento sarà alla base della proposta ministeriale.

Art. 9. (Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore).

- Per le attività di monitoraggio il Ministero della Salute ha istituito presso la Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei principi etici e di sistema l'ufficio XI.
- Così come già evidenziato per l'art. 5, in attesa della creazione e dell'attivazione del cruscotto del NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario) del Ministero della Salute dedicato al monitoraggio dei dati sullo sviluppo delle reti assistenziali (Allegato 4), è stato predisposto un questionario (Allegato 5) inviato a tutte le regioni in modo tale da permettere una valutazione sullo stato di attuazione nelle regioni delle reti assistenziali di cure palliative e di terapia del dolore.

Art. 12. (Copertura finanziaria).

- La ripartizione dei finanziamenti di cui all'art. 12 comma 2 è stata sancita per l'anno 2010 con specifico Accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 18 luglio 2010 (Allegato 8).

5. Bibliografia

- Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, Craig F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children) (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 14, 2-7. http://www.maruzza.org/maruzza_italia/pdf/IMPaCCT%20italiano.pdf
- Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, Craig F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children) (2009). Palliative Care for Infants, children and young people. The facts. EAPC – Fondazione Lefebvre D'Ovidio. SKS Sas. 49 pp. http://www.maruzza.org/maruzza_italia/pdf2009/FACT.pdf
- Accordo Stato-Regioni in materia di Cure Palliative Pediatriche siglato in data 27 giugno 2007 <http://www.governo.it/backoffice/allegati/35314-3949.pdf> e seguente Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche del Ministero della Salute – Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema – approvato con Accordo Stato – Regioni nella seduta del 20/3/2008 http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_018439_113%20csr.pdf
- ACT/RCPCH (2003). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (2nd Edition). ACT/RCPCH. Bristol.
- Age.Na.S. (2001). Studi sulla rilevanza percepita dei bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori. http://www.agenas.it/agenas_pdf/05_Bisogni.pdf
- Age.Na.S. (2010). Le cure palliative domiciliari in Italia. http://www.agenas.it/monitor_supplementi.html
- Benini F, Ferrante A, Buzzone S, Trapanotto M, Facchin P, Cornaglia-Ferraris P (2008a). Childhood deaths caused by life-limiting and life-threatening disease in Italy. *European Journal of Palliative Care* 15(2), 77-81.
- Benini F, Ferrante A, Visonà dalla Pozza L, Trapanotto M, Facchin P (2008b). Children's needs: key figures from the Veneto region- Italy. *European Journal of Palliative Care* 16(6), 299-304.
- Benini F, Fabris M, De Conno F, Pace DS, Orzalesi M (2010a). Le Cure Palliative: conoscenza e opinioni degli Italiani. Comunicazione orale, XVII Congresso SICP, Roma 1-4 dicembre 2010.
- Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, Lispi L, Visonà dalla Pozza L, Ferrante A (2010b). Hospitalization in children eligible for palliative care. *Journal of Palliative Medicine* 13(6), 711-717.
- Benini F, Farina M, Capretta A, Messeri A, Cogo P. (2010c) Sedoanalgesia in paediatric intensive care: a survey of 19 Italian Units. *Acta Paediatrica* 99(5), 758-760.
- Benini F, Barbi E, Gangemi M, Manfredini L, Messeri A, Papacci P et al. (2010d). Il dolore nel Bambino. Strumenti pratici di valutazione e terapia. Ed Value Relations - Ministero della Salute.
- Bonezzi C, Allegri M, Demartini L, Buonocore M. (2009). The pharmacological treatment of neuropathic pain. *European Journal of Pain Supplement* 3(2), 85-88. [http://www.europeanjournalpainsupplements.com/article/S1754-3207\(09\)00021-2/abstract](http://www.europeanjournalpainsupplements.com/article/S1754-3207(09)00021-2/abstract)
- Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain* 10, 287-333. <http://www.cnb.pt/jpmatos/13.%20Breivik.pdf>
- Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J (2000). An evaluation of a home palliative care programme for children. *Ambulatory Child Health*, 6 (2), 101-114.
- Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation (2005). A Palliative Care Needs Assessment for Children. http://www.dohc.ie/publications/needs_assessment_palliative.html

- Dowden S, McCarthy M, Chalkiadis G (2008). Achieving organizational change in pediatric pain management. *Pain Research Management* 3(4), 321-326.
- European Commission (2007). Health in the European Union. Special Eurobarometer 272e / Wave 66.2 – TNS Opinion & Social 272.
http://ec.europa.eu/health/ph_publication/eb_health_en.pdf
- Fabris M (2010). Le cure palliative: informazioni e opinioni degli italiani. Convegno "Le Cure Palliative Pediatriche: dalla Legge al Bambino", Roma 22 febbraio 2010.
- Gentili M (2010). Il punto di vista del cittadino sulla terapia del dolore in Italia: un'analisi su oltre 1.600 pazienti intervistati. Convegno "La giornata senza dolore", Milano 1 dicembre 2010.
- Goldman A (1998). ABC of palliative care: special problems of children. *British Medical Journal* 316, 49-52.
- Hummel P, van Dijk M (2006) Pain assessment: current status and challenges. *Semin Fetal Neonatal Med* 11(4), 237-245.
- Krauss B, Green SM (2006). Procedural sedation and analgesia in children. *Lancet* 367 (9512), 766-780.
- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D (2004). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine* 350, 1752-1762.
- Istat (2009). Decessi: caratteristiche demografiche e sociali. Anno 2006.
http://www.istat.it/dati/dataset/20090302_00/
- Mancini AD, Bonanno (2006). Bereavement. In: Fisher J.E. and O'Donohue W.T., editors, *Practitioner's guide to evidence-based psychotherapy*. New York: Springer, cap. 11, pp. 122-130.
- NHPCO (2010). NHPCO Facts and Figures on Hospice Care.
http://www.nhpc.org/files/public/Statistics_Research/Hospice_Facts_Figures_Oct-2010.pdf
- Ratnapalan S, Schneeweiss S (2007). Guidelines to practice the process of planning and implementing a pediatric sedation program. *Pediatric Emergency Care* 23(4), 262-266.
- Srouji R, Ratnapalan S, Schneeweiss S (2010). Pain in Children: Assessment and Nonpharmacological Management. *International Journal of Pediatrics*, Article ID 474838, 11 pages doi:10.1155/2010/474838. <http://downloads.hindawi.com/journals/ijped/2010/474838.pdf>

ALLEGATI

PAGINA BIANCA



Ministero della Salute

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"

IL MINISTRO

VISTA la legge 13 novembre 2009, n. 172 concernente l'istituzione del Ministero della Salute;

VISTA la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 19 marzo 2010;

RAVVISATA la necessità al fine di procedere all'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" di costituire, per l'espletamento dei predetti fini, una apposita commissione nazionale a cui partecipano rappresentanti di comprovata professionalità;

CONSIDERATI i compiti previsti dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" in particolare all'**art.9, commi 1 e 2** "*Presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, ... il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. ... Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, ... Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore ... con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale*";

DECRETA:**Articolo 1**

(Costituzione della Commissione)

E' costituita presso il Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, una apposita Commissione nazionale per lo studio delle tematiche connesse all'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".
La Commissione nazionale, cure palliative e terapie del dolore, è coordinata dal Prof. Guido Fanelli. Per le funzioni di segreteria il Dott. Marco Spizzichino sarà coadiuvato dal Dott. Luca Sacripanti.

Articolo 2

(Componenti della Commissione)

COMMISSIONE NAZIONALE

Prof. Guido Fanelli	Direttore della struttura complessa Anestesia, rianimazione e terapia antalgica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma.
Dott. Marco Spizzichino	Dirigente Ministero della Salute Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema
Prof. Fulvia Vignotto	Coordinatrice Master in cure palliative – Università di Torino
Dott. Bruno Vincenzi	Università Campus Biomedico, Roma - Oncologia Medica.
Dott. Alfonso Papa	A.O. Monaldi, Napoli – Terapia del dolore
Dott. Renato Vellucci	A.O. Universitaria Careggi, Firenze – Terapia del dolore 3 Rappresentanti Regionali
Don Francesco Savino	Presidente della Fondazione Santi Medici, Bari – Fondazione Gigi Ghirotti
Dott. Lorenzo Scaccabarozzi	Direttore Dipartimento Interaziendale della Fragilità ASL – AO Provincia di Lecco
Dott. Claudio Cricelli	Presidente Società italiana di Medicina Generale
Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio	Presidente della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
Dott. Giuseppe Casale	Coordinatore sanitario Antea Onlus - Roma

La suddetta Commissione si potrà avvalere della collaborazione dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, della Commissione nazionale per la formazione continua, dell'Agenzia italiana del farmaco e dell'Istituto superiore di sanità .

Art.3

(Spese partecipanti)

La partecipazione ai gruppi di lavoro non dà diritto ad alcun compenso o emolumento. Le spese di viaggio sostenute per la partecipazione alle riunioni sono a carico degli interessati salvo rimborso da parte delle Amministrazioni di appartenenza.

IL MINISTRO
Prof. Ferruccio Fazio



Roma, 13 MAG. 2010

Allegato 2

Ministero della Salute

**DIPARTIMENTO DELLA QUALITÀ
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA, DEI LIVELLI DI ASSISTENZA
E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA**

**DEFINIZIONE ELENCO ESPERTI 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"**

IL CAPO DIPARTIMENTO

VISTA la legge 13 novembre 2009, n. 172 concernente l'istituzione del Ministero della Salute:

VISTO che risulta vacante l'incarico di direttore generale della Programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema:

VISTO il decreto Direttoriale del 16 ottobre 2009 con cui è stabilito che, nelle more del conferimento dell'incarico di Direttore della Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, compete al Capo del Dipartimento della Qualità compete l'emanazione degli atti e provvedimenti di maggior rilievo, anche a rilevanza esterna, della suddetta Direzione generale, non delegati o non delegabili, di cui all'art. 16 del d.lgs. n. 30 del 2009:

VISTO il DPR 3 agosto 2009, registrato il 2 ottobre 2009, con il quale è stato attribuito al dott. Filippo Palumbo l'incarico di capo del dipartimento della Qualità:

VISTA la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 19 marzo 2010:

VISTO il Decreto del Ministero della Salute del 13 maggio 2010 con il quale è stata costituita una Commissione nazionale per lo studio delle tematiche connesse all'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";

RAVVISATA la necessità di fornire uno specifico supporto tecnico alle attività svolte dalla Commissione nazionale di cui al punto precedente, al fine di procedere all'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" ed essendo rappresentanti di comprovata professionalità:

DECRETA:**Articolo 1****(Identificazione esperti in cure palliative e in terapia del dolore)**

Sono identificati presso il Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, i seguenti nominativi quali esperti negli ambiti delle cure palliative e della terapia del dolore:

ESPERTI CURE PALLIATIVE

Dott. Giovanni Zaninetta	Presidente Società Italiana Cure Palliative – Direttore sanitario Hospice Domus Salutis, Brescia
Dott. Carlo Peruselli	Direttore S.O.C. Cure Palliative A.S.L. Biella
Dott.ssa Adriana Turriziani	Direttore Hospice Oncologico “Villa Speranza”, Roma

ESPERTI TERAPIA DEL DOLORE

Prof.ssa Rita Maria Melotti	Agenzia sanitaria e sociale regionale Emilia Romagna
Dott. Alessandro Sabato	Direttore dipartimento di medicina critica, del dolore e delle scienze anestesologiche – Università di Tor Vergata, Roma
Dott. Cesare Bonezzi	Responsabile Servizio di Anestesia e Terapia del dolore della Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS di Pavia
Dott. William Raffaeli	Ospedale Infermi – U.O. di Terapia antalgica e cure palliative, via Ovidio - Rimini

La Dott.ssa Franca Benini, Dirigente Università di Padova - Dipartimento di pediatria, seguirà gli aspetti riguardanti le cure palliative e la terapia del dolore rivolte al paziente in età pediatrica.

In rappresentanza delle associazione dei Medici di medicina generale sono incaricati a seguire sia gli aspetti riguardanti le cure palliative e la terapia del dolore il dott. Pierangelo Loraprite in rappresentanza della SIMG e la dott.ssa Lorenza Bacchini in rappresentanza della FIMG.

Il Gruppo di lavoro è integrato con un rappresentante dell’Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali.

In particolare gli esperti individuati saranno chiamati a fornire il loro contributo negli aspetti programmatici contenuti nell’art. 5 della Legge 38/2010 quali definizione requisiti minimi, standard qualitativi e quantitativi, principi di accreditamento, piante organiche adeguate, sistema di tariffazione delle prestazioni.

Art.2

(Spese partecipanti)

La partecipazione ai gruppi di lavoro non dà diritto ad alcun compenso o emolumento. Le spese di viaggio sostenute per la partecipazione alle riunioni sono a carico degli interessati salvo rimborso da parte delle Amministrazioni di appartenenza.

IL CAPO DIPARTIMENTO

Dr Filippo Palumbo



Roma. 6 LUG. 2010

Allegato 3

Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art. 3

Questo documento rappresenta quanto si ritiene necessario che sia previsto a livello regionale per garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il paese.

Per quanto attiene ai criteri di accreditamento, ai requisiti minimi strutturali e organizzativi, al sistema di indicatori quali/quantitativi, al sistema di tariffazione, alla formazione ed aggiornamento del personale medico e sanitario e dei volontari si fa riferimento a quanto indicato dagli art. 5 e art. 8 della suddetta legge.

Rete di cure palliative

L'emanazione della Legge 39/99 è stato il primo atto istituzionale riguardante lo sviluppo delle cure palliative; in particolare la legge metteva a disposizione delle regioni un finanziamento pari a circa 200 milioni di euro per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice). La volontà del legislatore era ben interpretata nel decreto attuativo dove, oltre a ripartire il finanziamento tra le regioni in base ai tassi regionali di mortalità per neoplasie, veniva richiesto alle regioni di presentare al Ministero della salute un progetto per la definizione della rete regionale di cure palliative.

Si sono così sviluppati modelli regionali differenziati nei quali c'è la totale condivisione sul dover assicurare la continuità assistenziale in ogni fase della malattia e garantendo l'assistenza domiciliare.

Avendo quindi definito il concetto di rete assistenziale di cure palliative già nell'allegato 1 del Decreto del Ministero della sanità del 28 settembre del 1999 serviva una struttura regionale di riferimento che garantisse lo sviluppo della rete secondo i dettami del citato decreto.

Si ritiene pertanto indispensabile per il reale sviluppo delle cure palliative l'istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali di una struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete.

Le strutture attivate nei due livelli istituzionali dovranno assolvere alle seguenti funzioni:

Strutture regionali:

- Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
- Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- Sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
- Definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43;

- Definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art. 2 comma 1;
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della legge 38/10;
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

Strutture aziendali:

- Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- Attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto sarà stabilito dall'art. 5 della legge 38/10;
- Definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art. 2 comma 1;
- Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- Definizione e Monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative , ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- Attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

Il pieno ed efficace raggiungimento degli obiettivi della rete di cure palliative richiede una dotazione organica adeguata alle necessità ed una disponibilità di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza, come indicato dall'art. 5 comma 3, nel rispetto di quanto previsto dalla legge 38/10 e dai successivi provvedimenti attuativi.

In relazione all'assistenza palliativa rivolta al paziente in età pediatrica si rimanda all'Accordo sottoscritto in sede di Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano in data 20 marzo 2008.

Il rispetto puntuale di questo Accordo in termini di organizzazione della rete e di percorsi assistenziali è presupposto del raggiungimento degli obiettivi prefissati.

È impegno regionale la realizzazione di specifiche campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità di accesso ai programmi di cure palliative.

Altrettanto necessario è l'impegno regionale nella sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari alle tematiche delle cure palliative in tutte le loro implicazioni tecniche e culturali.

Rete di terapia del dolore

Come nel caso dell'assistenza palliativa anche nel caso della rete assistenziale della terapia del dolore l'atto iniziale, l'Accordo di Conferenza Stato – Regioni "Ospedale senza dolore", sottoscritto nel 2001 non ha prodotto i risultati attesi.

La creazione di Comitati ospedale senza dolore in ciascun ospedale, qualora fossero stati creati e fossero effettivamente funzionanti, non è sufficiente ad assicurare l'esistenza di una effettiva rete assistenziale.

Il passaggio al nuovo progetto "Ospedale – territorio senza dolore", così come indicato nell'art. 6 e nell'art. 8 della legge 38/2010, oltre a rafforzare l'attività dei Comitati ospedale senza dolore favorisce l'integrazione ospedale-territorio, demandando alla struttura ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del medico di medicina generale, introduce il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore.

A differenza dell'esperienza maturata nel campo delle cure palliative, nella quale si sono sviluppate spontaneamente nelle regioni modelli di reti assistenziali diverse, in questo caso è auspicabile sviluppare un modello assistenziale uniforme, che abbia come riferimento normativo quanto è esplicitato dall'intesa sottoscritta in sede di Conferenza Stato-Regioni come indicato dall'art.5, comma 3 della suddetta legge in termini di requisiti minimi e di criteri di accreditamento.

Anche in questo caso l'istituzione, con appositi provvedimenti regionali e aziendali di una struttura specificamente dedicata al coordinamento della rete rimane una scelta strategica che dovrà essere adottata in ogni regione.

Le strutture attivate nei due livelli istituzionali dovranno assolvere alle seguenti funzioni:

Strutture regionali:

- Concorrono al monitoraggio del sistema informativo regionale sulla Terapia del Dolore ai sensi dell'art.9 comma1;
- Monitoraggio dello stato di attuazione della rete;
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in terapia del dolore coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della legge 38/10;
- Definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza nell'ambito della rete.

Strutture aziendali:

- Tutela del diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore;
- Attivazione di un sistema di erogazione di terapia del dolore basato sull'interazione di tutti i nodi della rete (centri hub, centri spoke e ambulatori dei medici di medicina generale) e coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge 38/10;
- Definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza per i malati, individuati secondo le indicazioni dell'art. 2 comma 1, lettera e) della legge 38/10;
- Promozione di programmi di formazione rivolti agli operatori coinvolti nella rete di terapia del dolore ivi inclusi i medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta;
- Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle prestazioni erogate e dei percorsi assistenziali, da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento.

La definizione di una nuova modalità assistenziale rivolta alla presa in carico del paziente con dolore cronico da moderato a severo impone la necessità di fornire una adeguata informazione alla cittadinanza sul percorso assistenziale costituito dai nodi della rete di cui il medico di medicina generale è parte integrante.

Altrettanto necessario è l'impegno regionale nella sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari all'uso dei farmaci oppiacei; questo sarà possibile attraverso opportune campagne di informazione circa l'appropriatezza prescrittiva in funzione della patologia clinica dolorosa.

Appare altresì indispensabile l'impegno delle direzioni aziendali a garantire l'accesso, sorvegliare l'attuazione e verificare l'efficacia dei percorsi diagnostico terapeutici sulla terapia del dolore e in ultimo controllare l'appropriatezza delle procedure clinico prescrittive.

Allegato 4

Protocollo di intesa sistema informativo

PROTOCOLLO D'INTESA**TRA****LA DIREZIONE GENERALE DEL SISTEMA INFORMATIVO****E****LA DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA,
DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI
SISTEMA****PREMESSO CHE**

- il Ministero della salute cura il coordinamento, lo sviluppo e la gestione del Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS);
- l'articolo 5, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", prevede l'attivazione da parte del Ministero della salute di una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore;
- l'articolo 9, comma 1, della citata legge n. 38 del 2010, prevede l'attivazione presso il Ministero della salute del monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, e la fornitura da parte delle regioni e delle province autonome di tutte le informazioni e i dati utili all'attività di monitoraggio del Ministero, nonché l'accesso da parte delle stesse al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero della salute;
- l'articolo 11, comma 2, della citata legge n. 38 del 2010, prevede che le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettano al Ministero della Salute tutti i dati relativi agli

interventi di loro competenza al fine di consentire allo stesso Ministero la redazione della relazione annuale al Parlamento:

- la Direzione generale del sistema informativo ha stipulato con il R.T.I. Accenture S.p.A. - Engineering Ingegneria Informatica S.p.A. - Almviva the Italian Innovation Company S.p.A. - Telecom Italia S.p.A., in data 3 settembre 2007, il contratto di appalto avente ad oggetto "l'affidamento dei servizi di sviluppo del Sistema Informativo Sanitario Nazionale" (di seguito indicato come "Contratto principale");

- attraverso il contratto, la Direzione generale del Sistema informativo assicura il supporto informatico alle attività svolte dalle Direzioni generali del Ministero, provvedendo allo sviluppo ed alla successiva gestione dei sistemi applicativi necessari allo svolgimento delle rispettive funzioni;

- la Direzione generale del sistema informativo intende dare corso ad una estensione d'obbligo delle attività del contratto, da disporre ai sensi dell'articolo 5 del contratto stesso.

- a tale scopo viene dato corso ad un aumento delle attività del contratto principale, ai sensi e per gli effetti dell'art. 11 del R.D. 18 novembre 1923, n. 2440, e dell'art. 120 R.D. 23 maggio 1924, n. 82.

- la Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema ha richiesto l'esecuzione di specifiche attività di sviluppo del "Sistema informativo per il monitoraggio delle cure palliative e della terapia del dolore";

- le due Direzioni generali intendono addivenire a forme di collaborazione che permettano, anche mediante una compartecipazione alle spese, di realizzare quanto necessario.

TUTTO CIO' PREMESSO, DI COMUNE INTESA CONVENGONO CHE

- nell'ambito dell'aumento dei servizi di cui alla normativa richiamata, che viene disposto dalla Direzione generale del sistema informativo per le attività del contratto di sviluppo del Nuovo Sistema Informativo Sanitario nazionale del 3 settembre 2007, la Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema destina un ammontare complessivo pari ad euro 135.000,00 (centotrentacinquemila/00) per le attività concernenti lo sviluppo del "Sistema informativo per il monitoraggio delle cure palliative e della terapia del dolore";

- la Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema provvederà, contestualmente con la Direzione generale del sistema informativo per i costi ad essa afferenti, al compimento delle procedure contabili necessarie per l'impegno della spesa a valere sui capitoli di competenza, avendo successivamente cura di comunicare alla stessa Direzione generale del sistema informativo l'esito dell'avvenuta registrazione;

- la Direzione generale del sistema informativo darà comunicazione all'appaltatore della piena efficacia dell'aumento disposto nell'ambito delle attività previste per lo sviluppo del "Sistema informativo per il monitoraggio delle cure palliative e della terapia del dolore", ordinando la realizzazione degli obblighi contrattuali;

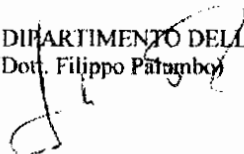
- la Direzione generale del sistema informativo, una volta ricevute le fatture prodotte dall'appaltatore nell'ambito delle attività oggetto della presente intesa, provvederà alla loro verifica tecnico-amministrativa, e le trasmetterà - corredate dal previsto nulla osta alla liquidazione - alla Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, che ne disporrà il pagamento nel rispetto dei termini di scadenza, tenendo informata la Direzione generale del sistema informativo ai fini del controllo e del monitoraggio degli andamenti finanziari del contratto di riferimento.

Si riporta di seguito la sintesi dei costi complessivi per le attività previste.

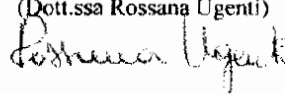
	Sintesi dei costi		
	Sistema Informativo	Programmazione sanitaria	Totale
Sistema Informativo di "Monitoraggio delle cure palliative e per la terapia del dolore - sviluppo del sistema	0	112.427,89	112.427,89
Sistema Informativo di "Monitoraggio delle cure palliative e per la terapia del dolore - Gestione del sistema (acquisizione licenze; beni e servizi; gestione operativa; help desk; program management; etc.)	15.409,60	0	15.409,60
Totale complessivo	15.409,60	112.427,89	127.837,49
Totale complessivo con IVA	18.491,52	134.913,47	153.404,99

0107 '135 7 =

IL CAPO DI PARTIMENTO DELLA QUALITA'
(Dott. Filippo Patumbo)



IL DIRETTORE GENERALE
(Dott.ssa Rossana Ugenti)



Allegato 5

**QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLO STATO DI
ATTUAZIONE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE E DELLA
RETE DI TERAPIA DEL DOLORE NELLA REGIONE
_____ FINALIZZATO ALLA REDAZIONE DELLA
RELAZIONE AL PARLAMENTO DI CUI ALL'ART.11 DELLA
LEGGE N. 38 DEL 15 MARZO 2010****ANNO DI RIFERIMENTO 2009****Cure palliative**

Il numero che precede alcuni indicatori fa riferimento al numero con il quale è identificato lo stesso indicatore nel sistema approvato in Conferenza Stato – Regioni in data 13 marzo 2003.

E' stata formalmente istituita la Rete regionale di assistenza palliativa secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010?

con atto regionale _____

con altro atto (specificare) _____

Sono state formalmente istituite le Reti aziendali di assistenza palliativa secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010?

sì con atto _____

no

5. Numero di Unità di Cure Palliative (U.C.P.) o equipe assistenziale dedicate / popolazione residente: _____%

(Si intende per equipe assistenziale dedicata quanto espresso alla lettera f della Legge n. 38 del 15 marzo 2010)

6. Percentuale di Aziende USL che hanno almeno una Unità di Cure Palliative (U.C.P.), o

equipe assistenziale dedicata, che insiste sul territorio della USL: _____

Numero di pazienti assistiti dalla rete regionale: _____

Quante strutture Hospice, che soddisfano i requisiti previsti dal DPCM del 20 gennaio 2000, sono presenti nella vostra Regione? _____

Quanti sono i posti letto disponibili presso le strutture Hospice? _____

15. Tasso di utilizzo dei posti letto in hospice: _____

16. Durata media in giorni dell'assistenza in hospice: _____

17. Durata media in giorni di assistenza domiciliare specialistica: _____
(Equipe assistenziale dedicata)

Percentuale MMG coinvolti nell'assistenza domiciliare: _____ %

22. Numero pazienti assistiti a domicilio / totale pazienti assistiti dalla rete:

(Sia per assistenza di base che specialistica)

23. Percentuale di pazienti deceduti a domicilio sul totale dei pazienti deceduti assistiti dalla rete: _____

24. Percentuale di pazienti deceduti in hospice sul totale dei pazienti deceduti assistiti dalla rete: _____

Quale è la tariffa applicata sul territorio regionale per l'assistenza residenziale in hospice?

Tipo tariffa:

giornaliera

mensile

a caso trattato

indicare inoltre se:

è un'unica tariffa regionale € _____

è variabile tra ASL (riportare le singole tariffe)

Quale è la tariffa giornaliera applicata sul territorio regionale per l'assistenza domiciliare?

è un'unica tariffa regionale

è variabile tra ASL (riportare le singole tariffe)

Nella vostra Regione è presente un sistema informativo dedicato alla rilevazione di dati sulla rete?

si
no

Quanti sono i medici specialisti coinvolti nell'assistenza e il numero di ore di assistenza dedicata?

residenziale n. _____ ore annue _____
domiciliare n. _____ ore annue _____

Quanti sono gli infermieri coinvolti nell'assistenza e il numero di ore di assistenza dedicata?

residenziale n. _____ ore annue _____
domiciliare n. _____ ore annue _____

Quanti sono gli psicologi coinvolti nell'assistenza e il numero di ore di assistenza dedicata?

residenziale n. _____ ore annue _____
domiciliare n. _____ ore annue _____

Se attivata la rete, è stata garantita informazione ai cittadini e agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull'assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso?

si
no

32. Attivazione di programmi di comunicazione ai cittadini

si
no

29. Utilizzo sistematico di questionari di soddisfazione

si
no

Utilizzo sistematico e continuativo di altri strumenti di valutazione della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie, secondo quanto previsto dalla carta dei servizi pubblici sanitari (DPCM 19 maggio 1995)?

si
no

Se si indicare quali

31. Percentuale di operatori con formazione specifica in cure palliative: _____

%

(Corsi ECM/ Master)

Eventuali osservazioni finali

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

.....
.....
.....
.....

Terapia del dolore

Numero di ospedali nei quali è stato attivato un Comitato ospedale senza dolore sul numero di ospedali esistenti in regione : _____ %

E' stata formalmente istituita la Rete regionale di terapia del dolore ai sensi della Legge n. 38 del 15 marzo 2010?

... con atto regionale _____

... con altro atto (specificare) _____

Percentuale di Aziende ASL che hanno almeno un ambulatorio di terapia antalgica (attivo più di 18 ore la settimana) : _____

Percentuale di Aziende ASL che hanno almeno un ambulatorio di terapia antalgica attivo più di 18 ore la settimana , con anestesista rianimatore dedicato alla terapia antalgica : _____

Numero di Aziende USL che hanno un centro/Servizio di Terapia del Dolore:

- dotato di ambulatorio di terapia antalgica (attivo almeno 30 ore la settimana)
- degenza in day hospital /regime ordinario per pazienti da sottoporre a procedure invasive antalgiche chirurgiche (posizionamento neurostimolatori, posizionamento pompe intratecali , interventi antalgici in fluoroscopia, termo lesioni chirurgiche o a radio frequenza, cifoplastica,vertebroplastica)
- personale medico ed infermieristico dedicato.

Numero di Aziende USL che garantiscono la consulenza di terapia dolore a domicilio :

Numero di ospedali che garantiscono la registrazione dell'intensità del dolore nelle U.O Chirurgiche sul numero di ospedali esistenti in regione : _____ %

Numero di ospedali che garantiscono la registrazione dell'intensità del dolore in tutte le U.O sul numero di ospedali esistenti in regione : _____ %

Percentuale di Aziende ASL che utilizzano , nei presidi ospedalieri, in modo sistematico questionari di soddisfazione / interviste telefoniche sulla soddisfazione della gestione del dolore trattamento del dolore : _____ %

Eventuali osservazioni finali

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

.....
.....
.....
.....

Allegato 6**Accordo Ospedale – territorio senza dolore***Ministero della Salute***Dipartimento della Qualità**

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema
Uff. IV

Proposta di ripartizione delle risorse

Oggetto: Proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore" di cui al comma 1, dell'articolo 6 della legge 15 marzo 2010 n. 38.

Il comma 1, dell'articolo 6 della legge 15 marzo 2010 n. 38 stanziava la somma di 1.145.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 euro per l'anno 2011 per rafforzare l'attività svolta dai Comitati previsti nel progetto "Ospedale senza dolore" di cui all'accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni e province autonome del 24 maggio 2001 e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001. Ai sensi dello stesso comma il progetto è ora denominato "Ospedale-territorio senza dolore" le cui linee progettuali e di indirizzo sono riportate all'allegato 1 che forma parte integrante della presente proposta.

Il comma 2 del citato articolo stabilisce che le risorse sono ripartite e destinate ad iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

Il comma 3 sempre del citato articolo prevede che vadano stabiliti modalità ed indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto.

Si propone di ripartire, tra le regioni, le somme citate come specificato nell'allegato 2 che forma parte integrante della presente proposta:

Per l'anno 2010: una quota fissa di 25.000 euro per ciascuna regione per le procedure preliminari e di *start up* per un totale di 525.000 euro. La restante parte di 925.000 euro ripartita in ragione della popolazione utilizzata per il riparto delle disponibilità per il finanziamento del Servizio sanitario nazionale per l'anno 2010 (popolazione residente al 1 gennaio 2009).

Per l'anno 2011: una quota fissa di per ciascuna regione di 15.000 euro per la manutenzione della fase progettuale per un totale di 315.000 euro. La restante parte di 685.000 euro ripartita in ragione della popolazione utilizzata per il riparto delle disponibilità per il finanziamento del Servizio sanitario nazionale per l'anno 2010 (popolazione residente al 1 gennaio 2009).

Per le Province Autonome di Trento e di Bolzano si tiene conto delle disposizioni recate dall'articolo 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 che ha abrogato, a decorrere dal 1° gennaio 2010, gli articoli 5 e 6 della legge 30 novembre 1989, n. 386 recante norme per il coordinamento della finanza della regione Trentino-Alto Adige e delle Province Autonome di Trento e di Bolzano con la riforma tributaria, con ciò disponendo che dette Province Autonome non partecipino alla ripartizione di finanziamenti statali e che la relativa quota è resa disponibile per essere destinata alle finalità del comma 126 del medesimo articolo.

Per quanto attiene alla valutazione dei progetti, che dovranno svilupparsi su un arco temporale biennale, provvederà il Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'intesa 23 Marzo 2005. Gli indicatori per la verifica dello stato di attuazione dei progetti sono riportati nell'allegato 3 che forma parte integrante della presente proposta.

Si procederà con un successivo decreto all'assegnazione delle somme alle regioni.

Il Ministro

Roma,

Allegato 1

L'Accordo di Conferenza Stato – Regioni "Ospedale senza dolore" sottoscritto nel 2001, con il quale veniva definita della rete assistenziale della terapia del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.

La creazione di Comitati ospedale senza dolore in ciascun ospedale, qualora fossero stati creati e fossero effettivamente funzionanti, non assicurava l'esistenza di una effettiva rete assistenziale ma di singole strutture scollegate una dall'altra.

Il passaggio al nuovo progetto "Ospedale – territorio senza dolore", così come indicato nell'art. 8 della legge 38/2010, oltre a spostare il baricentro dell'assistenza sul territorio, demandando alla struttura ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del medico di medicina generale, introduce il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore.

A differenza delle esperienze maturate nel campo delle cure palliative, nella quale si sono sviluppate spontaneamente nelle regioni modelli di reti assistenziali diverse, in questo caso è pensabile sviluppare un modello assistenziale unico, replicabile su tutto il territorio nazionale, ponendo come riferimento normativo quanto sarà esplicitato nell'intesa prevista dall'art.5, comma 3 della suddetta legge in termini di criteri di accreditamento, di requisiti minimi strutturali e organizzativi, di sistema di indicatori quali/quantitativi, di sistema di tariffazione.

Per lo svolgimento del progetto assistenziale l'art. 6 mette a disposizione nel biennio 2010-2011 € 2.450.000 utilizzabili su programmi sperimentali sulle seguenti linee di sviluppo:

- Sviluppo del sistema informativo regionale e aziendale sulla Terapia del Dolore;
- Monitoraggio dello stato di attuazione della rete regionale e aziendale;
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza dei costi in relazione alle prestazioni erogate;
- Programmi di formazione continua in terapia del dolore ;
- Tutela del diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore;
- Definizione, nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza per i malati;
- Programmi di formazione rivolti ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta;
- Campagne informative riguardanti la nuova modalità assistenziale rivolta alla presa in carico del paziente con dolore cronico da moderato a severo;
- Programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari all'uso dei farmaci oppiacei attraverso opportune campagne di informazione circa l'appropriatezza prescrittiva in funzione della patologia clinica dolorosa;
- Programmi di gestione del dolore procedurale pediatrico in ambito ospedaliero.

MINISTERO DELLA SALUTE

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' - D.G. PROGRAMMAZIONE SANITARIA, DEI LIVELLI DI ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA

RIPARTO DELLE RISORSE AI SENSI DELL'ARTICOLO 6 DELLA LEGGE 38/2010

"Risorse destinate ad iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale"

importi in euro

	ANNO 2010 (da ripartire € 1.450.000)			ANNO 2011 (da ripartire € 1.000.000)			TOTALE COMPLESSIVO
	QUOTA FISSA pari a € 25.000	QUOTA VARIABILE pari a € 925.000	TOTALE ANNUO 2010	QUOTA FISSA pari a € 315.000	QUOTA VARIABILE pari a € 685.000	TOTALE ANNUO 2011	
PIEMONTE	25.000	68.284	93.284	15.000	50.567	65.567	158.851
VALLE D'AOSTA	25.000	1.937	26.937	15.000	1.450	16.450	43.487
LOMBARDIA	25.000	150.087	175.087	15.000	111.145	126.145	301.232
BOLZANO (*)	25.000	7.685	32.685	15.000	5.691	20.691	53.376
TRENTO (*)	25.000	8.008	33.008	15.000	5.930	20.930	53.937
VENETO	25.000	75.262	100.262	15.000	55.735	70.735	171.000
FRIULI	25.000	18.963	43.963	15.000	14.043	29.043	73.005
LIGURIA	25.000	24.880	49.880	15.000	18.425	33.425	83.305
EMILIA ROMAGNA	25.000	66.827	91.827	15.000	49.488	64.488	156.315
TOSCANA	25.000	57.119	82.119	15.000	42.299	57.299	139.418
UMBRIA	25.000	13.776	38.776	15.000	10.201	25.201	63.977
MARCHE	25.000	24.179	49.179	15.000	17.906	32.906	82.085
LAZIO	25.000	86.680	111.680	15.000	64.190	79.190	190.870
ABRUZZO	25.000	20.561	45.561	15.000	15.226	30.226	75.787
MOLISE	25.000	4.942	29.942	15.000	3.660	18.660	48.602
CAMPANIA	25.000	89.549	114.549	15.000	66.315	81.315	195.864
PUGLIA	25.000	62.848	87.848	15.000	46.542	61.542	149.390
BASILICATA	25.000	9.096	34.096	15.000	6.738	21.738	55.834
CALABRIA	25.000	30.944	55.944	15.000	22.916	37.916	93.860
SICILIA	25.000	77.608	102.608	15.000	57.472	72.472	175.080
SARDEGNA	25.000	25.742	50.742	15.000	19.063	34.063	84.805
TOTALE	525.000	925.000	1.450.000	315.000	685.000	1.000.000	2.450.000

Le quote variabili sono calcolate in ragione della popolazione residente di cui al riparto 2010 (01/01/2009 - Fonte ISTAT)

(*) La quota individuata quale quota teoricamente spettante alle province di Trento e di Bolzano, in attuazione delle disposizioni recate dal citato articolo 2, comma 109, della legge 191/2009, è resa disponibile per essere destinata alle finalità del comma 126 del medesimo articolo.

Allegato 3

Indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto “Ospedale – territorio senza dolore”

1. Creazione di un sistema informativo regionale;
2. Attivazione di programmi di gestione del dolore procedurale pediatrico in ambito ospedaliero;
3. N. di MMG e Pediatri di libera scelta coinvolti in programmi di formazione sulla gestione del dolore;
4. Attivazione percorsi comunicativi/informativi rivolti alla cittadinanza;
5. Programmi di formazione del personale sanitario ospedaliero sulle tematiche del dolore.

Allegato 7

Decreto istituzione tavolo tecnico MIUR

*Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca*

DIPARTIMENTO PER L'UNIVERSITÀ, L'ALTA FORMAZIONE ARTISTICA, MUSICALE E COREUTICA E PER LA RICERCA
Direzione Generale per l'Università, lo studente e il diritto allo studio

IL DIRETTORE GENERALE

Vista la Legge 15 marzo 2010, n.38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

Visto in particolare l'art. 8 che prevede, tra l'altro, che il Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, di concerto con il Ministro della Salute individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici specifici dei percorsi formativi in materia di cure palliative e nella terapia del dolore nonché i criteri per l'istituzione di Master in cure palliative e nella terapia del dolore;

Considerata l'opportunità di costituire un Gruppo di lavoro, composto da Esperti in materia, con il compito di definire "Linee guida" utili per armonizzare la istituzione da parte degli Atenei di "master universitari" in cure palliative e nella terapia del dolore;

Ritenuto opportuno nominare nel suindicato Gruppo le Dott.sse Teresa Cuomo e Maria Giovanna Zilli, Dirigenti della Direzione Generale per l'Università, lo Studente e il Diritto allo Studio Universitario, e la Dott. Egle Parisi, Dirigente della Direzione Generale delle Risorse Umane e Professioni Sanitarie, competenti per materia;

Ritenuto opportuno nominare nel suindicato Gruppo di Lavoro i docenti universitari, proff. Mario Amore, Guido Biasco, Gianluigi Cetto, Maria De Marinis, Andrea Lenzi, Rita Maria Melotti e il dirigente medico ospedaliero, dott. Francesco Amato;

DECRETA

Art.1 - Per le finalità di cui alle premesse è costituito presso il MIUR il Gruppo di lavoro, con il compito di dare attuazione all'art. 8 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, così composto:

Dott. Francesco Amato

Dirigente U.O.Terapia del dolore e
cure palliative A.O. Cosenza

*Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca*

Prof. Mario Amore	Associato Med/25, Univ. Parma
Prof. Guido Biasco	Ordinario Med/06, Univ Bologna
Prof. Gianluigi Cetto	Ordinario Med/06, Univ. Verona
Dott. Teresa Cuomo	Dirigente MIUR
Prof. Maria De Marinis	Associato Med/ 45, Univ. Campus Biomedico
Prof Andrea Lenzi	Ordinario Med/ 13, Univ Sapienza di Roma
Prof. Rita Maria Melotti	Straordinario Med /41, Univ. Bologna
Dott. Egle Parisi	Dirigente Ministero Salute
Dott. Maria Giovanna Zilli	Dirigente MIUR

Il coordinamento amministrativo è assicurato dalla dott. Patrizia Burattini.

Art.2 - La partecipazione al Gruppo di lavoro è a titolo gratuito. Le eventuali spese di viaggio e soggiorno sono a carico delle Amministrazioni di appartenenza.
Roma, 22 Ottobre 2010

IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Marco Tomasi

2010

Allegato 8

Progetti di Piano 2010



Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2010

Rep. Atti n. *66/ese* del *18 luglio 2010*

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta dell'8 luglio 2010:

VISTO l'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, il quale tra l'altro prevede che il CIPE, su proposta del Ministro della sanità, d'intesa con questa Conferenza, può vincolare quote del Fondo Sanitario Nazionale alla realizzazione di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati del Piano Sanitario Nazionale, da assegnare alle Regioni per la predisposizione, ai sensi del successivo comma 34bis, di specifici progetti;

VISTO il comma 34bis del predetto articolo 1, aggiunto dall'articolo 33 della legge 27 dicembre 1997, n. 449, come modificato dall'articolo 79, comma 1quater, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, aggiunto dalla relativa legge di conversione 6 agosto 2008, n. 133, il quale prevede quanto segue: "Per il perseguimento degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati nel Piano sanitario nazionale le regioni elaborano specifici progetti sulla scorta di linee guida proposte dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali ed approvate con Accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della sanità, individua i progetti ammessi a finanziamento utilizzando le quote a tal fine vincolate del Fondo sanitario nazionale ai sensi del comma 34. La predetta modalità di ammissione al finanziamento è valida per le linee progettuali attuative del Piano sanitario nazionale fino all'anno 2008. A decorrere dall'anno 2009, il Comitato interministeriale per la programmazione economica (CIPE), su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede a ripartire tra le regioni le medesime quote vincolate all'atto dell'adozione della propria delibera di ripartizione delle somme spettanti alle regioni a titolo di finanziamento della quota indistinta di Fondo sanitario nazionale di parte corrente. Al fine di agevolare le regioni nell'attuazione dei progetti di cui al comma 34, il Ministero dell'economia e delle finanze provvede ad erogare, a titolo di acconto, il 70 per cento dell'importo complessivo annuo spettante a ciascuna regione, mentre l'erogazione del restante 30 per cento è subordinata all'approvazione da parte della Conferenza permanente per i rapporti tra lo

gh



Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, dei progetti presentati dalle regioni, comprensivi di una relazione illustrativa dei risultati raggiunti nell'anno precedente. Le mancate presentazione ed approvazione dei progetti comportano, nell'anno di riferimento, la mancata erogazione della quota residua del 30 per cento ed il recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata*;

VISTO l'articolo 1, comma 7 dell'intesa perfezionata da questa Conferenza nella seduta del 3 dicembre 2009 (Rep. atti n. 243/CSR) recante "Nuovo Patto per la salute 2010-2012*";

VISTA la legge 9 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore*";

VISTO l'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 25 marzo 2009 (Rep. atti n. 57/CSR) con il quale sono stati individuati gli indirizzi progettuali per l'anno 2009;

VISTA l'Intesa perfezionata nella seduta di questa Conferenza del 29 aprile 2010 (Rep. atti n. 63/CSR) concernente il Piano nazionale per la prevenzione 2010-2012;

VISTA la nota in data 13 maggio 2010, diramata con nota del 14 maggio 2010, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso lo schema di accordo in oggetto;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica svoltasi il 18 maggio 2010, le Regioni hanno formulato una serie di richieste emendative che sono state ritenute accoglibili dai rappresentanti dei Ministeri interessati;

VISTA la lettera in data 19 maggio 2010, diramata in pari data, con la quale il Ministero della salute ha inviato la definitiva versione dello schema di accordo in oggetto, che recepisce le richieste emendative formulate dalle Regioni;

CONSIDERATO che, non essendo stato ancora approvato il Piano Sanitario Nazionale 2009-2011, occorre fare riferimento al Piano Sanitario Nazionale 2008-2008;

RILEVATO che il Piano Sanitario Nazionale 2008-2008, approvato con il D.P.R. 7 aprile 2006, individua gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute e degli altri diritti sociali e civili in ambito sanitario e prevede che i suddetti obiettivi si intendono conseguibili nel rispetto dell'accordo del 23 marzo 2005, ai sensi dell'art. 1, comma 173 della legge 30 dicembre 2004 n. 311, nei limiti e in coerenza con le risorse programmate nei documenti di finanza pubblica per il concorso dello Stato al finanziamento del SSN;

CONSIDERATO che l'argomento è stato iscritto all'ordine del giorno della seduta della Conferenza Stato-Regioni del 27 maggio 2010 e che la stessa non ha avuto luogo;



ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome, nei seguenti termini:

PREMESSO CHE :

- Governo, Regioni e Province autonome concordano circa le modalità di proseguire nello sforzo di ammodernamento del sistema, compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili, coerentemente con la riforma del D.Lgs 229/1999 ed in linea con i bisogni emergenti dal mutamento sociale e demografico del Paese;
- Le azioni intraprese dalle Regioni in adempimento all'Accordo del 25 marzo 2009, data l'importanza e la complessità delle linee progettuali proposte, potrebbero dispiegare effetti significativi anche a medio termine e, quindi, richiedere ulteriori riflessioni sia per consolidare i risultati acquisiti sia per estenderne i benefici ad aspetti non sufficientemente approfonditi

SI CONVIENE CHE:

1. debba essere garantita per l'anno 2010 una sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali definite per l'anno 2009 (Accordo 25 marzo 2009) rileggendone le Linee Guida alla luce di quanto il dibattito sociale e politico nel frattempo intervenuto nonché le esperienze internazionali hanno fatto emergere con maggiore evidenza.
2. per l'anno 2010 le linee progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate ai sensi dell'articolo1, comma 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1998, n.662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, siano quelle riportate nell'allegato A che costituisce parte integrante del presente Accordo.
3. per quanto attiene ai vincoli specifici sulle risorse per l'anno 2010, si stabiliscono quelli relativi alle seguenti linee progettuali:
 - Cure primarie: si conferma il vincolo del 25% delle risorse totali.
 - La non autosufficienza: per l'anno 2010 si introduce un vincolo di :
 - a) 20 milioni di euro da destinarsi ai progetti in materia di Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente accordo (allegato B - tabella 1a).
 - b) 20 milioni di euro da destinarsi ai progetti in materia di Assistenza ai pazienti affetti da Demenza (allegato B - tabella 1b);



- Cure palliative e Terapia del dolore: per l'anno 2010, in attuazione della legge 9 marzo 2010, si applica il vincolo di una quota di 100 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B - tabella 2).
 - Interventi in materia di Biobanche di materiale umano: per l'anno 2010 si conferma il vincolo di una quota di 15 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B - tabella 3);
 - Malattie Rare: per l'anno 2010 si introduce un vincolo di 20 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B - tabella 4);
 - Piano Nazionale della Prevenzione: si conferma il vincolo di 240 milioni di euro ripartiti secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B - tabella 5).
4. a seguito della stipula del presente Accordo, in applicazione dell'articolo 1 co. 34 bis della legge 23 dicembre 1996 n. 662, come modificato dal comma 1-*quater* dell'art. 79 D.L. 25 giugno 2008 n. 112, convertito nella legge 6 agosto 2008 n. 133, alle Regioni verrà erogato, da parte del Ministero dell'Economia e delle Finanze, a titolo di acconto il 70 per cento delle risorse;
5. ai fini dell'erogazione della quota residua del 30 per cento, le Regioni dovranno presentare, entro 60 giorni dalla stipula del presente Accordo, al Ministero della Salute specifici progetti nell'ambito degli indirizzi individuati nel presente Accordo, comprensivi di una relazione illustrativa dei risultati raggiunti nell'anno precedente.
6. ciascun progetto, inoltre, dovrà essere corredato di un prospetto che evidenzia:
- gli obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono conseguire;
 - i tempi entro i quali tali obiettivi si ritengono raggiungibili;
 - i costi connessi;
 - gli indicatori, preferibilmente numerici, che consentano di misurare la validità dell'investimento proposto;
7. all'erogazione del 30 per cento residuo si provvederà nei confronti delle singole Regioni, a seguito dell'approvazione dei progetti da parte della Conferenza Stato Regioni su proposta del Ministero della Salute;
8. la mancata presentazione o approvazione dei progetti comporta, nell'anno di riferimento, la mancata erogazione della quota residua ed il recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi

Siniscalchi



IL PRESIDENTE
On. Dott. Raffaele Fitto

Fitto

Fitto

OMISSIS**3. LA PROMOZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA NELLA FASE DI CRONICITA'.**

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009

4. LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009, da ritenersi integrate da quanto previsto dalla legge 9 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore".

5. INTERVENTI PER LE BIOBANCHE DI MATERIALE UMANO

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009

6. LA SANITA' PENITENZIARIA

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009

7. L'ATTIVITÀ MOTORIA PER LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE CRONICHE E PER IL MANTENIMENTO DELL'EFFICIENZA FISICA NELL'ANZIANO

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009



OMISSIS

TABELLA 2

ALLEGATO B

Linea progettuale 4: "Le cure palliative e la terapia del dolore"

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	8.281.566
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	18.202.666
BOLZANO	496.857	-	-
TRENTO	519.600	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	9.127.882
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	3.017.494
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	8.104.835
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	6.927.478
UMBRIA	894.222	894.222	1.670.714
MARCHE	1.569.578	1.569.578	2.932.511
LAZIO	5.628.710	5.628.710	10.512.628
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	2.493.631
MOLISE	320.795	320.795	599.355
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	10.660.610
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	7.622.285
BASILICATA	590.801	590.801	1.103.446
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	3.752.959
SICILIA (*)	5.037.789	2.563.736	4.789.940
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	100.000.000

(*) Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)

