

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori MAZZUCA, DEL TURCO, FIORILLO,
MANIERI, BESSO CORDERO, BRUNI, D’URSO, IULIANO e
MARINI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 9 MAGGIO 1996

Istituzione delle unità operative di cure continuative
a servizio dei pazienti terminali

INDICE

Relazione	<i>Pag.</i>	3
Disegno di legge	»	5

ONOREVOLI SENATORI. - Il Servizio sanitario nazionale non offre, almeno nella situazione in cui versa alla fine dell'anno 1995, uno specifico programma di cure e assistenza per i malati terminali. La condizione di terminalità rappresenta una fase inevitabile di molte malattie croniche evolutive, tra le quali il cancro, le malattie neurologiche degenerative, le epatopatie e nefropatie tendenti a progressiva insufficienza funzionale.

Dal punto di vista statistico, negli ultimi decenni si è osservato un aumento costante dell'incidenza di tali malattie.

Questo fenomeno va di pari passo con l'allungamento dell'età media della vita: patologie una volta inguaribili, che portavano a morte in giovane età, oggi vengono facilmente debellate. Con l'avanzare dell'età, però, quasi inevitabilmente si contraggono una o più malattie croniche, con le quali si deve convivere per periodi di tempo di variabile durata e che rappresentano la causa di morte. È noto, ad esempio, che la mortalità per cancro rappresenta oggi in Italia la seconda causa di morte, e che in termini concreti quasi 160.000 italiani decedono annualmente a causa di tale malattia. Questo panorama epidemiologico è tipico dei Paesi a più elevato sviluppo socio-economico, dove peraltro da anni si è sviluppata una nuova disciplina sanitaria, universalmente individuata con il termine «cure palliative», preposta specificatamente al trattamento delle fasi avanzate e terminali di tali malattie.

I malati terminali, presentano con costanza gravi problemi di natura fisica, psicologica, emotivo-affettiva, sociale e spirituale. Le cure palliative hanno come obiettivo il controllo dei sintomi fisici, il sostegno psicologico del malato e della famiglia, l'umanizzazione dell'impatto terapeutico, la conservazione di un livello accettabile di qua-

lità della vita, l'accompagnamento ad una morte dignitosa.

In tale prospettiva il presente disegno di legge, oltre a prevedere l'istituzione di centri di cure palliative a domicilio ed in strutture di ricovero protetto, consente di sottrarre tutto il lavoro di assistenza ai malati terminali al carico di competenze che fanno, purtroppo, ancora capo a strutture sanitarie, pubbliche e private, costose ed inadeguate. Si può stimare che l'istituzione delle unità operative di cure palliative possa far diminuire del 40 per cento circa le giornate di ricovero ospedaliero dei malati terminali in strutture per malati acuti, in ciò contribuendo ad un contenimento notevole della spesa pubblica di parte corrente ed in conto capitale destinata al finanziamento del Fondo sanitario nazionale e dei fondi sanitari regionali.

L'investimento richiesto per la realizzazione delle strutture, per la formazione del personale e per l'acquisizione dei materiali e dei mezzi tecnici risulterebbe, quindi, compensato integralmente dal minor costo di ospedalizzazione dei pazienti affetti da malattie giudicate inguaribili, risolvendo inoltre numerosi problemi organizzativi connessi all'attuale organizzazione dei servizi sanitari offerti a tali persone.

Lo scopo della normativa che qui si propone è quindi quello di creare un programma di cura e assistenza globale, razionalizzando e coordinando le iniziative che già sono sorte sporadicamente in alcune regioni ed offrendo alle famiglie degli ammalati un supporto valido a sostenere tutte le esigenze che nascono attorno ad essi.

In considerazione di tali aspetti emergenti del problema, il disegno di legge crea un centro di coordinamento nazionale delle iniziative ricomprese nell'ambito delle cure palliative, istituendo, con l'articolo 15, la Commissione nazionale per le cure palliative.

ve, la quale fornisce agli organi competenti tutti i supporti tecnici per le decisioni connesse all'attuazione del servizio di cure palliative nella sua globalità. L'integrazione tra le unità operative di cure palliative, istituite con l'articolo 3, ed altri servizi sanitari già esistenti sul territorio è garantita dalla unità di valutazione delle cure palliative, di cui all'articolo 5, la quale ha la responsabilità dell'assegnazione di ciascun malato ad uno dei servizi di cura palliativa descritti nell'articolo 4. Si tratta dell'assistenza domiciliare programmata da parte del medico di base, della consulenza o dell'assistenza domiciliare integrata, anche continuativa, del ricovero vero e proprio, sia esso a ciclo diurno o in strutture protette, sia esso in strutture ospedaliere esistenti o in residenze sanitarie assistenziali. Gli articoli 7 e 8 determinano i requisiti ed il fabbisogno di personale per le unità operative di cure pal-

liative, mentre gli articoli 9 e 10 indicano le linee di una stretta collaborazione tra il settore pubblico e quello privato dei servizi sanitari, lasciando un notevole spazio alle organizzazioni che non perseguono fini di lucro, le quali, peraltro, già operano con grande abnegazione proprio in questo specifico ambito. Infine, l'articolo 14 istituisce presso ogni regione gli osservatori per le cure palliative, che fungono da interfaccia tra le unità operative di cure palliative e la Commissione nazionale. Per garantire il funzionamento del servizio anche in caso di inerzia degli organi preposti, l'articolo 16 prevede adeguati poteri sostitutivi. L'articolo 17 istituisce un apposito Fondo nazionale da ripartire tra le regioni, il cui finanziamento è assicurato dalle minori spese, facenti capo al Fondo sanitario nazionale, per le ospedalizzazioni dei malati terminali.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità ed obiettivi)

1. La presente legge ha lo scopo di disciplinare gli interventi di cure palliative, come definite ai sensi del comma 2, e di cure domiciliari, ambulatoriali, ospedaliere e residenziali, in favore di soggetti affetti da malattie inguaribili a rapida evoluzione, in fase avanzata e terminale, di seguito denominati: «pazienti terminali».

2. Per «cure palliative» si intende l'organica integrazione delle terapie e dei supporti psicologici, socio-assistenziali e solidaristici volti all'ottimizzazione della qualità di vita dei pazienti di cui al comma 1.

3. La presente legge ha le seguenti finalità:

a) attuare, con mezzi e tempi adeguati, un programma di cura ed assistenza globale, rivolto ai pazienti terminali;

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

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

d) ridurre il numero e la durata dei ricoveri in strutture sanitarie di degenza per acuti, non professionalmente e logisticamente attrezzate per affrontare le fasi di una malattia terminale, creando una rete nazionale di strutture sanitarie di degenza specificamente deputate al ricovero protetto dei pazienti non assistibili al proprio domicilio;

e) stimolare e sostenere le associazioni di volontariato attive nel settore dell'aiuto ai pazienti in fase avanzata e terminale, collegandole in modo organico con le strut-

ture professionalmente adibite alla cura ed assistenza degli stessi pazienti;

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

Art. 2.

(Unità operative di cure palliative)

1. Per il raggiungimento delle finalità e degli obiettivi di cui all'articolo 1, sono istituite, presso ogni regione, unità operative di cure palliative.

2. Le unità operative di cure palliative, attraverso l'attività del personale in esse operante, devono garantire le seguenti attività:

a) cura e assistenza continuative dei pazienti ricoverati nelle strutture di ricovero protetto, di cui all'articolo 6;

b) attività ambulatoriale;

c) prestazioni in ospedalizzazione diurna;

d) consulenza di medicina palliativa nell'ambito delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere, per i pazienti terminali;

e) cura e assistenza domiciliare, integrate con l'attività del medico di medicina generale, secondo le modalità di cui all'articolo 4;

f) partecipazione all'attività dell'unità di valutazione delle cure palliative, di cui all'articolo 5;

g) coordinamento dell'attività, svolta a domicilio ed in ospedale, dalle associazioni di volontariato di cui all'articolo 1, comma 3, lettera e).

Art 3.

(Istituzione delle unità operative di cure palliative)

1. Nell'ambito territoriale di ogni azienda ospedaliera è istituita, con delibera della giunta regionale da adottare entro centotanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, una unità operativa di cure palliative. Il numero di una unità ope-

rativa di cure palliative può essere elevato a due, nel caso in cui la popolazione residente nel territorio di competenza della azienda ospedaliera sia superiore a 250.000 abitanti o in zone particolarmente disagiate, individuate sulla base di specifici indicatori di accessibilità.

2. La decisione di elevare a due il numero di unità operative di cure palliative spetta alla giunta regionale, previo parere vincolante dell'osservatorio regionale di cui all'articolo 14.

3. Qualora alla data di entrata in vigore della presente legge sia già operante all'interno di una azienda ospedaliera o di una struttura adibita alla prestazione di cure palliative, l'azienda o l'istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) può essere stipulata con esse una apposita convenzione ai fini dell'erogazione della cura e della assistenza ai pazienti terminali, secondo le modalità previste all'articolo 4. Decade, in tale caso, l'obbligo di istituzione di una unità operativa di cure palliative da parte della azienda ospedaliera.

4. L'azienda ospedaliera o l'istituto di ricovero e cura a carattere scientifico possono comunque richiedere alla regione la istituzione di una unità operativa di cure palliative, inoltrando all'assessorato alla sanità competente specifica domanda entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge. Su tale richiesta esprime il proprio parere tecnico l'osservatorio regionale di cui all'articolo 14.

Art. 4.

(Organizzazione della unità operativa di cure palliative e livelli omogenei di cura e assistenza ai pazienti terminali)

1. L'organizzazione della unità operativa di cure palliative deve rispondere in modo flessibile ai bisogni sanitari e socio-assistenziali dei pazienti terminali, garantendo la possibilità di usufruire di cure ed assistenza, realizzate secondo i seguenti modelli operativi:

a) assistenza domiciliare programmata da parte del medico di medicina generale;

b) assistenza domiciliare, articolata secondo le seguenti modalità:

1) consulenza di medicina palliativa ambulatoriale o domiciliare;

2) assistenza domiciliare integrata;

3) assistenza continuativa palliativa domiciliare;

c) ricovero a ciclo diurno;

d) ricovero in strutture di ricovero protetto, di cui all'articolo 6;

e) ricovero in unità ospedaliere tradizionali;

f) ricovero in residenze sanitarie assistenziali.

2. L'assistenza domiciliare programmata garantisce il livello minimo di assistenza da prestare ai pazienti terminali ai sensi della presente legge. Nel caso di attivazione della assistenza domiciliare programmata, il numero di visite domiciliari da parte del medico di medicina generale è fissato in una alla settimana. Durante le fasce orarie non coperte dall'attività del medico di medicina generale, il paziente è assistito dal servizio di guardia medica, al quale l'unità di valutazione delle cure palliative, provvede a segnalare il caso al momento della attivazione della assistenza domiciliare programmata. L'unità di valutazione delle cure palliative segnala al servizio di guardia medica la sospensione dell'assistenza domiciliare integrata.

3. La consulenza di medicina palliativa domiciliare è effettuata da un medico della unità operativa di cure palliative e, per ogni paziente, di norma non può eccedere il limite di una consulenza al mese.

4. L'assistenza domiciliare integrata per la cura del paziente terminale prevede l'integrazione tra medico di medicina generale, strutture distrettuali e unità operativa di cure palliative, tale da garantire la continuità di intervento, con modalità di lavoro di gruppo, ferme restando le specifiche responsabilità dei diversi operatori sanitari. Tali modalità e ruoli sono determinati, in modo omogeneo nel territorio nazionale, con apposito regolamento emanato dal Mi-

nistro della sanità, previo parere della Commissione nazionale di cui all'articolo 15. Nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata devono essere comunque garantite, ai pazienti terminali, le seguenti prestazioni:

a) almeno due visite domiciliari settimanali da parte del medico di medicina generale;

b) visite domiciliari di un medico e di un infermiere professionale della unità operativa di cure palliative, nel numero di una ogni quindici giorni;

c) assistenza nelle ore diurne fornita dal medico di medicina generale;

d) assistenza nelle fasce orarie per convenzione non coperte dal medico di medicina generale, da parte del servizio di guardia medica, al quale sono segnalati i pazienti in assistenza domiciliare integrata da parte della unità di valutazione delle cure palliative. Quest'ultima provvede, altresì, a segnalare al servizio di guardia medica i casi di sospensione dell'assistenza domiciliare integrata;

e) un servizio infermieristico, erogato a livello territoriale, per un numero massimo di tre interventi settimanali.

5. L'assistenza continuativa palliativa domiciliare è una modalità di assistenza di complessità intermedia fra l'assistenza domiciliare integrata e la ospedalizzazione domiciliare, ed è caratterizzata dai seguenti requisiti minimi:

a) la responsabilità del programma di cura e della relativa gestione, anche prescritta, di ciascun paziente è affidata al dirigente della unità operativa di cure palliative, con il quale può collaborare attivamente il medico di medicina generale;

b) per ogni paziente è garantita, dal personale medico e infermieristico dell'unità operativa di cure palliative, la continuità di cura, 24 ore su 24 e 365 giorni l'anno, attraverso una guardia attiva medico-infermieristica di 12 ore diurne e di reperibilità nelle 12 ore notturne. Per l'attuazione dell'assistenza continuativa palliativa domiciliare, a livello di ogni unità sanitaria locale possono essere previste forme di inte-

grazione gestionale tra il personale infermieristico in organico alla unità operativa di cure palliative e quello distrettuale, opportunamente preparato con corsi obbligatori di formazione nelle cure palliative, organizzati a livello locale. La responsabilità gestionale del personale, in caso di attivazione della assistenza continuativa palliativa domiciliare, è comunque affidata al dirigente della unità operativa di cure palliative;

c) almeno tre visite specialistiche settimanali da parte di un medico della unità operativa di cure palliative;

d) almeno quattro accessi infermieristici settimanali;

e) possibilità di erogazione diretta da parte della unità operativa di cure palliative dei farmaci e dei presidi sanitari e degli ausili necessari, questi ultimi in comodato d'uso.

6. Il ricovero a ciclo diurno è attuato ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 20 ottobre 1992, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 249 del 22 ottobre 1992.

7. Il ricovero in strutture di ricovero protetto di cui all'articolo 6, è deciso per motivi sanitari o sociali, fatto salvo quanto previsto al comma 8, ed esclusi i casi nei quali, per particolari evenienze di tipo clinico, si renda necessario un ricovero in unità ospedaliere specialistiche per ammalati in fase acuta.

8. Il ricovero in residenze sanitarie assistenziali si attua per i pazienti inguaribili con aspettativa di vita eguale o superiore a 4 mesi, su presentazione della unità di valutazione delle cure palliative, nei casi in cui sia stata verificata la preminenza di problematiche socio-assistenziali e la impossibilità di attuare a domicilio il programma curativo e assistenziale. Durante la permanenza nella residenza sanitaria, la responsabilità del programma sanitario spetta al personale medico della stessa residenza sanitaria, con attività di consulenza da parte del medico della unità operativa di cure palliative, che non può eccedere il numero di una alla settimana per paziente. Nel caso le con-

dizioni del paziente richiedano interventi più frequenti deve essere previsto il ricovero presso strutture di ricovero protetto di cui all'articolo 6.

Art. 5.

(Unità di valutazione delle cure palliative)

1. Presso ogni unità operativa di cure palliative è istituita una unità di valutazione delle cure palliative, alla quale afferiscono le richieste di attivazione dei modelli di cura e assistenza per i pazienti terminali elencati agli articoli 3 e 4; le richieste possono essere presentate dal medico di medicina generale, da altro personale sanitario o da chiunque ne abbia interesse.

2. Della unità di valutazione delle cure palliative fanno parte di regola:

a) il responsabile della unità operativa di cure palliative o un medico della unità operativa di cure palliative, suo delegato;

b) il responsabile dei servizi assistenziali dell'azienda, o un suo delegato;

c) il dirigente del servizio infermieristico della unità operativa di cure palliative;

d) un rappresentante dei medici di medicina generale.

3. Alla unità di valutazione spettano le decisioni relative alla scelta ed alla attivazione di una delle tipologie assistenziali previste all'articolo 4. Alla unità di valutazione spetta altresì la decisione in merito al passaggio da un modello assistenziale all'altro.

4. In caso di comprovata urgenza, caratterizzata dalla necessità di attivazione dell'unità operativa di cure palliative entro quarantotto ore, il modello di assistenza viene deciso dal responsabile della unità operativa di cure palliative o da un medico della unità operativa di cure palliative, suo delegato, sentito telefonicamente il medico di medicina generale responsabile del paziente. Di tale attivazione deve essere comunque data segnalazione scritta entro ventiquattro ore da parte della unità operativa di cure palliative alla unità di valuta-

zione palliativa, che ratifica e provvede a dare segnalazione scritta delle modalità di presa in carico del caso al medico di medicina generale responsabile.

5. Le procedure di segnalazione, di attivazione e di passaggio tra i modelli assistenziali di cui all'articolo 4 e le rispettive responsabilità organizzative e gestionali devono essere omogeneamente regolamentate su tutto il territorio nazionale con regolamento del Ministro della sanità, da emanare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta della Commissione nazionale di cui all'articolo 15.

6. Le procedure di cui al comma 5, devono contenere, in particolare, indicazioni relative alle modalità di integrazione e coordinamento fra unità operativa di cure palliative, medico di medicina generale, strutture distrettuali, servizio di guardia medica e strutture assistenziali comunali, salvaguardando il ruolo di direzione e coordinamento del dirigente della unità operativa di cure palliative di riferimento per i casi di assistenza continuativa palliativa domiciliare, di ricovero in strutture di ricovero protetto e di ospedalizzazione a ciclo diurno, indicati all'articolo 4.

7. Con le stesse modalità e gli stessi tempi di cui al comma 5 devono essere regolamentati gli *standard* clinici ai quali le unità di valutazione di cure palliative devono riferirsi nella scelta tra i modelli di cura e assistenza elencati agli articoli 3 e 4.

Art. 6.

(Strutture di ricovero protetto)

1. La dotazione di posti letto in strutture di ricovero protetto assegnati a ciascuna unità operativa di cure palliative deve essere di almeno un posto letto ogni 10.000 abitanti, con variazioni regionali rispetto all'indice sopra indicato contenute entro il 15 per cento in eccesso o in difetto.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della sanità decide le assegnazioni mi-

nime di posti letto in strutture di ricovero protetto da attivare da parte di ciascuna regione, sentito il parere tecnico della Commissione nazionale di cui all'articolo 15, basato, principalmente, sui dati epidemiologici di mortalità e morbilità regionali.

3. Entro i novanta giorni successivi al termine di cui al comma 2, ciascuna regione deve provvedere alla suddivisione dei posti letto in strutture di ricovero protetto per ciascuna unità operativa di cure palliative nelle unità sanitarie locali, nelle aziende ospedaliere, negli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico o nelle strutture accreditate di cui all'articolo 9, sentito il parere tecnico vincolante dell'osservatorio regionale di cui all'articolo 14. I posti letto in strutture di ricovero protetto gestiti direttamente dalle unità operative di cure palliative sono ottenuti con meccanismi di riconversione funzionale, all'interno delle eccedenze regionali di posti letto per malati in fase acuta, in riferimento all'indice nazionale di posti letto per malati in fase acuta del 4,5 per cento abitanti, stabilito dalla legge 24 dicembre 1993, n. 537.

4. Le caratteristiche architettoniche e funzionali delle strutture di degenza delle unità operative di cure palliative devono essere conformi ai requisiti strutturali e funzionali minimi:

a) ciascun modulo di ricovero deve avere una dotazione di posti letto compresa tra gli 8 e i 14 posti letto;

b) i posti letto devono essere allocati in una stanza singola, con possibilità di letto aggiuntivo per garantire la presenza continuativa di un parente;

c) ogni stanza deve essere dotata di servizi igienici propri, opportunamente predisposti per la ridotta autonomia dei pazienti ricoverati;

d) devono essere previste aree di ritrovo comuni, una piccola cucina autonoma, ed una zona che garantisca la possibilità di colloquio riservato;

e) deve essere garantito il libero accesso dei parenti, senza limitazioni, 24 ore su 24;

f) le modalità di accettazione e di dimissione, sia in regime di ricovero sia di

ospedalizzazione diurna, devono essere caratterizzate dalla semplificazione dei passaggi burocratici.

5. Nelle strutture di ricovero protetto, all'interno di protocolli precedentemente concordati con la direzione sanitaria dell'azienda ospedaliera o della struttura accreditata di cui all'articolo 9, deve essere garantita la possibilità di una accettazione direttamente eseguibile presso la struttura di degenza della unità operativa di cure palliative ed il rispetto dei diritti del cittadino contenuti nella Carta dei servizi pubblici sanitari, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 19 maggio 1995, pubblicato nel supplemento ordinario n. 65 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 125 del 31 maggio 1995.

6. Presso le strutture di degenza devono essere attivati almeno due posti letto di ricovero diurno.

Art. 7.

(Dotazione di personale per ogni unità operativa di cure palliative)

1. L'unità operativa di cure palliative si colloca funzionalmente in posizione intermedia tra la terapia intensiva e subintensiva e le specialità ad elevata assistenza di cui all'articolo 3 del decreto del Ministro della sanità 13 settembre 1988, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 255 del 24 settembre 1988, tenuto conto, altresì, delle necessità relative ai modelli di assistenza domiciliare indicati all'articolo 4 della presente legge.

2. La dotazione di personale deve poter garantire la gestione del modulo di ricovero protetto di due posti letto con modalità di assistenza diurna, di un ambulatorio divisionale e dell'assistenza domiciliare integrata e continuativa palliativa di cui all'articolo 4.

3. L'organico deve consentire una organizzazione funzionale minima di una guardia attiva medica diurna di dodici ore, di una guardia attiva infermieristica continuativa nelle ventiquattro ore, di una repe-

ribilità medica infermieristica notturna ai sensi dell'articolo 4.

4. Le figure funzionali in organico presso ogni unità operativa di cure palliative sono:

- a) un dirigente medico di secondo livello;
- b) dirigenti medici di primo livello;
- c) un infermiere dirigente;
- d) un caposala;
- e) infermieri professionali;
- f) ausiliari sanitari;
- g) unità di personale amministrativo.

5. I requisiti minimi per gli *standard* di personale sono stabiliti dalla giunta regionale, previo parere dell'osservatorio regionale di cui all'articolo 13.

6. In ciascuna unità operativa di cure palliative devono, altresì, operare una unità di assistenza psicologica e di assistenza sociale per almeno venti ore settimanali ciascuna. Qualora non già in ruolo di dipendenza dalla azienda ospedaliera, per tali figure professionali possono essere previsti contratti di consulenza continuativa.

7. Il personale professionale dell'unità operativa di cure palliative è autorizzato a svolgere la propria attività in stretto raccordo con i servizi socio-sanitari territoriali.

8. Il dirigente di secondo livello della unità operativa di cure palliative ed un altro medico della unità operativa di cure palliative da lui delegato devono essere abilitati alla prescrizione ed al successivo collaudo del materiale protesico inserito nel tariffario nazionale.

9. Il personale di cui al comma 8 deve essere parimenti abilitato alla formulazione della richiesta di valutazione del paziente da parte dell'organo competente al riconoscimento dell'invalidità civile. Tale diritto permane sia durante la degenza del paziente in strutture di ricovero protetto sia nel caso di presa in carico da parte della unità operativa di cure palliative con le modalità specifiche di assistenza continuativa palliativa domiciliare di cui all'articolo 4.

Art. 8.

(Requisiti per il personale)

1. I requisiti minimi richiesti per poter partecipare ai bandi di assegnazione del ruolo di dirigente di secondo livello di una unità operativa di cure palliative sono:

a) il possesso dei requisiti richiesti dalle leggi vigenti per l'accesso ai posti di dirigente di secondo livello. In via preferenziale, ai fini della valutazione del *curricula* dei partecipanti, devono essere valutate le abilitazioni alle funzioni primarie conseguite nelle specialità in anestesiologia e rianimazione, in geriatria, in malattie infettive, in oncologia medica, in radioterapia;

b) lo svolgimento di una attività di coordinamento documentata, continuativa e retribuita da almeno quattro anni nell'ambito delle cure palliative, presso unità sanitarie locali ed aziende ospedaliere pubbliche o presso strutture private convenzionate o accreditate a livello regionale. L'attività svolta deve essere preventivamente ritenuta idonea ai fini di partecipazione ai bandi da parte della Commissione nazionale di cui all'articolo 15.

2. Il Ministro della sanità, su parere tecnico vincolante della Commissione nazionale di cui all'articolo 15, provvede annualmente a pubblicare un albo nazionale dei medici abilitati alla partecipazione ai bandi di assegnazione del secondo livello dirigenziale nelle unità operative di cure palliative.

3. Possono accedere ai concorsi di dirigenza di primo livello delle unità operative di cure palliative: i laureati in medicina e chirurgia, abilitati all'esercizio della professione, che abbiano ottenuto un apposito diploma di abilitazione al termine di un corso teorico-pratico di qualificazione professionale in cure palliative della durata di dodici mesi, istituito a livello regionale, sulla base di appositi programmi nazionali omogenei stabiliti dal Ministero della sanità, sentito il parere della Commissione nazionale di cui all'articolo 15.

4. Le regioni possono stipulare apposite convenzioni, per la didattica, con scuole private istituite da almeno tre anni e operanti a livello nazionale ed internazionale nel campo specifico delle cure palliative.

5. Le scuole di cui al comma 4 devono essere accreditate a livello nazionale, previo giudizio annualmente espresso dalla Commissione nazionale di cui all'articolo 15, in base ai piani di studio proposti ed alla comprovata esperienza didattica.

6. Per la partecipazione ai corsi di cui al comma 3, il personale medico in servizio presso il Servizio sanitario nazionale ha diritto al riconoscimento di 10 ore settimanali di congedo per aggiornamento obbligatorio per tutta la durata del corso. In caso di mancato ottenimento del diploma il corso non può essere ripetuto per almeno due anni o in alternativa può essere ripetuto l'anno successivo previa restituzione delle ore utilizzate per il corso.

7. In sede di prima applicazione della presente legge, possono partecipare ai concorsi per dirigente di secondo livello i laureati in medicina e chirurgia, abilitati all'esercizio della professione, che documentino una attività continuativa retribuita di almeno un anno a tempo pieno nel settore del trattamento dei pazienti terminali, anche in assenza del diploma di cui al comma 3.

8. L'attività svolta nel caso di cui al comma 7 è preventivamente giudicata idonea ai fini dell'ammissione ai bandi concorsuali da parte della Commissione nazionale di cui all'articolo 15.

9. La Commissione nazionale di cui all'articolo 15, semestralmente pubblica l'elenco nazionale dei medici abilitati alla partecipazione ai bandi concorsuali per dirigente di primo livello presso le unità operative di cure palliative.

10. Gli infermieri professionali e gli infermieri dirigenti assegnati alla unità operativa di cure palliative devono essere in possesso di un apposito diploma di abilitazione conseguito dopo aver frequentato un corso teorico-pratico di specializzazione professionale in area critica con indirizzo in cure palliative.

11. Il corso di cui al comma 10, della durata di dodici mesi, è istituito annualmente a livello regionale sulla base di appositi programmi omogenei stabiliti dal Ministero della sanità, su parere della Commissione nazionale di cui all'articolo 14.

12. In attesa dell'organizzazione del primo corso professionale per cure palliative, sono esentati dall'ottenimento del diploma di abilitazione gli infermieri professionali che possano certificare una attività continuativa e retribuita di almeno dodici mesi svolta presso unità sanitarie locali ed aziende ospedaliere pubbliche o presso strutture private convenzionate o accreditate a livello regionale, eroganti cure palliative.

13. La domanda di esenzione ai sensi del comma 12, deve essere presentata all'osservatorio regionale di cui all'articolo 14, che provvede ad accettarla o respingerla, entro sessanta giorni.

Art. 9.

(Integrazione pubblico-privato)

1. Ogni regione può affidare alla gestione di società per azioni a capitale anche privato per la fornitura di servizi sanitari i posti letto in strutture di ricovero protetto non gestiti direttamente dal Servizio sanitario nazionale, in misura comunque non superiore al 30 per cento dei posti letto totali assegnati alla regione.

2. L'accreditamento delle società di cui al comma 1, deve essere deliberato e rinnovato annualmente da parte della giunta regionale, dopo verifica del possesso dei requisiti minimi di personale e strutture, secondo quanto previsto all'articolo 6.

3. L'osservatorio regionale di cui all'articolo 14, esprime annualmente all'assessorato regionale alla sanità un parere tecnico sull'accreditamento stabilito ai sensi del comma 2.

4. Entro i limiti dei posti letto assegnati a livello regionale, le unità sanitarie locali possono stipulare convenzioni esclusivamente con strutture private accreditate situate entro la propria area territoriale. Tale

previsione non si applica nelle aree dei comuni con popolazione superiore a 400.000 abitanti.

5. Nel caso di convenzione tra la unità sanitaria locale e l'azienda privata, la responsabilità clinica dei pazienti terminali ricoverati nei posti letti della struttura di degenza accreditata deve essere affidata al dirigente della unità operativa di cure palliative dell'azienda sanitaria committente.

6. Il responsabile della unità operativa di cure palliative deve, altresì, esprimere un parere tecnico annuale all'osservatorio regionale, per l'eventuale rinnovo dell'accreditamento, ed alla propria azienda, ai fini del rinnovo della convenzione.

7. Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare di cui all'articolo 4, ogni unità sanitaria locale può stipulare apposite convenzioni con organizzazioni che non perseguono fini di lucro, già operanti nel settore delle cure palliative da almeno tre anni, per integrare l'attività di assistenza domiciliare continuativa svolta.

8. Le convenzioni possono essere stipulate tra aziende ed organizzazioni già iscritte in un apposito elenco regionale previa deliberazione annuale della giunta regionale ed acquisito il parere vincolante annuale dell'osservatorio regionale.

9. L'assistenza domiciliare specialistica convenzionata deve comunque garantire requisiti minimi assistenziali pari a quelli indicati all'articolo 4.

10. La responsabilità clinica e gestionale resta comunque affidata al dirigente dell'unità operativa di cure palliative di riferimento, che esprime un parere tecnico annuale indirizzato sia all'osservatorio regionale, per il mantenimento dell'associazione nell'elenco regionale, sia alla propria azienda, ai fini del rinnovo della convenzione.

Art. 10.

(Associazioni di volontariato e formazione dei volontari nelle cure palliative)

1. Nell'attività non professionale della unità operativa di cure palliative sono di di-

ritto coinvolti gli operatori volontari delle associazioni iscritte all'elenco regionale e gli enti accreditati, che non perseguono fini di lucro operanti nel settore specifico dell'aiuto ai pazienti terminali e alle loro famiglie.

2. L'inserimento operativo dei volontari è autorizzato dall'amministrazione dell'unità sanitaria locale, dell'azienda ospedaliera o dell'istituto di ricerca e cura a carattere scientifico, secondo schemi di integrazione concordati tra il dirigente della unità operativa di cure palliative, le associazioni di volontariato e gli enti che non perseguono fini di lucro, acquisito il parere vincolante del direttore sanitario delle aziende sanitarie interessate.

3. I volontari delle associazioni e degli enti integrati nella unità operativa di cure palliative devono essere abilitati all'attività attraverso corsi teorico-pratici svolti a livello regionale o locale e secondo programmi comunque accreditati dall'osservatorio regionale, di cui all'articolo 14, entro trenta giorni dalla loro presentazione all'osservatorio stesso.

4. Le regioni finanziano l'80 per cento dei costi dei corsi di formazione per volontari accreditati annualmente.

5. I volontari, prima di essere avviati alla fase operativa, devono essere sottoposti ad un colloquio attitudinale da parte di uno psicologo, possibilmente operante nella unità operativa di cure palliative.

6. Per ciascun volontario lo psicologo rilascia all'associazione una abilitazione scritta annuale.

7. Ciascuna associazione o ente mantiene un elenco annuale dei volontari attivi, anche ai fini assicurativi previsti dalla legge.

8. I volontari attivi devono comunque essere supervisionati in gruppo ogni quindici giorni da parte di uno psicologo.

Art. 11.

(Trasporti dei pazienti)

1. Le aziende sanitarie od ospedaliere che non posseggono propri mezzi sanitari ade-

guati, stipulano un'apposita convenzione con le associazioni a ciò abilitate a livello regionale, per garantire il trasporto gratuito del paziente terminale dalla propria abitazione alla unità operativa di cure palliative e viceversa, qualora tale necessità sia riscontrata da parte di un medico della stessa unità operativa di cure palliative.

Art. 12.

(Trasporto di materiale sanitario e smaltimento dei rifiuti speciali)

1. Le aziende di cui all'articolo 11 devono parimenti garantire il trasporto gratuito del materiale sanitario, protesico e di supporto necessario per l'assistenza domiciliare, da e per il domicilio del paziente, entro 48 ore dalla richiesta da parte dei medici della unità operativa di cure palliative.

2. Nel caso di attivazione delle modalità di assistenza domiciliare integrata e continuativa, l'azienda deve garantire lo smaltimento dei rifiuti speciali, secondo la normativa vigente.

Art. 13.

(Unità operative di cure palliative e strutture dipartimentali ospedaliere)

1. In considerazione delle tipologie dei pazienti trattati e delle caratteristiche delle differenti fasi di assistenza, il dirigente della unità operativa di cure palliative deve fare parte dei seguenti dipartimenti:

- a) dipartimento di oncologia;
- b) dipartimento di urgenza ed emergenza;
- c) dipartimento di lungodegenza.

Art. 14.

(Osservatorio regionale per le cure palliative)

1. Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, ogni regione provvede alla creazione, presso l'assesso-

rato alla sanità, di un osservatorio regionale per le cure palliative ai pazienti terminali. Membri permanenti dell'osservatorio regionale sono:

a) il dirigente regionale del servizio programmazione, che riveste il ruolo di presidente, o un suo delegato;

b) un direttore generale di unità sanitaria locale o suo delegato;

c) il responsabile regionale dei servizi assistenziali;

d) due dirigenti di unità operativa di cure palliative già operanti nella regione o, nel caso di loro assenza, due delegati della Società italiana di cure palliative;

e) un dirigente del servizio infermieristico di unità operativa di cure palliative, già operante nella regione o in assenza nel territorio regionale, di un delegato del collegio degli infermieri professionali e assistenti vigilatrici d'infanzia;

f) un delegato delle organizzazioni sindacali dei medici di medicina generale maggiormente rappresentative a livello nazionale;

g) un delegato delle associazioni di volontariato iscritte nell'elenco regionale o degli enti non aventi fini di lucro accreditati operanti nell'aiuto ai pazienti terminali o alle loro famiglie, in caso di loro assenza nel territorio regionale, un delegato di organizzazioni operanti da almeno due anni a livello nazionale nel settore dell'aiuto ai pazienti terminali.

2. Membri temporanei dell'osservatorio regionale sono tutti i consulenti esterni, sino ad un massimo di quattro contemporaneamente, che i componenti permanenti ritengano necessario cooptare per il corretto svolgimento dei propri compiti istituzionali.

3. I membri permanenti rimangono in carica per tre anni. Scaduto tale termine la giunta regionale provvede al rinnovo delle nomine.

4. Entro novanta giorni dal proprio insediamento l'osservatorio regionale:

a) verifica la rete professionale e di volontariato esistente a livello regionale nel settore delle cure palliative;

b) verifica le richieste di attivazione di unità operative di cure palliative eventualmente provenienti da parte di aziende ospedaliere o dagli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico di cui all'articolo 3, comma 4.

5. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge ogni osservatorio regionale:

a) esprime un parere tecnico alla giunta regionale relativo alla allocazione delle unità operative di cure palliative presso le unità sanitarie locali, le aziende ospedaliere e gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico della regione;

b) esprime un parere tecnico relativo alla allocazione dei posti letto di cui all'articolo 6, valutate le decisioni del Ministro della sanità sul numero dei posti letto in strutture di ricovero protetto assegnati a ciascuna regione;

c) stabilisce le piante organiche minime di una unità operativa di cure palliative;

d) redige gli schemi tipo, necessari per la stipula delle convenzioni tra aziende sanitarie pubbliche e private di cui all'articolo 9.

6. L'osservatorio regionale, inoltre:

a) esprime un parere tecnico annuale relativo all'accreditamento delle aziende private di cui all'articolo 9, per la gestione di posti letto di degenza in strutture di ricovero protetto;

b) esprime un parere tecnico per l'inserimento nell'elenco regionale delle organizzazioni che non perseguono fini di lucro abilitate alla stipula delle convenzioni di cui all'articolo 9;

c) mantiene aggiornato l'elenco delle strutture private accreditate e convenzionate che erogano cure palliative;

d) istituisce corsi di formazione annuali per il conferimento del diploma per l'ammissione ai concorsi di dirigente di primo livello in cure palliative di cui all'articolo 8, secondo i programmi stabiliti dal Ministro della pubblica istruzione, di concerto con il Ministro della sanità, su indicazione della

Commissione nazionale di cui all'articolo 15;

e) stipula eventuali convenzioni con le scuole private di insegnamento di cure palliative, abilitate a livello nazionale, ai fini della formazione del personale di cui all'articolo 8;

f) organizza i corsi annuali di formazione per infermieri professionali di cui all'articolo 8, secondo i programmi stabiliti dal Ministro della pubblica istruzione, di concerto con il Ministro della sanità, su indicazione della Commissione nazionale di cui all'articolo 15;

g) accetta o respinge le domande di esenzione dal corso di cui alla lettera *f)*;

h) accredita i programmi di formazione per volontari di cui all'articolo 10;

i) verifica trimestralmente l'applicazione della presente legge da parte delle regioni ed i livelli di funzionalità, di costo e di gradimento raggiunti dalle unità operative di cure palliative, secondo indicatori fissati a livello nazionale dalla Commissione nazionale di cui all'articolo 15;

l) trasmette semestralmente alla Commissione nazionale di cui all'articolo 15, i dati di cui alle lettere *c)*, *g)*, *h)* ed *i)* del presente comma.

Art. 15.

(Commissione nazionale per le cure palliative)

1. Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge è istituita, con decreto del Ministro della sanità, la Commissione nazionale per le cure palliative di cui fanno parte, quali membri permanenti:

a) il responsabile di uno dei dipartimenti del Ministero della sanità, con ruolo di presidente;

b) il responsabile del servizio organizzazione, bilancio e personale del Ministero della sanità;

c) due delegati dei presidenti degli osservatori regionali di cui all'articolo 14;

d) due delegati dalla Società italiana di cure palliative;

e) un delegato dei dirigenti infermieri operanti nelle unità operative di cure palliative o un delegato della Federazione nazionale collegi infermieri professionali assistenti vigilatrici d'infanzia;

f) un delegato delle organizzazioni sindacali dei medici di medicina generale maggiormente rappresentative a livello nazionale;

g) un delegato delle organizzazioni di volontariato iscritte agli elenchi regionali o degli enti che non perseguono fini di lucro, operanti nel settore dell'aiuto ai pazienti terminali, accreditati a livello regionale ed operanti nello stesso settore.

2. Membri temporanei nella Commissione nazionale sono tutti i consulenti esterni, sino ad un massimo di sei contemporaneamente, che i componenti permanenti ritengono necessario cooptare per il corretto svolgimento dei propri compiti istituzionali. I membri permanenti rimangono in carica per tre anni. Il Ministro della sanità provvede al rinnovo della Commissione.

3. Entro trenta giorni dalla propria costituzione la Commissione nazionale:

a) fornisce al Ministro della sanità un parere tecnico sul numero minimo di posti letto da assegnare a ciascuna regione ai fini della degenza in strutture di ricovero protetto, di cui all'articolo 6;

b) coordina l'attività degli osservatori regionali di cui all'articolo 13.

4. Entro novanta giorni dalla propria costituzione la Commissione nazionale provvede:

a) alla compilazione annuale dell'elenco nazionale dei medici aventi diritto alla partecipazione ai bandi di assegnazione del ruolo di dirigente di secondo livello nelle unità operative di cure palliative;

b) alla compilazione semestrale dell'elenco nazionale dei medici aventi diritto alla partecipazione ai bandi concorsuali per assegnazione del ruolo di dirigente di secondo livello nelle unità operative di cure palliative;

c) alla formulazione di pareri sui regolamenti per la corretta integrazione delle unità operative di cure palliative nel Servizio sanitario nazionale ai sensi degli articoli 4 e 5, da emanare con decreto del Ministro della sanità;

d) alla stesura degli *standard* clinici di base ai quali devono riferirsi le unità di valutazione palliativa di cui all'articolo 5, nella scelta tra i modelli assistenziali indicati all'articolo 4, necessari per ciascun paziente segnalato;

e) alla stesura dei programmi di base necessari per la formazione del personale medico e infermieristico di cui all'articolo 8;

f) all'accreditamento annuale delle scuole private di insegnamento per le cure palliative di cui all'articolo 8;

g) alla stesura degli indicatori di funzionalità, di costo e di gradimento della attività delle unità operative di cure palliative, da inviare a ciascun osservatorio regionale di cui all'articolo 14, per la verifica trimestrale del livello applicativo della presente legge;

h) alla stesura di rapporti semestrali al Ministro della sanità sul livello di attuazione della presente legge.

5. La Commissione nazionale deve altresì mantenere aggiornato l'elenco nazionale delle società private erogatrici di cure palliative, accreditate e convenzionate presso ogni regione ai sensi dell'articolo 9.

Art. 16.

(Poteri sostitutivi)

1. Qualora le regioni non provvedano alla nomina dell'osservatorio regionale di cui all'articolo 14, entro il termine stabilito al comma 1 del medesimo articolo, il Ministro della sanità, su indicazione della Commissione nazionale per le cure palliative, nomina, per le regioni inadempienti, un commissario cui sono conferiti tutti i poteri assegnati all'osservatorio.

2. Qualora le regioni non deliberino l'istituzione e l'allocatione della unità operativa

di cure palliative e il numero dei posti letto per le degenze protette ad esse assegnate, entro il termine di centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della sanità provvede, con proprio decreto, sentito il parere tecnico della Commissione nazionale per le cure palliative.

Art. 17.

(Istituzione del Fondo nazionale per la realizzazione delle cure palliative per i pazienti terminali)

1. È istituito, presso il Ministero del tesoro, il Fondo nazionale per la realizzazione delle cure palliative per i pazienti terminali, con una dotazione di lire 300 miliardi per il triennio 1996-1998.

2. Il Fondo di cui al comma 1 è ripartito fra le regioni con decreto del Ministro del tesoro, di concerto con il Ministro della sanità, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. All'onere derivante dall'attuazione del presente articolo si provvede mediante corrispondente riduzione degli stanziamenti iscritti in bilancio per il triennio 1996-1998 per il Fondo sanitario nazionale, secondo le corrispondenti quote di conto capitale e di parte corrente.

4. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con proprio decreto, le occorrenti variazioni di bilancio.

Art. 18.

(Entrata in vigore)

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

