



Nn. 1771, 66, 287, 305 e 477-A

Relazione orale
Relatore DE LILLO

TESTO PROPOSTO DALLA 12^a COMMISSIONE PERMANENTE (IGIENE E SANITÀ)

Comunicato alla Presidenza il 20 gennaio 2010

PER IL

DISEGNO DI LEGGE

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative
e alle terapie del dolore (n. 1771)

*approvato dalla Camera dei deputati il 16 settembre 2009
in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge*

d'iniziativa dei deputati BINETTI, BOBBA, CALGARO, COLANINNO, FARINONE, GRASSI, MOSELLA e SARUBBI (624); POLLEDRI, JANNONE, LUPI e RIVOLTA (635); Livia TURCO, BINETTI, BOSSA, FIORONI, LENZI, MURER, PEDOTO, SBROLLINI e VELO (1141); FARINA COSCIONI, Maurizio TURCO, BELTRANDI, BERNARDINI, MECACCI e ZAMPARUTTI (1312); BERTOLINI, BARBIERI, BERNARDO, BIANCONI, BONCIANI, CALABRIA, CARLUCCI, CASSINELLI, CASTELLANI, CASTIELLO, CATONE, CESARO, CIRIELLI, COLUCCI, CONSOLO, CRISTALDI, DE CORATO, DE NICHILLO RIZZOLI, DI BIAGIO, DIVELLA, Renato FARINA, Gregorio FONTANA, Vincenzo Antonio FONTANA, FRASSINETTI, GIRLANDA, HOLZMANN, IANNARILLI, LA LOGGIA, LAMORTE, LISI, MARINELLO, Giulio MARINI, MAZZOCCHI, MIGLIORI, MISTRELLO DESTRO, ORSINI, PAGANO, PAGLIA, PALMIERI, PELINO, PIANETTA, PISO, PORCU, RAISI, ROSSO, SANTELLI, SBAI, SPECIALE, STASI, TORRISI, VELLA, VENTUCCI e VITALI (1738); COTA, DI VIRGILIO, POLLEDRI, VIGNALI, PAGANO, ALESSANDRI, ALLASIA, ANGELI, BARANI, BARBA, BARBIERI, BERARDI, BERNARDO, BITONCI, BONINO, BUONANNO, CALABRIA, CASSINELLI, CASTIELLO, CATANOSO, CATONE, CHIAPPORI, CICCIOI, COLUCCI,

COMAROLI, CROSIO, DAL LAGO, DE ANGELIS, DE CAMILLIS, DE CORATO, DE NICHILLO RIZZOLI, DI BIAGIO, DIVELLA, FALLICA, Renato FARINA, FEDRIGA, FOLLEGOT, Vincenzo Antonio FONTANA, FORCOLIN, Tommaso FOTI, FRANZOSO, FUCCI, FUGATTI, GALATI, GAROFALO, GERMANÀ, GOISIS, IANNACCONE, IAPICCA, LABOCCETTA, LISI, LO MONTE, LUSSANA, MACCANTI, MANCUSO, MARINELLO, Giulio MARINI, MAZZONI, MILANATO, MOFFA, Laura MOLTENI, MUNERATO, Angela NAPOLI, NEGRO, NUCARA, PAGLIA, PALMIERI, Antonio PEPE, PIANETTA, PICCHI, PISO, PORCU, RAISI, RIVOLTA, RONDINI, RUVOLO, SAGLIA, SBAI, SCALERA, SCALIA, SPECIALE, STEFANI, TOCCAFONDI, TORAZZI, TORRISI, TORTOLI, TRAVERSA, VALENTINI, VELLA, VENTUCCI, VERSACE e ZACCHERA (1764-ter); DI VIRGILIO, BARANI, SCAPAGNINI, BOCCIARDO e DE NICHILLO RIZZOLI (1830); SALTAMARTINI, POLLEDRI, LOMBARDO, BERTOLINI, PAGANO, LA LOGGIA, PALUMBO, DI VIRGILIO, BARANI, CASTELLANI, BOCCIARDO, DE NICHILLO RIZZOLI, CICCIOLO, DE LUCA, FUCCI, GAROFALO, GIRLANDA, MANCUSO, PATARINO, PORCU, SCAPAGNINI, STAGNO D'ALCONTRES, ABELLI, Gioacchino ALFANO, ALLASIA, ANGELI, APREA, ARACRI, ASCIERTO, BARBARO, BARBIERI, BELCASTRO, BERARDI, BERNARDO, BERNINI BOVICELLI, BERRUTI, BIANCOFIORE, BIAVA, BONINO, BRAGANTINI, BRIGANDÌ, BRIGUGLIO, CARLUCCI, CASTIELLO, CATANOSO, CATONE, CAZZOLA, CERONI, CESARO, CHIAPPORI, CICU, CIRIELLI, COMAROLI, COMMERCIO, CONSIGLIO, CRISTALDI, CROSIO, DE ANGELIS, DE CAMILLIS, DE CORATO, DE GIROLAMO, DELL'ELCE, DI BIAGIO, DI CATERINA, DIMA, DIVELLA, FALLICA, Renato FARINA, FEDRIGA, FOLLEGOT, Vincenzo Antonio FONTANA, FORCOLIN, FORMICHELLA, Antonino FOTI, Tommaso FOTI, FRANZOSO, FRASSINETTI, GALATI, GARAGNANI, GERMANÀ, GHIGLIA, GIBIINO, GIDONI, GIUDICE, GOISIS, GRIMALDI, GRIMOLDI, IANNARILLI, IAPICCA, LABOCCETTA, LAINATI, LAMORTE, LANDOLFI, LAZZARI, LO PRESTI, MACCANTI, MALGIERI, MARINELLO, MAZZONI, MIGLIORI, MILANESE, MILO, MINARDO, MINASSO, MOFFA, Nicola MOLTENI, MONDELLO, MOTTOLA, MURGIA, Angela NAPOLI, NASTRI, NIZZI, NOLA, ORSINI, PALMIERI, PAOLINI, PAROLI, PELINO, Antonio PEPE, PETRENGA, PIANETTA, PICCHI, PILI, PITTELLI, POLIDORI, PUGLIESE, RAINIERI, RIVOLTA, ROMELE, RONDINI, Mariarosaria ROSSI, ROSSO, RUBEN, SAGLIA, SARDELLI, SAVINO, SBAI, SCALIA, SCANDROGLIO, SCELLI, SISTO, SOGLIA, SPECIALE, STASI, STRADELLA, TADDEI, TESTONI, TOCCAFONDI, TOGNI, TORAZZI, TORRISI, TORTOLI, VALDUCCI, VELLA, VENTUCCI, VIGNALI e VOLPI (1968-ter)

(V. Stampati Camera nn. 624, 635, 1141, 1312, 1738, 1764-ter, 1830 e 1968-ter)

Trasmesso dal Presidente della Camera dei deputati alla Presidenza
il 18 settembre 2009

CON ANNESSO TESTO DEI

DISEGNI DI LEGGE

Disposizioni in materia di cure palliative domiciliari integrate per pazienti terminali affetti da cancro (n. 66)

d'iniziativa del senatore TOMASSINI

Comunicato alla Presidenza il 29 aprile 2008

Disposizioni per la realizzazione della rete di cure palliative (n. 287)

d'iniziativa dei senatori BAIIO, ADRAGNA e PAPANIA

Comunicato alla Presidenza il 30 aprile 2008

Disposizioni per l'assistenza globale dei pazienti in fase avanzata di patologia oncologica o degenerativa progressiva, necessitanti di cure palliative (n. 305)

d'iniziativa dei senatori BIANCONI e CARRARA

Comunicato alla Presidenza il 30 aprile 2008

Disposizioni in materia di cure palliative domiciliari integrate per pazienti terminali affetti da cancro (n. 477)

d'iniziativa del senatore MASSIDDA

Comunicato alla Presidenza il 12 maggio 2008

dei quali la Commissione propone l'assorbimento nel disegno di legge n. 1771

INDICE

Pareri:

– della 1 ^a Commissione permanente	<i>Pag.</i>	5
– della 2 ^a Commissione permanente	»	7
– della 5 ^a Commissione permanente	»	8

Disegni di legge:

– n. 1771: testo approvato dalla Camera dei deputati e testo proposto dalla Commissione	»	11
– n. 66 d’iniziativa del senatore Tomassini	»	30
– n. 287 d’iniziativa dei senatori Baio ed altri	»	32
– n. 305 d’iniziativa dei senatori Bianconi e Carrara	»	39
– n. 477 d’iniziativa del senatore Massidda	»	43

PARERI DELLA 1^a COMMISSIONE PERMANENTE

(AFFARI COSTITUZIONALI, AFFARI DELLA PRESIDENZA DEL CONSIGLIO E DELL'INTERNO, ORDINAMENTO GENERALE DELLO STATO E DELLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE)

(Estensore: BENEDETTI VALENTINI)

sul disegno di legge n. 1771

15 dicembre 2009

La Commissione, esaminato il disegno di legge, nel presupposto che esso ha ad oggetto la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti diritti sociali in materia sanitaria che, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera *m*), della Costituzione, è riservata alla competenza legislativa esclusiva dello Stato, esprime, per quanto di competenza, parere non ostativo, segnalando l'esigenza di tenere conto della recente istituzione del Ministero della salute che ha sostituito, per le materie di competenza, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

sugli emendamenti al disegno di legge n. 1771

12 gennaio 2010

La Commissione, esaminati gli emendamenti riferiti al disegno di legge, esprime, per quanto di competenza, i seguenti pareri:

- sugli emendamenti 1.3 e 2.2 parere non ostativo, rilevando l'opportunità di chiarire l'effettiva portata modificativa della proposta;
- sugli emendamenti 5.6 e 5.8 parere non ostativo, segnalando l'esigenza di valutare la ragionevolezza della deroga introdotta, che consente ai laureati in medicina e chirurgia in possesso di competenze nel campo delle cure palliative di accedere ai concorsi per dirigente medico, anche se privi di un diploma di specializzazione;

- sugli emendamenti 5.25 e 5.26 parere non ostativo, ritenendo necessario prevedere un coinvolgimento delle Regioni in sede di adozione dei decreti previsti al capoverso 4-*bis*;
- sull'emendamento 9.1 parere contrario, poiché la soluzione ivi prevista appare lesiva delle competenze regionali in materia, in quanto istituisce osservatori regionali permanenti con un atto legislativo statale;
- sugli emendamenti 10.3 e 10.11 parere non ostativo, invitando a valutare la compatibilità delle disposizioni ivi previste con il diritto costituzionale alla riservatezza in materia sanitaria;
- sui restanti emendamenti parere non ostativo.

PARERE DELLA 2^a COMMISSIONE PERMANENTE
(GIUSTIZIA)

(Estensore: MAZZATORTA)

sul disegno di legge n. 1771 e sui relativi emendamenti

12 gennaio 2010

La Commissione, esaminato il provvedimento e i relativi emendamenti, per quanto di propria competenza, esprime parere favorevole.

PARERI DELLA 5^a COMMISSIONE PERMANENTE
(PROGRAMMAZIONE ECONOMICA, BILANCIO)

(Estensore: Massimo GARAVAGLIA)

sul disegno di legge n. 1771

15 dicembre 2009

La Commissione, esaminato il disegno di legge, esprime, per quanto di propria competenza, parere non ostativo, condizionato, ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione, ad apportare le seguenti modifiche:

– all'articolo 3, comma 2, dopo le parole: «servizi sanitari regionali,» inserire le seguenti: «di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze»;

– all'articolo 4, comma 1, sostituire le parole: «2009-2011» con le seguenti: «2010-2012» e sostituire il comma 3, con il seguente: «3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2010 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2011 e 2012»;

– all'articolo 5, comma 5, dopo le parole: «si provvede» inserire le seguenti: «ai sensi dell'articolo 12, comma 2,»;

– all'articolo 6, comma 1, sostituire le parole da: «è autorizzata» fino alla fine del periodo con le seguenti: «è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011»;

– all'articolo 9, comma 5, sostituire le parole: «dall'anno 2009» con le seguenti: «dall'anno 2010»;

– sostituire l'articolo 12 con il seguente:

«Art. 12.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 5, pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2010, mediante corrispondente riduzione del-

l'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, e, quanto a 1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2010, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale 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.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad appor-tare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio».

TABELLA 1
(Articolo 12, comma 1)

(migliaia di euro)

	2010	2011	2012
Ministero dell'economia e delle finanze .	200	-	250
Ministero dell'interno	800	1.300	50
TOTALE . . .	1.000	1.300	300

su emendamenti al disegno di legge n. 1771

12 gennaio 2010

La Commissione, esaminati gli emendamenti relativi al disegno di legge, esprime, per quanto di propria competenza, parere contrario ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione sugli emendamenti 5.6 (limitatamente al terzo e al quarto periodo) e 5.8 (limitatamente agli ultimi due periodi), 5.15, 5.21, 5.22 (limitatamente all'ultimo capoverso), 5.23, 5.24, 5.25 (li-

mitatamente ai capoversi 4-ter e 4-sexies), 5.26 (limitatamente ai capoversi 4-ter e 4-sexies), 5.27, 6.3, 9.1 e 10.0.1.

Esprime parere di semplice contrarietà sulle proposte 1.6, 2.14 e 2.15.

Esprime parere non ostativo su tutti i restanti emendamenti ad eccezione della proposta 10.0.2 sulla quale l'espressione del parere è rinviata.

su ulteriori emendamenti al disegno di legge n. 1771

19 gennaio 2010

La Commissione, esaminati gli ulteriori emendamenti 5.11 (testo 2), 10.7 (testo 2), 10.9 (testo 2) e 10.0.2 (testo 2) relativi al disegno di legge, esprime, per quanto di propria competenza, parere contrario, ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione, sulle proposte 5.11 (testo 2), 10.7 (testo 2) e 10.0.2 (testo 2). Esprime, infine, parere di contrarietà semplice sulla proposta 10.9 (testo 2).

DISEGNO DI LEGGE N. 1771

APPROVATO DALLA CAMERA DEI DEPUTATI

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore

Art. 1.

(Finalità)

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

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapie del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;

b) tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale;

DISEGNO DI LEGGE

TESTO PROPOSTO DALLA COMMISSIONE

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

Art. 1.

(Finalità)

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

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e **alla terapia** del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e **terapia** del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) *identica*;

b) tutela e promozione della qualità della vita **fino al suo termine**;

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Art. 2.
(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

b) «terapie del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare un idoneo percorso terapeutico per il controllo del dolore;

c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;

d) «rete»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per le terapie del dolore, volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

c) *identica*.

Art. 2.
(Definizioni)

1. *Identico*:

a) *identica*;

b) «**terapia** del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare **idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore**;

c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, **nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa**;

d) «**reti**»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per **la terapia** del dolore, **volte** a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e **costituite** dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e te-

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) «assistenza residenziale»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata «*hospice*»;

f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapie del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle *équipe* specialistiche di cure palliative, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) «*day hospice*»: l'articolazione organizzativa degli *hospice* che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio.

Art. 3.

(*Competenze della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano*)

1. Le cure palliative e le terapie del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-*bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni.

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

rapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) *identica*;

f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di **terapia** del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle *équipe* specialistiche di cure palliative, **di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante**, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) *identica*;

h) «assistenza specialistica di terapia del dolore»: l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di *day hospital* e di ricovero ordinario e sul territorio da *équipe* specialistiche.

Art. 3.

(*Competenze della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano*)

1. Le cure palliative e **la terapia** del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-*bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni.

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

2. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, che si avvale a tal fine anche dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, nei limiti delle risorse di cui all'articolo 12, comma 2, della presente legge nonché delle risorse previste dall'articolo 22, comma 2, secondo periodo, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 3 agosto 2009, n. 102, sono definite le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. **A decorrere dall'anno 2010**, l'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza del-

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

2. **Nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e regione, il Ministero della salute definisce** le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, **previo parere del Consiglio superiore di sanità**, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. L'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. *Identico.*

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

l'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

5. Nel caso in cui una regione ritardi o ometta di compiere gli atti obbligatori previsti dalla presente legge, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, su proposta del Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, fissa nei confronti della regione inadempiente un termine ultimo per la realizzazione dei dovuti adempimenti. Decorso inutilmente il termine di cui al precedente periodo, in caso di perduranza dall'inadempimento si applica l'articolo 8, comma 1, della legge 5 giugno 2003, n. 131, al fine di garantire il corretto utilizzo dei fondi di cui alla presente legge.

Art. 4.

(Campagne di informazione)

1. Il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2009-2011 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapie del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

Soppresso

Art. 4.

(Campagne di informazione)

1. Il **Ministero della salute**, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio **2010-2012** la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di **terapia** del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e delle terapie del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2009 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2010 e 2011.

Art. 5.

(Rete nazionale per le cure palliative e le terapie del dolore)

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali attiva una specifica rilevazione sui presidi e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e delle terapie del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione della rete a livello regionale e nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e **della terapia** del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno **2010** e di 150.000 euro per ciascuno degli anni **2011** e **2012**.

Art. 5.

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

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il **Ministero della salute** attiva 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, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione **delle due reti** a livello regionale e nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del **Ministro della salute**, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

esperienza nel campo delle cure palliative e delle terapie del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e delle terapie del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali la rete si articola a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento della rete a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e delle terapie del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per le terapie del dolore, con particolare riferimento ad adeguati *standard* strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e delle terapie del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e le terapie del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

palliative e **della terapia** del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, **radio-terapia**, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e **della terapia** del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali **le due reti si articolano** a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento **delle due reti** a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del **Ministro della salute**, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e **della terapia** del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per **la terapia** del dolore, con particolare riferimento ad adeguati *standard* strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e **della terapia** del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e **la terapia** del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alla rete, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 6.

(*Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»*)

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di 450.000 euro per l'anno 2009, di 900.000 euro per l'anno 2010 e di 1.100.000 euro per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente **alle due reti**, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede, **ai sensi dell'articolo 12, comma 2**, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 6.

(*Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»*)

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di **1.450.000** euro per l'anno **2010** e di **1.000.000 di** euro per l'anno 2011.

2. *Identico.*

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

Art. 7.

(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica)

1. All'interno della cartella clinica, medica e infermieristica, in uso presso le strutture sanitarie della rete, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

2. In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore», previste dall'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1.

Art. 8.

(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapie del dolore)

1. Il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

3. *Identico.*

Art. 7.

(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica)

1. All'interno della cartella clinica, **nelle sezioni** medica ed infermieristica, in uso presso **tutte** le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

2. *Identico.*

Art. 8.

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

1. **Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge** il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il **Ministro della salute** ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modifica-

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapie del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di *master* professionalizzanti in cure palliative e nelle terapie del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico e sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito della rete, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture della rete.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, mediante intesa ai sensi

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

zioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di **terapia** del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di *master* professionalizzanti in cure palliative e **nella terapia** del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e **socio-sanitario**, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito **delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore**, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture **delle due reti**.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del **Ministro della salute**, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e delle terapie del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito della rete.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 9.

(Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative e per le terapie del dolore)

1. Presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali è istituito, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, l'Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative e per le terapie del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, di seguito denominato «Osservatorio». Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività dell'Osservatorio e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del medesimo Osservatorio. L'Osservatorio, 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, fornisce al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per le terapie del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo della

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e **della terapia** del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito **delle due reti**.

5. *Identico.*

Art. 9.

*(Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative e per **la terapia** del dolore)*

1. Presso il **Ministero della salute** è istituito, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, l'Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative e per **la terapia** del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, di seguito denominato «Osservatorio». Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività dell'Osservatorio e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del medesimo Osservatorio. L'Osservatorio, 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, fornisce al **Ministro della salute** e alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per **la terapia** del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo **delle due reti per le cure palliative**

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

rete su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. L'Osservatorio provvede a monitorare, in particolare:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nelle terapie del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;

b) lo sviluppo della rete, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

c) lo stato di avanzamento della rete, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;

d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture della rete;

e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;

f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;

g) le attività di ricerca;

h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo della rete.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, l'Osservatorio redige un rapporto da trasmettere al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento della rete su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza della stessa, formulando

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

e per la terapia del dolore su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. L'Osservatorio provvede a monitorare, in particolare:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci **nella terapia** del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;

b) lo sviluppo **delle due reti**, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

c) lo stato di avanzamento **delle due reti**, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte, **l'adeguatezza dei sistemi tariffari e l'utilizzo dei fondi nazionali finalizzati allo sviluppo delle cure palliative**;

d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture **delle due reti**;

e) *identica*;

f) *identica*;

g) *identica*;

h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo **delle due reti**.

2. Entro il **31 ottobre** di ciascun anno, l'Osservatorio redige un rapporto da trasmettere al **Ministro della salute**, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento **delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore** su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza della stessa,

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

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.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, l'Osservatorio può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, con proprio regolamento da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce, nel limite della spesa di cui al comma 5, l'organizzazione e le funzioni dell'Osservatorio, anche ai fini del collegamento con gli osservatori eventualmente istituiti dalle regioni con propri provvedimenti, senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica.

5. Per le spese di istituzione e funzionamento dell'Osservatorio, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2009.

Art. 10.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore)

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

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.

3. *Identico.*

4. Il **Ministro della salute**, con proprio regolamento da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce, nel limite della spesa di cui al comma 5, l'organizzazione e le funzioni dell'Osservatorio, anche ai fini del collegamento con gli osservatori eventualmente istituiti dalle regioni con propri provvedimenti, senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica.

5. Per le spese di istituzione e funzionamento dell'Osservatorio, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno **2010**.

Art. 10.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore)

1. *Identico:*

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 14, comma 1, lettera e), dopo il numero 3) è aggiunto il seguente:

«3-bis) altre composizioni contenenti medicinali indicati nell'allegato III-bis, da soli o in associazione, destinati alla cura del dolore severo, di cui è ritenuto opportuno, per prioritarie esigenze terapeutiche, consentire la dispensazione con le modalità previste per le composizioni rientranti nella sezione D della tabella II, anche in deroga ai criteri di cui ai numeri 1) e 3) della presente lettera»;

b) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008. **In tal caso, ai fini della prescrizione si applicano le disposizioni di cui al predetto decreto e il farmacista conserva per due anni copia o fotocopia della ricetta sia ai fini del discarico nel registro di cui all'articolo 60, comma 1, sia ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira. All'atto della dispensazione, il farmacista deve accertare l'identità dell'acquirente e prendere nota degli estremi di un documento di riconoscimento, da trascrivere sulla ricetta.** Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sentito il Consiglio superiore di sanità, può, con pro-

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

a) *identico*:

«3-bis) **in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell'allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale**»;

b) *identico*:

«4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008. **Il Ministro della salute, sentito il Consiglio superiore di sanità e la Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento per le politiche antidroga, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-bis**»;

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

prio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-*bis*»;

c) all'articolo 45, dopo il comma 6 sono inseriti i seguenti:

«6-bis. Entro la fine di ciascun mese i farmacisti inviano alle aziende sanitarie locali e all'ordine provinciale competente per territorio una comunicazione riassuntiva delle ricette, diverse da quella di cui al decreto del Ministro della salute 10 marzo 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008, spedite nel mese precedente a quello di riferimento e contenenti la prescrizione di composizioni di cui al comma 1. La comunicazione reca, per ciascuna composizione, la denominazione delle preparazioni e il numero delle confezioni dispensate, distinte per forma farmaceutica e dosaggio.

6-ter. Gli ordini provinciali dei farmacisti trasmettono, entro i quindici giorni successivi, al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali i tabulati riassuntivi delle comunicazioni di cui al comma 6-*bis*»;

d) alla tabella II, sezione B, dopo la voce: «denominazione comune: Delorazepam» è inserita la seguente: «denominazione comune: Delta-8-tetraidrocannabinolo (THC)».

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

c) all'articolo 45, comma 2, le parole: «sulle ricette previste dal comma 1» sono sostituite dalle seguenti: «sulle ricette previste dai commi 1 e 4-*bis*»;

d) all'articolo 45, dopo il comma 6 è inserito il seguente:

«6-bis. All'atto della dispensazione dei medicinali inseriti nella sezione D della tabella II, successivamente alla data del 15 giugno 2009, limitatamente alle ricette diverse da quella di cui al decreto del Ministro della salute 10 marzo 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008, il farmacista deve annotare sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente. Il farmacista conserva per due anni, a partire dal giorno dell'ultima registrazione, copia o fotocopia della ricetta sia ai fini del discarico nel registro di cui all'articolo 60, comma 1, sia ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira»;

soppressa

e) all'articolo 73, comma 4, le parole: «e C, di cui all'articolo 14» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-*bis*) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14»;

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

Art. 11.

(Relazione annuale al Parlamento)

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati contenuti nel rapporto di cui all'articolo 9, comma 2.

Art. 12.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 5, pari a 650.000 euro per l'anno 2009, a 1.200.000 euro per l'anno 2010, a 1.400.000 euro per l'anno 2011 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2012, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2009, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla legge 22 dicembre 2008, n. 203, e, quanto a 1.200.000 euro per l'anno 2010, a 1.400.000 euro per l'anno 2011 e a 150.000

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

f) all'articolo 75, comma 1, le parole: «e C» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) della comma 1 dell'articolo 14».

Art. 11.

(Relazione annuale al Parlamento)

1. Il **Ministro della salute**, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati **raccolti dall'Osservatorio di cui all'articolo 9**.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della salute, entro il 31 ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge.

Art. 12.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 5, pari a **1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013**, si provvede, quanto a 650.000 euro per **l'anno 2010**, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla **legge 23 dicembre 2009, n. 191**, e, quanto a **1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro**

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

euro annui a decorrere dall'anno 2012, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per gli anni 2010 e 2011 dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2009-2011, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2009, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale 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.

(Segue: *Testo proposto dalla Commissione*)

per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale **2010-2012**, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per **l'anno 2010**, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del **Ministro della salute**, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

(Segue: Testo approvato dalla Camera dei deputati)

TABELLA 1
(Articolo 12, comma 1)

(migliaia di euro)

	2010	2011	2012
Ministero dell'economia e delle finanze .	400	–	–
Ministero dell'interno.	800	1.400	150
TOTALE . . .	1.200	1.400	150

(Segue: Testo proposto dalla Commissione)

TABELLA 1
(Articolo 12, comma 1)

(migliaia di euro)

	2010	2011	2012
Ministero dell'economia e delle finanze .	200	-	250
Ministero dell'interno.	800	1.300	50
TOTALE . . .	1.000	1.300	300

DISEGNO DI LEGGE N. 66

D'INIZIATIVA DEL SENATORE TOMASSINI

Art. 1.

(Oggetto e finalità della legge)

1. È istituito il programma di cure palliative domiciliari integrate per i pazienti affetti da cancro in fase terminale al fine di:

a) permettere ai malati terminali assistenza e cure in un ambiente, il domicilio, più sereno e confortevole da un punto di vista psicologico per affrontare la gravità della malattia;

b) fornire un adeguato sostegno alle famiglie interessate dalle problematiche sanitarie, socio-assistenziali e psicologiche relative ai pazienti terminali;

c) razionalizzare e coordinare le iniziative già operanti nel Servizio sanitario nazionale, fornendo supporti tecnico-professionali adeguati;

d) stimolare e sostenere le associazioni di volontariato attive nel settore dell'aiuto ai pazienti in fase avanzata e terminale;

e) diffondere la cultura della solidarietà nei confronti dei malati terminali.

2. Per pazienti affetti da cancro in fase terminale si intendono i pazienti con prognosi di vita eguale o inferiore a tre mesi.

Art. 2.

(Programma di cure e assistenza per i malati terminali)

1. Sono demandati alle regioni, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, l'organizzazione ed il funzionamento di servizi per il trattamento a do-

micilio di pazienti in fase terminale colpiti da neoplasie nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato e della prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

2. Le regioni predispongono, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, un programma pluriennale che definisca l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse dell'intervento delle aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere e degli enti di volontariato specializzati nel settore della cura palliativa domiciliare oncologica.

3. Il programma definisce altresì i caratteri generali delle possibili convenzioni tra amministrazioni pubbliche e volontariato, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni di tale forma di assistenza, i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico sia amministrativo.

4. Nell'ambito del programma sono definiti i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alla famiglia.

Art. 3.

(Requisiti e criteri per le cure palliative domiciliari integrate)

1. Al fine di ottenere le cure palliative domiciliari integrate occorre:

a) la presenza di una malattia neoplastica;

b) la necessità di trattamenti specialistici in base alle conoscenze e alle tecniche delle cure palliative;

c) il consenso informato del paziente;

d) la non autosufficienza del paziente;

e) il disagio di accedere alle strutture sanitarie;

f) l'ambiente abitativo e familiare idoneo.

2. Le cure palliative domiciliari integrate sono attivate su richiesta del paziente o della sua famiglia, sentito il parere del medico di

base o del medico del reparto ospedaliero presso il quale il paziente è in cura e previa autorizzazione degli enti preposti alla gestione delle cure palliative domiciliari di cui al comma 2 dell'articolo 2.

3. Il paziente ha il diritto di scegliere i sanitari di fiducia che devono assisterlo.

4. Il trattamento a domicilio ha luogo mediante l'impiego di personale qualificato e specializzato in collaborazione con i medici di base e con i medici ospedalieri che hanno avuto in cura il paziente. L'ente preposto garantisce presso il domicilio la presenza continuativa di un sanitario; un servizio di pronto soccorso nel caso di emergenza; i servizi specialistici indispensabili alla cura dei malati terminali.

5. Sono predisposti presso il Ministero della salute e presso gli assessorati regionali della sanità appositi elenchi dei medici operanti nell'ambito del programma.

Art. 4.

(Verifica e controllo di gestione)

1. Il programma di cui all'articolo 2 definisce i parametri di riferimento per quanto concerne la determinazione dei costi a carico del Fondo sanitario nazionale per le prestazioni sanitarie a domicilio tenendo conto dell'intensità e della durata dell'assistenza.

2. Per la programmazione e la verifica delle modalità di gestione, il programma determina indicatori di riferimento sui quali effettuare le necessarie valutazioni in termini di efficienza, efficacia e gradimento. A tal fine il programma prevede la predisposizione dei necessari dati conoscitivi epidemiologici e statistici, nonché l'approntamento di apposite modalità di verifica dei livelli di gradimento da parte delle famiglie dei pazienti.

3. Le regioni provvedono a periodiche verifiche in ordine alla realizzazione del programma e all'aggiornamento del medesimo.

Art. 5.

(Formazione del personale)

1. Le regioni istituiscono scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma di cui all'articolo 2.

Art. 6.

(Finanziamento del programma)

1. Al finanziamento del programma di cui all'articolo 2 provvedono annualmente le regioni, a carico della quota loro spettante del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma, è attribuito alle regioni un apposito finanziamento di lire 15 milioni di euro nel triennio 2008-2010, in ragione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010, ripartito con i criteri adottati per il Fondo sanitario nazionale. Alla copertura del relativo onere si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

DISEGNO DI LEGGE N. 287

D'INIZIATIVA DEI SENATORI BAIO ED ALTRI

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle terapie del dolore.

2. La presente legge tutela e garantisce, in particolare, il diritto di accesso alla rete di cure palliative, di seguito denominata: «rete», da parte del malato in fase terminale, in ottemperanza ai principi indicati nei livelli essenziali di assistenza (LEA) assicurati dal Servizio sanitario nazionale, nonché per garantire il rispetto della dignità della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Ai fini di cui ai commi 1 e 2, la rete, attraverso un'*équipe* multiprofessionale specializzata in cure palliative, definisce un programma di cura individuale per il paziente e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) presa in carico della persona malata e dei suoi familiari;

b) tutela della dignità del paziente e rispetto della sua volontà;

c) salvaguardia e valorizzazione della qualità di vita nella fase terminale della malattia.

4. Ai fini di cui ai commi 1, 2 e 3, con la presente legge si intende:

a) definire le caratteristiche essenziali per la realizzazione della rete al fine di poter garantire una continuità socio-assistenziale al

paziente e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia terminale;

b) stabilire requisiti e criteri di qualità per le cure palliative domiciliari e residenziali;

c) individuare le figure professionali necessarie per la formazione di un'*équipe* multiprofessionale specializzata nell'assistenza socio-sanitaria in cure palliative;

d) istituire percorsi formativi per il personale medico e sanitario del Servizio sanitario nazionale affinché gli operatori sanitari impegnati nei programmi di cure palliative o nell'assistenza ai malati terminali conseguano un'adeguata formazione nel trattamento del paziente in fase terminale e nell'applicazione della terapia del dolore;

e) semplificare ed agevolare l'accesso dei pazienti alla rete;

f) garantire la distribuzione e la gratuità dei presidi e dei farmaci impiegati nella terapia del dolore, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi o distorsioni;

g) promuovere una campagna di informazione, ad opera del Ministero della salute, come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative e dell'applicazione della terapia del dolore.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) cure palliative: l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da prognosi infausta, non risponda più a trattamenti specifici;

b) terapia del dolore: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad appro-

fondire i meccanismi patogenetici di forme morbose croniche e le relative terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche, riabilitative tra loro variamente integrate;

c) malato in fase terminale: la persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Questa fase temporale viene stabilita indicativamente con un criterio temporale in novanta giorni per i pazienti oncologici;

d) indice di Karnofsky: lo strumento di misura multidimensionale indicante le funzioni fisiche del paziente, usato in particolar modo per i pazienti oncologici;

e) assistenza domiciliare in cure palliative: assistenza sociosanitaria erogata ventiquattro ore su ventiquattro al domicilio del paziente, senza soluzione di continuità, da *équipe* multiprofessionali specializzate;

f) assistenza residenziale in cure palliative: assistenza socio sanitaria erogata ventiquattro ore su ventiquattro presso una struttura, detta *hospice*, dove vengono accolti pazienti che non possono più essere curati presso il proprio domicilio. L'assistenza viene erogata da *équipe* multiprofessionali specializzate;

g) dimissione protetta in cure palliative: garanzia della continuità assistenziale del paziente dall'atto della dimissione dalla struttura ospedaliera all'accesso alla rete.

Art. 3.

(Prosecuzione del programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative)

1. Al fine di consentire la prosecuzione degli interventi di cui all'articolo 1 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, è autorizzata la spesa

di 2 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009.

2. Con accordo da concludere in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di nuove strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponda ai trattamenti disponibili e che necessitino di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono individuati i requisiti strutturali e tecnologici, per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture dedicate all'assistenza palliativa.

4. L'accesso alle risorse di cui al comma 1 è subordinato alla presentazione al Ministero della salute di appositi progetti regionali, redatti secondo i criteri e le modalità di cui all'articolo 1, commi 3 e 4, del citato decreto-legge n. 450 del 1998, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 39 del 1999.

Art. 4.

(Campagna di informazione)

1. Il Ministero della salute promuove la realizzazione di una campagna di comunicazione destinata ad informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza della rete.

2. Nella campagna di cui al comma 1 è inclusa una specifica comunicazione sull'importanza del corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e dei rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenuti.

CAPO II

DEFINIZIONE E ORGANIZZAZIONE
DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

Art. 5.

(Definizione della rete di cure palliative)

1. Al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio sanitario nazionale, in ottemperanza a quanto stabilito dall'articolo 3, comma 3, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 129 del 6 giugno 2001, la rete si articola nelle seguenti strutture e figure professionali dedicate alle cure palliative:

- a) *hospice* o centro di assistenza residenziale;
- b) unità di cure palliative domiciliare;
- c) centro di telemedicina;
- d) ambulatorio di cure palliative;
- e) *day hospice* in cure palliative;
- f) medico di famiglia;
- g) *équipe* multiprofessionale in cure palliative;
- h) farmacia distrettuale ovvero ospedaliera.

2. Sono parte della rete anche il paziente, i familiari, i volontari, le associazioni di volontariato e i gruppi di auto-aiuto e mutuo-aiuto nell'elaborazione del lutto, che abbiano ricevuto la formazione di cui all'articolo 14, comma 5.

3. La rete garantisce al paziente in fase terminale le seguenti tipologie di assistenza:

- a) assistenza ambulatoriale;
- b) assistenza domiciliare;
- c) monitoraggio della situazione clinica individuale;
- d) ricovero ospedaliero in regime ordinario o *day hospital*;

- e) assistenza in *hospice*;
- f) terapia del dolore;
- g) supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto sia alla persona malata sia al nucleo familiare.

4. La rete per i pazienti in fase terminale è coordinata da un dirigente medico, individuato tra quelli che già operano nelle strutture coinvolte nella rete di assistenza.

5. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute definisce, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale già esistenti sul territorio nazionale presso ogni regione, al fine di costituire una rete di cure palliative, ai sensi del comma 1.

6. Il decreto di cui al comma 5 deve prevedere tra le modalità organizzative per l'accreditamento come rete di cure palliative l'immediata obbligatorietà d'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

Art. 6.

*(Segreteria centrale operativa
della rete di cure palliative)*

1. È istituita, all'interno delle strutture di assistenza residenziale, la Segreteria centrale operativa della rete, di seguito denominata «Segreteria centrale» al fine di coordinare tutti i servizi assistenziali previsti all'articolo 5, comma 3.

2. La Segreteria centrale svolge le seguenti funzioni:

- a) informa sui servizi di assistenza e sul funzionamento della rete;
- b) svolge un ruolo di supporto logistico alla famiglia o al paziente per le pratiche di accesso alla rete o per le pratiche necessarie

alle dimissioni protette, qualora il paziente provenga da strutture ospedaliere;

c) riceve le richieste di assistenza ed effettua una prima valutazione sulle prestazioni adeguate;

d) effettua una prima valutazione del paziente nonché della situazione sociale e familiare, segnalando la richiesta di assistenza all'équipe multiprofessionale, anche secondo parametri di tempo d'intervento;

e) adotta protocolli per l'accoglienza, l'integrazione e il coordinamento delle informazioni relative al paziente in carico presso le strutture della rete, garantendo continuità assistenziale nelle diverse fasi della malattia;

f) provvede a realizzare adeguate forme di supporto psicologico in considerazione dell'elevato livello di impegno psico-emozionale richiesto alle *équipes* multiprofessionali che operano nella rete.

3. Le figure minime necessarie da impiegare nella Segreteria centrale sono: un medico che già opera nelle strutture coinvolte nella rete di assistenza, un infermiere, un operatore socio-sanitario e un assistente sociale, esperti in cure palliative.

4. I protocolli di cui al comma 2, lettera e), devono prevedere una specifica fase operativa preposta all'accoglienza, alla valutazione e presa in carico del paziente nonché alla formulazione del piano terapeutico individualizzato, ai sensi dell'articolo 7, comma 3, lettera a).

Art. 7.

(*Équipe multiprofessionale in cure palliative*)

1. L'*équipe* multiprofessionale di base, che opera nella rete di cure palliative, è composta da medico e infermiere esperto in cure palliative, paziente e medico di base.

2. L'*équipe* di cui al comma 1 deve essere ampliata con la partecipazione di alcune delle seguenti figure professionali esperte in

cure palliative: fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicologo, assistente sociale, operatore socio-sanitario.

3. L'*équipe* multiprofessionale, nella composizione di cui al comma 1 ovvero al comma 2, in accordo con il medico di base o il medico della divisione ospedaliera a cui afferisce il paziente, una volta preso in carico il paziente, svolge le seguenti funzioni:

a) formula un programma individualizzato e multidimensionale per la cura globale del malato, improntato a criteri di qualità, tempestività e flessibilità, individuando il sistema assistenziale più adeguato alle sue esigenze;

b) dispone una cartella clinica del paziente;

c) verifica la qualità delle prestazioni erogate, secondo quanto stabilito dall'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 13 marzo 2003 concluso ai sensi del decreto del Ministro della sanità 28 settembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 55 del 7 marzo 2000;

d) somministra la terapia del dolore, ai sensi della legge 8 febbraio 2001, n. 12;

e) svolge, coadiuvata dai volontari e dai gruppi di auto-aiuto e mutuo-aiuto, una funzione di supporto psicologico al paziente e ai familiari nelle differenti fasi della malattia.

Art. 8.

(*Centro di telemedicina*)

1. Al fine di favorire un adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti affetti da malattia in fase terminale e alle loro famiglie è istituito, all'interno delle strutture di assistenza residenziale, il Centro di telemedicina.

2. Il Centro di telemedicina svolge le seguenti funzioni:

a) monitora telefonicamente la situazione clinica dei pazienti, che abbiano un indice di Karnofsky maggiore o uguale a 50, in attesa di assistenza o che abbiano avuto un miglioramento a seguito di assistenza residenziale o domiciliare;

b) organizza *day hospice* presso le strutture della rete.

3. Il personale del Centro di telemedicina può essere personale infermieristico già impiegato nelle strutture residenziali di cure palliative.

Art. 9.

(Condizioni di accesso alla rete di cure palliative)

1. Al fine di accedere alla rete è necessario possedere i seguenti requisiti:

a) malattia progressiva e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per la quale ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata;

b) consenso informato da parte del paziente;

c) indice di Karnofsky minore o uguale a 50;

d) richiesta del medico di famiglia o di missione protetta dal reparto ospedaliero unita a richiesta del medico di famiglia;

e) scelta libera da parte del paziente.

CAPO III

PROGETTO OSPEDALE SENZA DOLORE

Art. 10.

(Misure a sostegno del progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Per la prosecuzione e l'attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» previsto dall'Accordo sancito tra il Ministro della sanità, le regioni, e le province autonome di cui al provvedimento della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, è autorizzata la spesa di 1.000.000 di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010 per complessivi 3.000.000 di euro.

2. Le risorse di cui al comma 1, sono ripartite tra le regioni con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

Art. 11.

(Coordinamento della rete di cure palliative e del progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Il Ministro della salute, con proprio decreto stabilisce, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, i criteri e le modalità per coordinare le finalità di cui al capo II e al presente capo.

CAPO IV

REQUISITI E CRITERI DI QUALITÀ PER
LE CURE PALLIATIVE RESIDENZIALI E
DOMICILIARI

Art. 12.

*(Requisiti e criteri di qualità per le cure
palliative residenziali)*

1. Al fine di garantire a livello nazionale l'omogeneità qualitativa e quantitativa dell'assistenza residenziale, sulla base degli *standard* di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 20 gennaio 2000, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 67 del 21 marzo 2000, con particolare attenzione agli aspetti organizzativi, i soggetti erogatori di assistenza residenziale accreditati devono possedere i seguenti requisiti minimi:

a) requisiti strutturali stabiliti dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 20 gennaio 2000;

b) pianta organica degli operatori sanitari adeguata al numero dei pazienti residenti nella misura seguente: un medico ogni dieci pazienti, un infermiere per ogni cinque pazienti, un operatore socio sanitario ogni otto pazienti;

c) disponibilità delle seguenti figure professionali: fisioterapista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, terapista occupazionale e medici di diversa specializzazione;

d) distribuzione gratuita di farmaci e presidi medici per il trattamento del dolore severo;

e) sostegno psicologico dedicato esclusivamente agli operatori sanitari impiegati nella struttura;

f) carta dei servizi e protocollo di accoglienza;

g) strumenti valutativi dell'assistenza erogata;

h) piano programmatico di riunioni di *équipe* per la valutazione delle condizioni cliniche dei pazienti in carico alla struttura residenziale e per la definizione degli obiettivi qualitativi e quantitativi delle *équipe*, coordinate dal dirigente medico della rete.

Art. 13.

*(Requisiti e criteri di qualità
per le cure palliative domiciliari)*

1. Al fine di garantire e ottenere cure palliative di qualità, tutte le unità di cure palliative domiciliari devono essere in possesso dei requisiti indicati all'articolo 12, comma 1, lettere da *b)* a *h)*.

2. Per garantire le finalità di cui al comma 1 è inoltre necessario:

a) programmare un minimo di accessi a domicilio nella misura di due visite mediche e tre infermieristiche settimanali;

b) garantire una reperibilità ventiquattro ore su ventiquattro dell'*équipe* che ha in carico il paziente.

3. Il piano assistenziale delle cure palliative domiciliari deve essere concordato dall'*équipe* multiprofessionale in accordo con il paziente e i suoi familiari.

CAPO V

FORMAZIONE

Art. 14.

*(Formazione ed aggiornamento
del personale medico e sanitario
sulle cure palliative)*

1. Il Ministro dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della sa-

lute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici corsi universitari in medicina e cure palliative ai quali possano accedere tutti coloro in possesso di diploma di maturità o titolo equipollente.

2. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la commissione nazionale per la formazione continua provvede affinché il personale medico e sanitario già impegnato e operante in una rete consegua ogni anno crediti formativi pari a quaranta crediti per l'educazione continua in medicina (ECM) in materia di cure palliative presso strutture accreditate UNI EN ISO 9001:2000.

3. A partire dalla data di entrata in vigore della presente legge, la partecipazione alle attività di formazione di cui ai commi 1 e 2 è requisito indispensabile per svolgere attività professionale nell'ambito della rete in qualità di dipendente o di libero professionista, per conto delle aziende ospedaliere, delle università, delle aziende sanitarie locali, delle associazioni e delle strutture sanitarie private.

4. La formazione di cui al comma 2, nonché un tirocinio obbligatorio della durata di cinque anni presso una delle strutture della rete è inoltre requisito indispensabile per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa.

5. Il Ministero della salute, d'intesa con il Ministero delle politiche per la famiglia, coa-

diuvato dalle organizzazioni *non profit* maggiormente rappresentative nell'ambito delle cure palliative, definisce i percorsi formativi per i volontari nella rete.

CAPO VI

DISPOSIZIONI FINALI

Art. 15.

(Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative)

1. È istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative al fine di monitorare lo sviluppo omogeneo della rete sul territorio nazionale.

2. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce l'organizzazione e le funzioni dell'Osservatorio istituito ai sensi del comma 1, anche ai fini del collegamento con gli osservatori istituiti dalle regioni con propri provvedimenti.

Art. 16.

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

DISEGNO DI LEGGE N. 305

D'INIZIATIVA DEI SENATORI BIANCONI E CARRARA

Art. 1.

(Finalità della legge)

1. È riconosciuto e tutelato il diritto del singolo di accedere alle cure palliative per la gestione dei sintomi psicofisici di qualsiasi origine, con particolare riguardo al dolore severo negli stati di patologia oncologica e degenerativa progressiva e nel dolore severo cronico di origine neuropatica.

2. Ai fini di cui al comma 1, la presente legge ha lo scopo di:

a) promuovere l'adeguamento strutturale del Servizio sanitario nazionale (SSN) alle esigenze assistenziali connesse al trattamento dei pazienti in fase inguaribile e progressiva di patologia cronica degenerativa;

b) incentivare la realizzazione, a livello regionale, delle reti di cure palliative e di progetti indirizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto al controllo del dolore di qualsiasi origine;

c) perseguire l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in cure palliative quale strumento di adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti in fase terminale e delle loro famiglie;

d) promuovere la realizzazione di programmi regionali di cure domiciliari palliative integrate;

e) semplificare le procedure di distribuzione e facilitare la disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore severo al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi e distorsioni;

f) promuovere il continuo aggiornamento del personale medico e sanitario del SSN sui protocolli diagnostico-terapeutici utilizzati in cure palliative e nella terapia del dolore;

g) utilizzare la comunicazione istituzionale come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative e della terapia del dolore e sul corretto utilizzo dei farmaci in esse impiegati.

Art. 2.

(Prosecuzione del programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative)

1. Al fine di consentire la prosecuzione degli interventi di cui all'articolo 1 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, è autorizzata la spesa di due milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010.

2. Con accordo da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di nuove strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponda ai trattamenti disponibili e che necessitino di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono individuati i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture dedicate all'assistenza palliativa.

4. L'accesso alle risorse di cui al comma 1 è subordinato alla presentazione al Ministero

del lavoro, della salute e delle politiche sociali di appositi progetti regionali, redatti secondo i criteri e le modalità di cui all'articolo 1, commi 3 e 4, del citato decreto-legge n. 450 del 1998, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 39 del 1999.

Art. 3.

(Progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Per la prosecuzione ed attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 24 maggio 2001, è autorizzata la spesa di un milione di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010.

2. Le risorse di cui al comma 1 sono ripartite tra le regioni con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Con il predetto accordo sono altresì stabilite le modalità di verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al medesimo comma 1, ed individuate periodiche scadenze per il monitoraggio delle azioni intraprese per l'utilizzo delle risorse disponibili.

Art. 4.

(Livelli di assistenza in materia di cure domiciliari palliative integrate)

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con le procedure di cui all'articolo 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, si provvede alla revisione del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, pubblicato nel

supplemento ordinario n. 26 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, relativamente ai livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria a favore dei malati terminali, al fine di agevolare l'accesso dei pazienti affetti da sintomi severi e da dolore conseguenti a patologie oncologiche o degenerative progressive o dolore severo cronico di origine neuropatica a cure domiciliari palliative integrate.

2. Nell'ambito dei livelli assistenziali di cui al comma 1 e degli ulteriori livelli di assistenza eventualmente individuati a livello regionale, le regioni adottano, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, uno specifico programma pluriennale che definisca l'organizzazione ed il funzionamento dei servizi per il trattamento a domicilio di pazienti in fase terminale colpiti da neoplasie o altre patologie degenerative progressive e di pazienti colpiti da dolore severo cronico di origine neuropatica nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato e della prosecuzione in sede domiciliare delle terapie necessarie.

3. Il programma di cui al comma 2 definisce i criteri e le procedure per la stipula di convenzioni tra le regioni e le organizzazioni private senza scopo di lucro operanti sul territorio, funzionali alla migliore erogazione dei servizi di cui al presente articolo. In particolare, il predetto programma definisce i requisiti organizzativi, professionali ed assistenziali che le organizzazioni private devono possedere ai fini della stipula delle convenzioni e specifica le modalità di verifica dell'attività svolta dalle medesime, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Ai fini del coordinamento e dell'integrazione degli interventi sanitari ed assistenziali nei programmi di cure domiciliari palliative, le regioni promuovono la stipula di convenzioni con gli enti locali territorialmente competenti.

Art. 5.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore)

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, di seguito denominato «testo unico», sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale disciplinato dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze del 18 maggio 2004, pubblicato nel supplemento ordinario n. 159 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 251 del 25 ottobre 2004. In tal caso, ai fini della prescrizione si applicano le disposizioni di cui al citato decreto del 2004, ed il farmacista conserva copia o fotocopia della ricetta sia ai fini del scarico nel registro di cui all'articolo 60, comma 1, che ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira».

b) ferme restando le disposizioni di cui all'articolo 13 del testo unico, comma 1, secondo periodo, alla tabella II, sezione B, allegata al medesimo testo unico, dopo la voce: «denominazione comune: Delorazepam» è inserita la seguente: «denominazione comune: Delta-8-tetraidrocannabinolo (THC)».

Art. 6.

(Formazione ed aggiornamento del personale in cure palliative)

1. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-ter del medesimo decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modificazioni, provvede affinché il personale medico e sanitario impegnato nei programmi di cure palliative domiciliari o impegnato nell'assistenza ai malati terminali consegua crediti formativi in cure palliative e terapia del dolore

2. Le regioni, nell'ambito della loro competenza in materia di istruzione e formazione professionale, valutano l'opportunità di procedere all'istituzione di scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma di cure palliative domiciliari integrate di cui all'articolo 4, comma 2.

3. È istituita la scuola di specializzazione in cure palliative per la formazione di medici specialisti in grado di porre in atto assistenza dei casi complessi e consulenze per i colleghi dei diversi assetti ospedalieri, residenziali e domiciliari, e di effettuare ricerca e formazione continua in cure palliative.

Art. 7.

(Campagne informative)

1. Lo Stato e le regioni, negli ambiti di rispettiva competenza, promuovono la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate ad informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza in materia di trattamento del dolore severo nelle patologie neoplastiche o degenerative pro-

gressive e del dolore severo cronico di origine neuropatica. Nelle predette campagne è inclusa una specifica comunicazione sull'importanza di un corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e sui rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenuti.

2. Le regioni, le aziende sanitarie ed ospedaliere e le altre strutture sanitarie di ricovero e cura garantiscono agli utenti la massima pubblicità del servizio relativo ai processi applicativi adottati in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'articolo 3, attivando specifici meccanismi di misurazione del livello di soddisfazione del paziente e di registrazione di eventuali disservizi.

Art. 8.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in tre milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per gli anni 2008, 2009 e 2010, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

DISEGNO DI LEGGE N. 477

D'INIZIATIVA DEL SENATORE MASSIDDA

Art. 1.

(Oggetto e finalità)

1. È istituito il programma di cure palliative domiciliari integrate per i pazienti affetti da cancro in fase terminale, ai sensi del comma 2, al fine di:

a) permettere ai malati terminali assistenza e cure in un ambiente, il domicilio, più sereno e confortevole da un punto di vista psicologico per affrontare la gravità della malattia;

b) fornire un adeguato sostegno alle famiglie interessate dalle problematiche sanitarie, socio-assistenziali e psicologiche relative ai pazienti terminali;

c) razionalizzare e coordinare le iniziative già avviate nel Servizio sanitario nazionale, fornendo supporti tecnico-professionali adeguati;

d) stimolare e sostenere le organizzazioni di volontariato attive nel settore dell'aiuto ai pazienti in fase avanzata e terminale;

e) diffondere la cultura della solidarietà nei confronti dei malati terminali.

2. Per pazienti affetti da cancro in fase terminale si intendono i pazienti con prognosi di vita eguale o inferiore a tre mesi.

Art. 2.

(Programma di cure e di assistenza per i malati terminali)

1. Sono demandati alle regioni, nell'ambito della programmazione degli interventi

sanitari e sociali, l'organizzazione ed il funzionamento di servizi per il trattamento a domicilio di pazienti in fase terminale colpiti da neoplasie nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato e della prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

2. Le regioni predispongono, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, un programma pluriennale che definisce l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse dell'intervento delle aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere e delle organizzazioni di volontariato specializzate nel settore della cura palliativa domiciliare oncologica.

3. Il programma di cui al comma 2 definisce altresì i caratteri generali delle possibili convenzioni tra amministrazioni pubbliche e enti od organizzazioni di volontariato, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni di tale forma di assistenza, nonché i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Nell'ambito del programma di cui ai commi 2 e 3 sono definiti i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alle famiglie dei malati terminali.

Art. 3.

(Requisiti e criteri per le cure palliative domiciliari integrate)

1. Al fine di ottenere le cure palliative domiciliari integrate è necessario il possesso dei seguenti requisiti:

a) presenza di una malattia neoplastica;

b) necessità di trattamenti specialistici in base alle conoscenze e alle tecniche delle cure palliative;

c) espressione, da parte del paziente, del consenso informato;

d) situazione di non autosufficienza;

e) disagio di accedere alle strutture sanitarie;

f) ambiente abitativo e familiare idoneo.

2. Le cure palliative domiciliari integrate sono attivate su richiesta del paziente o della sua famiglia, sentito il parere del medico di base o del medico del reparto ospedaliero presso il quale è in cura e previa autorizzazione degli enti preposti alla gestione delle cure palliative domiciliari di cui al comma 2 dell'articolo 2.

3. Il paziente ha il diritto di scegliere i sanitari di fiducia che devono assisterlo.

4. Il trattamento a domicilio ha luogo mediante l'impiego di personale qualificato e specializzato in collaborazione con i medici di base e con i medici ospedalieri che hanno avuto in cura il paziente. L'ente preposto deve garantire presso il domicilio: la presenza continuativa di un sanitario; un servizio di pronto soccorso, nel caso di emergenza; servizi specialistici indispensabili alla cura dei malati terminali.

5. Sono predisposti presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e presso gli assessorati regionali alla sanità appositi elenchi dei medici operanti nell'ambito del programma di cui all'articolo 2.

Art. 4.

(Verifica e controllo di gestione)

1. Il programma di cui all'articolo 2 definisce i parametri di riferimento per quanto concerne la determinazione dei costi a carico del Fondo sanitario nazionale per le prestazioni sanitarie a domicilio tenendo conto dell'intensità e della durata dell'assistenza.

2. Per la programmazione e la verifica delle modalità di gestione il programma determina indicatori di riferimento sui quali effettuare le necessarie valutazioni in termini di efficienza e di gradimento. A tale fine il programma prevede la predisposizione dei necessari dati conoscitivi epidemiologici e

statistici, nonché l'approntamento di apposite modalità di verifica dei livelli di gradimento da parte delle famiglie dei pazienti.

3. Le regioni provvedono a periodiche verifiche in ordine alla realizzazione del programma e all'aggiornamento del medesimo.

Art. 5.

(Formazione del personale)

1. Le regioni istituiscono scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma di cui all'articolo 2.

Art. 6.

(Finanziamento del programma)

1. Al finanziamento del programma di cui all'articolo 2 provvedono annualmente le regioni, a carico della quota loro spettante del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma, è attribuito alle regioni un apposito finanziamento di 15 milioni di euro nel triennio 2008-2010, ripartito con i criteri adottati per il Fondo sanitario nazionale. Alla copertura del relativo onere si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministro dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero in ragione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010.

3. Il Ministro dell'economia delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.