

**Relazione alla proposta di legge regionale a iniziativa dei Consiglieri Biancani, Volpini, Giacinti, Talè, Traversini, Micucci, Urbinati, Giancarli, Busilacchi, Minardi, Mastrovincenzo, Rapa, Marconi: “Per una buona vita fino all'ultimo: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”.**

Signori consiglieri,

la Regione Marche già da tempo ha approvato qualificate linee di indirizzo, volte a garantire l'accesso dei cittadini alle cure palliative attraverso la previsione di una rete di strutture, servizi e professionisti.

Questo diritto, già desumibile dalle norme deontologiche, esce ulteriormente rafforzato dalla disciplina legislativa della legge 38/2010 e del più recente Accordo Stato-Regioni del 25 luglio 2012, dove è riconosciuto un diritto alle cure palliative (ed alla terapia del dolore) come contenuto specifico del diritto alla salute, in tutti quei casi in cui la guarigione del paziente non sia più perseguibile.

Se con la legge 38//2010 la diffusione della cultura della palliazione verte sempre più nell'ambito di atti assistenziali dovuti, è con il nuovo d.p.c.m. del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" che la terapia del dolore e le cure palliative sono riconosciute tra le prestazioni garantite dai nuovi Lea, a carico del Servizio sanitario nazionale.

Questa proposta di legge nasce con la finalità di estendere tutela sempre più uniforme a larghe fasce di popolazione con patologia inguaribile e in stato avanzato, anche non necessariamente in fine vita, ma che necessitano di cure palliative già in fase di diagnosi della patologia. Pazienti non solo oncologici, ma anche malati cronici con demenze, cardiopatie, insufficienze respiratorie, patologie neuro degenerative e genetiche: pazienti che devono essere informati sul loro stato di salute, sapere che esiste "un diritto alle cure palliative" e che possono riceverle anche presso il loro domicilio da professionisti dedicati, con apposita formazione, competenza ed esperienza.

Altro rilevante obiettivo è la cosiddetta "integrazione ospedale/territorio": consentire una migliore integrazione della rete di servizi già esistenti con le strutture territoriali della rete di cure palliative (enti ospedalieri, hospice, servizi domiciliari, strutture residenziali dell'area socio- sanitaria) favorisce la presa in carico del paziente che entra in un percorso di continuità assistenziale, finalizzato ad una valutazione globale e continua dei suoi bisogni e di quelli della sua famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia.

L'uniformità della pratica clinica in ogni struttura presente nella rete locale di cure palliative,

l'applicazione omogenea sul territorio regionale di precisi protocolli assistenziali e diagnostico-terapeutici, la semplificazione nella disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore, rappresentano altri fermi propositi della normativa, specie a seguito della recente legge regionale 7 agosto 2017, n. 26 "Uso terapeutico della Cannabis".

Ma l'intervento legislativo vuole anche fortemente rimarcare il principio che il tema del fine vita e le decisioni cliniche quotidianamente prese dai professionisti devono passare attraverso una valutazione bioetica che tiene sempre conto del valore della persona, intesa nella sua dimensione fisica e relazionale.

In fase terminale la dignità della persona si precisa non come diritto a morire, bensì come diritto a morire con serenità e con la dignità umana che gli è dovuta. Tutelare la vita del morente significa rispettare il malato nella fase finale della vita, escludendo di procrastinarla con mezzi futili e sproporzionati.

I bisogni del malato nel suo fine vita non sono più solo clinici: le cure mediche che già riceveva, restano, ma l'attenzione è verso ogni suo bisogno. L'accompagnamento e la cura, la capacità di ascoltare per instaurare un rapporto emotivo sia con pazienti che con i familiari, la rilevanza degli aspetti comunicativi, relazionali e spirituali, la necessità di supportare l'assistenza continua offerta dai familiari, sono i temi centrali della normativa. Il paziente non più guaribile è comunque curabile ed è la qualità della vita che deve guidare le scelte di cura: il "to cure" deve necessariamente integrarsi con il "to care".

Tra i fondamentali principi giuridici cui è improntata la normativa, quello dell'alleanza terapeutica tra medico-paziente e famiglia, così come disciplinato dalla nuova legge n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento": da un lato il principio di autonomia e di autodeterminazione del paziente, dall'altro l'autonomia del professionista e la posizione di garanzia del medico nei riguardi di quei beni (la vita, la salute) che il soggetto malato gli affida, consapevole della propria situazione di vulnerabilità.

Vi è poi il diritto della persona ad essere informata ed essere consapevole del proprio stato di salute. Questo diritto non decade neppure con prognosi infausta e implica da parte del medico il dovere della comunicazione che sia rispettosa delle condizioni di fragilità psicologica e fisica del malato.

L'alleanza terapeutica si fonda su un iniziale libero consenso del paziente cui seguirà la progressiva evoluzione della consapevolezza alle terapie che sono via via proposte dall'équipe curante, specie quando l'evoluzione clinica e la prognosi è spesso incerta.

Il consenso iniziale del paziente, libero ed informato, si evolve in un "consenso progressivo" dove

indispensabile è l'informazione, il coinvolgimento del malato nelle scelte terapeutiche, l'ascolto attivo dei suoi bisogni, in una prospettiva di evoluzione dinamica del processo relazionale a tutela dell'autodeterminazione, che è il principio su cui si fonda il consenso stesso e la Pianificazione condivisa delle cure.

La proposta di legge si compone di 11 articoli:

L'articolo 1 prevede che la Regione promuova il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, anche se iniziate precocemente nel corso della malattia, al fine di assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una migliore qualità di vita.

L'articolo 2 richiama importanti principi dell'ordinamento giuridico: inviolabilità e indisponibilità della vita umana; tutela della salute e alleanza terapeutica tra paziente, medico e familiari; consenso libero ed informato; proporzionalità delle cure e divieto di eutanasia.

L'articolo 3 definisce i soggetti destinatari delle cure palliative, mentre l'articolo 4 prevede tutele specifiche a favore del malato in stato di inguaribilità o a fine vita.

L'articolo 5 prevede la stesura di una Pianificazione condivisa delle cure rispondente alle scelte del paziente e che nasce dal piano assistenziale individualizzato (PAI) nel rispetto della pianificazione anticipata delle cure (PAC).

L'articolo 6 delinea la rete locale per le cure palliative, organizzata per Area vasta.

Con l'articolo 7 si incentiva l'attività del volontariato attivo nel settore, mentre l'articolo 8 prevede la costituzione di un centro regionale di coordinamento che possa sostenere l'evoluzione del sistema regionale dei servizi, ne possa giudicare i risultati e promuova la formazione del personale dedicato alle cure palliative.

L'articolo 9 prevede la formazione del personale sanitario e socio-assistenziale afferente alla rete locale di cure palliative che deve essere costituito da figure professionali dedicate con specifica competenza ed esperienza.

L'articolo 10 istituisce un Centro di bioetica regionale: la finalità della consulenza di etica clinica (CEC) può essere sintetizzata come "Una medicina per il bene integrale di ogni singolo paziente". Infatti, può verificarsi che il medico, nonostante le conoscenze e la sua sensibilità, avverta il bisogno in alcuni casi dilemmatici di confrontarsi con esperti qualificati. Il servizio può contribuire anche alla stesura di linee-guida assistenziali istituzionali, identificare percorsi clinico-assistenziali in collaborazione con i sanitari, ma anche a far diminuire il contenzioso fra paziente e professionista/istituzione sanitaria, aiutando a migliorare la comunicazione e la comprensione delle problematiche, soprattutto in un ambito così delicato e alla luce della nuova normativa sul

"biotestamento" (legge 217/2018) per una sua corretta consapevole applicazione. Numerose sono le esperienze di centri di bioetica, sia nella realtà estera che nel territorio italiano.

L'articolo 11 fissa gli oneri finanziari derivanti dall'applicazione della legge.

Scheda economico-finanziaria P.d.L. n. "Per una buona vita fino all'ultimo: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative nella regione Marche".

NORMATIVA		SPESA					COPERTURA					
ART.	DESCRIZIONE	NATURA DELLA SPESA	TIPOLOGIA DI SPESA	2017	2018	2019	ANNO SUCCESSIVO	MODALITÀ DI COPERTURA	2017	2018	2019	MISSIONI / ESERCIZIUMI / CAPOLOCO
1	Normativo	senza oneri										
2	Normativo	senza oneri										
3	Normativo	senza oneri										
4	Normativo	senza oneri										
5	Normativo	senza oneri										
6	Normativo	senza oneri aggiuntivi						quota parte delle risorse assegnate annualmente dal fondo sanitario nazionale				
7	Normativo	senza oneri aggiuntivi						quota parte delle risorse assegnate annualmente dal fondo sanitario nazionale				
8	Normativo	senza oneri aggiuntivi						quota parte delle risorse assegnate annualmente dal fondo sanitario nazionale				
9 comma 2	corrente	contingiva						quota parte delle risorse assegnate annualmente dal fondo sanitario nazionale				
10	corrente	una tantum						quota parte delle risorse assegnate annualmente dal fondo sanitario nazionale				
11	disposizione finanziaria	Continuativa e corrente						quota parte delle risorse assegnate annualmente dal fondo sanitario nazionale				