

REGIONE MARCHE  
Assemblea legislativa

**proposta di legge n. 184**

a iniziativa dei Consiglieri Biancani, Volpini, Giacinti, Talè, Traversini, Micucci,  
Urbinati, Giancarli, Busilacchi, Minardi, Mastrovincenzo, Rapa, Marconi

*presentata in data 16 febbraio 2018*

-----

PER UNA BUONA VITA FINO ALL'ULTIMO: DISPOSIZIONI PER GARANTIRE  
L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE NELLA REGIONE MARCHE

-----

**Art. 1**  
*(Finalità)*

1. La Regione promuove il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, così come definite dall'articolo 2 della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso 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.

2. La Regione, per le finalità di cui al comma 1:

- a) promuove e incentiva la realizzazione della rete di cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e in quelle ospedaliere, al fine di garantire omogeneità ed equità al sistema;
- b) promuove l'integrazione dei servizi ospedalieri con i servizi territoriali per una migliore gestione dei servizi volta a garantire continuità assistenziale attraverso uniformi percorsi di presa in carico complessiva dei pazienti affetti da patologie cronico-degenerative;
- c) semplifica la distribuzione e disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative;
- d) promuove la diffusione di precisi protocolli assistenziali e diagnostico-terapeutici mediante l'impiego di metodi e strumenti, utilizzati in cure palliative, basati sulle più avanzate evidenze scientifiche e mediche specialistiche, che uniformino la pratica clinica degli operatori sanitari;
- e) promuove la formazione e il continuo aggiornamento del personale medico e sanitario del Servizio sanitario regionale, su protocolli assistenziali e diagnostico-terapeutici, con particolare riguardo alle figure professionali coinvolte nelle cure palliative domiciliari e nelle strutture residenziali dell'area sanitaria e socio sanitaria di cui all'Allegato C del regolamento regionale 1° febbraio 2018, n. 1 (Definizione delle tipologie delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati ai sensi dell'articolo 7, comma 3, della legge regionale 30 settembre 2016, n. 21 "Autorizzazioni e accreditamento istituzionale delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati e disciplina degli accordi contrattuali delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati");
- f) stimola e sostiene le associazioni di volontariato e le fondazioni attive nel settore dell'aiuto a pa-

zienti in fase avanzata facilitandone il collegamento con le strutture adibite alle cure palliative;

- g) prevede strumenti di informazione istituzionale sull'accesso alle cure palliative e sul corretto utilizzo dei farmaci in esse impiegati;
- h) monitora, attraverso il Coordinamento regionale di cui all'articolo 8, sullo stato di attuazione delle finalità previste da questo articolo.

## **Art. 2** *(Principi)*

1. La Regione, nello spirito dei principi sanciti agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione e per le finalità previste all'articolo 1:

- a) riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile della persona;
- b) riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza;
- c) riconosce la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce la partecipazione del paziente alla scelta delle cure mediche per sé più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico, paziente e famiglia che acquista il suo maggior valore proprio nella fase del fine vita;
- d) riconosce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, nei termini di cui agli articoli 1 e 3 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento);
- e) vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale, e delle norme di carattere deontologico, di provocare intenzionalmente la fine della vita, anche se richiesto dal paziente, e di somministrare trattamenti futili e sproporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura, dai quali non derivi un miglioramento della malattia o della qualità della vita.

## **Art. 3** *(Soggetti destinatari)*

1. Accedono alla rete di cure palliative i pazienti, adulti e minori, e loro familiari, con patologie cronico-degenerative in fase avanzata, dove ogni terapia finalizzata alla guarigione della patologia non è possibile né appropriata, e per i quali è stato

redatto un piano assistenziale individuale di cui all'articolo 5. In particolare:

- a) soggetti affetti da patologie cronico-degenerative in stato avanzato, che necessitano di assistenza di tipo palliativo per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, per il mantenimento della migliore qualità di vita possibile e per un percorso di vita rispettoso della persona;
- b) soggetti affetti da patologie cronico-degenerative, che intendano avvalersi già in fase di diagnosi, di assistenza di tipo palliativo.

#### **Art. 4**

*(Tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità e fine vita)*

1. Per le finalità di cui all'articolo 1 di questa legge, il malato in stato di inguaribilità o a fine vita ha diritto di accedere alle cure palliative, in particolare:

- a) a percorsi agevolati, diagnostici e curativi, attraverso una presa in carico complessiva del paziente nella rete locale di cure palliative nei diversi regimi ambulatoriale, domiciliare o in hospice anche in relazione alla complessità assistenziale, mantenendo raccordi con l'ente ospedaliero al fine di garantirne la continuità dell'assistenza;
- b) ad essere assistito, anche in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza, e se in condizioni terminali, ad essere sedato, in sintonia con la sua volontà e in coerenza, con gli standard clinici, culturali ed etici, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, anche avendo riguardo alle previsioni di cui all'articolo 4 della legge 219/2017;
- c) ad una adeguata assistenza psicologica e psicotropa;
- d) all'assistenza spirituale e religiosa, con le modalità che il malato stesso richiede.

#### **Art. 5**

*(Pianificazione condivisa delle cure)*

1. La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, fondata sull'autonomia decisionale della persona che si esprime nel consenso informato al pari dell'autonomia professionale del medico, realizza l'alleanza terapeutica, finalizzata al bene integrale della persona.

2. Ogni persona può rifiutare, rinunciare o interrompere i trattamenti diagnostico-terapeutici, nelle modalità previste dalla legge 219/2017.

3. L'alleanza terapeutica, all'interno della relazione di cura e fiducia fra il paziente e il medico, di

cui al comma 1, è documentata da una pianificazione condivisa delle cure, elaborata sulla base del Piano assistenziale individualizzato (PAI) nel rispetto della Pianificazione anticipata delle cure (PAC) rispondente alle scelte del paziente.

4. La pianificazione condivisa delle cure è parte integrante della cartella clinica. Per le finalità di cui alla lettera c) del comma 1 all'articolo 2, nella cartella clinica è annotata la progressiva registrazione dell'evoluzione della consapevolezza, dei desideri e volontà del malato e del suo consenso alle terapie e alle procedure assistenziali più rilevanti che sono via via proposte dall'équipe curante.

5. Qualsiasi medico, anche in condizioni di urgenza e di emergenza, si asterrà dal mettere in pratica quelle procedure diagnostico-terapeutiche non condivise dal programma di trattamenti futuri di cui al comma 3, senza incorrere in sanzioni civili e penali.

6. La pianificazione condivisa delle cure dovrà essere condivisa con il medico di medicina generale, al fine di garantire il rispetto delle volontà del paziente e l'indipendenza professionale.

#### **Art. 6**

##### *(Reti regionali per le cure palliative)*

1. La rete locale per le cure palliative, organizzata per Area Vasta, è formata dai servizi domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali dell'area sanitaria e socio sanitaria di cui all'Allegato C del regolamento regionale 1/2018. I servizi residenziali dedicati alle cure palliative sono denominati hospice.

2. Le cure palliative sono erogate secondo i desideri del malato o di chi ne esercita la rappresentanza legale, prevalentemente a domicilio dove ne è favorita la permanenza, o in strutture residenziali dedicate alle cure palliative, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero.

3. Nella funzione di cure palliative operano medici con specifica formazione ed esperienza almeno triennale in cure palliative, come previsto dalla normativa vigente, psicologi, infermieri, assistenti sociali e operatori sociosanitari, tutti con formazione specifica, dedicati alle cure dei malati in stato di inguaribilità o a fine vita.

4. In presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati o ai loro familiari, la funzione di cure palliative può avvalersi del contributo di medici specialisti e di riabilitatori per specifici aspetti di cura e assistenza.

5. La funzione di coordinamento della rete locale viene affidata all'Unità di cure palliative-hospice (UCPH), formata da figure professionali dedicate con specifica competenza ed esperienza ai

sensi del comma 2 dell'articolo 5 della legge 38/2010.

#### **Art. 7**

##### *(Organizzazioni di volontariato)*

1. L'Unità di cure palliative-hospice (UCPH) si avvale della collaborazione delle organizzazioni di volontariato che offrono assistenza sociale e sanitaria domiciliare ai pazienti in stato di inguaribilità o fine vita, e ne coordina l'attività.

2. Il volontario, nell'attuazione dei socio-assistenziali, laddove indicato sanitari, si integra in equipe con gli altri operatori coinvolti al fine di meglio rispondere al bisogno relazione, solidarietà ed inclusione del malato stesso e dei suoi familiari.

3. L'Unità di cure palliative-hospice (UCPH) si avvale delle organizzazioni di volontariato anche per la pianificazione delle attività orientate alla promozione "dell'agio" in un ottica di cambiamento, sviluppo e trasformazione, finalizzate al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

4. La Regione, con atto di Giunta regionale che ne prevede i requisiti di accreditamento, istituisce un elenco delle organizzazioni di volontariato operanti nel settore specifico dell'aiuto ai pazienti terminali ed alle loro famiglie.

#### **Art. 8**

##### *(Coordinamento regionale per le cure palliative)*

1. È istituito presso la Giunta regionale un Coordinamento regionale per le cure palliative, di seguito denominato Coordinamento.

2. Il Coordinamento è composto:

- a) dal direttore dell'Agenzia regionale sanitaria (ARS) delle Marche o suo delegato;
- b) dai direttori sanitari dell'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR), dell'Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico per anziani (INRCA), delle Aziende ospedaliere "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi" e "Ospedali Riuniti Marche Nord", o loro delegati;
- c) dai direttori degli hospice presenti nella Regione;
- d) dal responsabile regionale delle principali società scientifiche operanti sul territorio nell'ambito delle cure palliative;
- e) da un rappresentante dell'Ordine dei medici per ciascuna provincia;
- f) da un medico dipendente nominato dall'ASUR per ciascuna Area vasta, dall'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per anziani (INRCA); dalle Aziende ospedaliere "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi" e

“Ospedali Riuniti Marche Nord” scelti preferibilmente con formazione bioetica e nell'ambito della UO Medicina legale;

- g) da referenti esperti nominati dall'ASUR, dall'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per anziani (INRCA), dalle Aziende ospedaliere “Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi” e dall'Azienda ospedaliera “Ospedali Riuniti Marche Nord”.

**3.** Il Coordinamento regionale per le cure palliative ha le seguenti funzioni:

- a) monitora sul sistema informativo regionale delle cure palliative;
- b) monitora sullo stato di attuazione della rete di cure palliative;
- c) promuove programmi obbligatori di formazione in cure palliative in collaborazione con gli hospice regionali;
- d) definisce gli indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza nell'ambito della rete.

**4.** Ai lavori del Coordinamento possono partecipare esperti individuati con decreto del dirigente della struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, su indicazione del dirigente responsabile del Coordinamento.

**5.** I componenti del coordinamento durano in carica tre anni e possono essere rinnovati.

**6.** Il gruppo relaziona annualmente sull'attività svolta in Regione in materia di cure palliative.

### **Art. 9** (Formazione)

**1.** Il personale sanitario e socio-assistenziale afferente alla rete locale di cure palliative è costituito da figure professionali dedicate con specifica competenza ed esperienza ai sensi del comma 2 dell'articolo 5 della legge 38/2010.

**2.** Il coordinamento regionale per le cure palliative propone, anche in collaborazione con il mondo accademico, progetti formativi specifici per le cure palliative e per la terapia del dolore indirizzati a tutto il personale sanitario e socio-sanitario operante nella rete di cure palliative, nonché corsi dedicati ai Care Giver e attività di informazione e comunicazione destinati alla cittadinanza, finalizzati alla sensibilizzazione sulle tematiche di fine vita. I corsi possono essere organizzati nella sede degli hospice regionali o anche nei reparti ospedalieri.

**3.** 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 (Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421) e successive modificazioni,

l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario impegnato nel settore delle cure palliative, è previsto dal coordinamento regionale per le cure palliative e si realizza attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multi professionali, ivi inclusi periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle reti.

#### **Art. 10**

*(Centro di bioetica regionale  
per la prassi assistenziale)*

1. Presso l'Agenzia sanitaria regionale (ARS) è istituito un Centro di bioetica che svolge attività di consulenza, studio e approfondimento su problematiche bioetiche, biogiuridiche e sulla prassi assistenziale eticamente rilevante.

2. il Centro di bioetica è costituito da professionisti con preferibile formazione in bioetica. In particolare:

- a) da otto medici dipendenti in diverse aree cliniche nominati dall'ASUR per ciascuna Area vasta, dall'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per anziani (INRCA); dalle Aziende ospedaliere "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi" e "Ospedali Riuniti Marche Nord", scelti preferibilmente tra medici legali, palliativisti, oncologi e neurologi;
- b) da tre medici chirurghi e odontoiatri iscritti ad uno degli Ordini dei medici chirurghi e odontoiatri del territorio;
- c) da un medico legale con documentata formazione in bioetica;
- d) da un esperto in materie giuridiche;
- e) da un bioeticista;
- f) da un consulente esperto nominato in base alla tematica trattata.

3. I componenti del Centro di bioetica sono nominati dal direttore dell'Agenzia regionale sanitaria (ARS) delle Marche entro sessanta giorni dall'applicazione della legge, durano in carica tre anni e possono essere rinnovati.

#### **Art. 11**

*(Disposizioni finanziarie)*

1. All'attuazione di questa legge si provvede, a decorrere dall'anno 2018, mediante impiego di quota parte delle risorse assegnate annualmente a titolo di ripartizione del fondo sanitario agli enti del servizio sanitario regionale.

2. Le spese indicate al comma 1 sono iscritte nella Missione 13" Tutela della salute", Pro-

gramma 01 “Servizio sanitario regionale – finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA” .

**3.** La Giunta regionale è autorizzata, ai fini della gestione, a effettuare le necessarie variazioni al Documento tecnico di accompagnamento e al bilancio finanziario gestionale.