

Dalla Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del Dolore

Una anno di intenso lavoro, ricco di risultati

Il Consiglio Superiore di Sanità dice Sì all'istituzione della disciplina "Cure Palliative"

A due anni e mezzo di vita dalla Legge n. 38 questo momento di fine anno è per noi occasione di bilanci e riflessioni. La Legge da tutti riconosciuta come una buona sintesi del percorso fin qui fatto dal movimento delle cure palliative in Italia sancisce, in modo ufficiale, la nascita delle reti per la terapia del dolore e per le cure palliative.

Si tratta di una normativa avanzata, una perla rara nel nostro paese, per almeno cinque ragioni.

1. E' un provvedimento che sancisce il dovere etico di offrire al malato ed alla sua famiglia il diritto ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore. La sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, un semplice sintomo, ma diventa una dimensione che va affrontata con serietà e per il sistema professionale diventa un obbligo occuparsi del dolore.
2. E' il primo esempio a livello europeo di normativa quadro che obbliga un sistema sanitario ad occuparsi delle cure palliative e del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita, per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, qualora esistano, siano inadeguate o siano risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.
3. E' un provvedimento che ha incontrato il consenso di tutto il mondo scientifico, professionale, del non profit e del volontariato. La legge introduce profonde innovazioni: ridefinisce in modo rigoroso i modelli assistenziali, crea due reti distinte tra dolore e cure palliative, superando le ambiguità che hanno spesso frenato lo sviluppo di servizi, pone attenzione alla specificità pediatrica, semplifica le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.
4. Indica idonei percorsi formativi di qualificazione ed aggiornamento delle figure professionali che operano nelle reti attraverso la revisione della disciplina degli ordinamenti didattici, l'istituzione di master, l'aggiornamento obbligatorio definendone i contenuti; inoltre prevede specifici percorsi formativi per i volontari omogenei su tutto il territorio nazionale.
5. E' una legge che istituisce presso il Ministero della Salute una cabina di regia (la Commissione nazionale di attuazione della legge 38) per il monitoraggio di dati cruciali:
 - Dati relativi alla prescrizione e utilizzazione dei farmaci nella terapia del dolore,
 - Grado di sviluppo delle due reti con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e criteri nazionali previsti e del loro stato di avanzamento anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte,
 - Dati relativi alle prestazioni erogate, alle attività di formazione e ricerca, alle campagne di informazione
 - Dati inerenti gli aspetti economici relativi alla realizzazione e sviluppo delle reti.

Nel corso degli ultimi mesi grazie al forte impulso impresso dal Ministro Balduzzi (*che ricordiamo con proprio Decreto del 6 Aprile 2102 ha integrato la Commissione Nazionale Cure Palliative e Terapia del Dolore con la presidente di SICP dr.ssa Adriana Turriziani, il presidente FCP dr. Luca Moroni, la dr.ssa Donata Bellentani, dirigente di AGENAS,*) sono stati realizzati importanti atti previsti dalla legge, elenchiamo i principali:

- I decreti relativi all'istituzione dei cinque master universitari di formazione e qualificazione in cure palliative e terapia del dolore pubblicati sulla GU n. 89 del 16 aprile 2012, che hanno aperto nuovi scenari per il percorso formativo dei professionisti che lavorano o lavoreranno nelle due reti;
- L'intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 sul documento inerente i requisiti per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore con attenzione alla specificità pediatrica. Si tratta di un atto fondamentale applicando il quale si potranno sviluppare le reti in modo omogeneo in tutto il paese. Sono state infatti definite con le Regioni le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la **Rete locale di Cure Palliative** quale aggregazione funzionale ed integrata delle attività

erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territorialmente definito che deve essere in grado di soddisfare contemporaneamente numerosi requisiti tra i quali: la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l'operatività di equipe multi professionali dedicate, l'unitarietà dei percorsi di cure domiciliari attraverso le Unità di Cure Palliative domiciliari, la continuità delle cure tra l'ospedale, il domicilio e l'hospice.

- L'acquisizione del parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità (Seduta dell'11 dicembre 2012) per l'istituzione della **disciplina Cure Palliative** ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture facenti parte della Rete di cure palliative con ciò riconoscendo la "specificità" i saperi e le abilità dei professionisti che costituiscono un patrimonio di conoscenze faticosamente costruito grazie all'esperienza, alla formazione specifica e alle eccellenze scientifiche. Ora, dopo l'Intesa del 25 luglio che prevedeva espressamente l'istituzione della Disciplina Cure Palliative ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del Servizio sanitario nazionale ed il parere favorevole del CSS, è stato predisposto un nuovo schema di Accordo Stato-Regioni che completando l'iter previsto dall'art. 4 del DPR 10 dicembre 1997 n. 484 consentirà l'emanazione del decreto del Ministero della Salute di individuazione tra le discipline dell'Area della medicina diagnostica e dei servizi la nuova "disciplina Cure palliative" con la modifica della tabella A relativa alla categoria professionale dei medici.
- L'istituzione del Tavolo misto Stato Regioni (previsto dall'Intesa del 25 luglio) per l'individuazione **delle tariffe nell'ambito delle reti di Cure palliative e di terapia del dolore** rivolte al paziente adulto e in età pediatrica in grado di superare le difformità attualmente presenti a livello interregionale a garanzia di una omogenea erogazione del LEA Cure Palliative. Gli esperti componenti del Tavolo, indicati in data 21 novembre dal Ministero della Salute, sono: il dr. Marco Spizzichino (Direttore Ufficio XI), la dr.ssa Stefania Garassino (Direttore Ufficio IV), la dr.ssa Silvia Arcà (Direttore Ufficio II), la dr.ssa Laura Arcangeli (esperta sistemi di tariffazione), la dr.ssa Donata Bellentani (Dirigente Agenas), il prof. Guido Fanelli (esperto in terapia del dolore e Presidente Commissione ministeriale), il dr. Gianlorenzo Scaccabarozzi (esperto in cure palliative e Vice Presidente Commissione ministeriale).
- L'approvazione da parte della Commissione ministeriale in data 6 dicembre 2012 della bozza di accordo Stato Regioni (art. 5 comma 2 L.38/2010) in merito alle **figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative**, le tipologie di strutture, le modalità di coordinamento delle reti, i contenuti dei percorsi formativi obbligatori. Di particolare interesse gli allegati tecnici che definiscono i requisiti minimi in termini di conoscenza, competenza ed abilità che le figure professionali operanti nella reti di cure palliative devono possedere ai fini degli adempimenti di cui all'articolo 8 della legge (formazione ed aggiornamento).
- Il nuovo ddl Balduzzi. Un passo avanti significativo è stato compiuto dal Ministro sulla problematica relativa ai medici esperti in cure palliative, che pur non possedendo le specialità previste dalla legge 38 hanno acquisito le competenze sul campo divenendo una risorsa insostituibile per garantire la quotidiana attività dei servizi. L'articolo 15 del disegno di legge Balduzzi (ex ddl Fazio su " Delega al governo per il riassetto della normativa in materia di sperimentazione clinica e per la riforma degli ordini delle professioni sanitarie, nonché disposizioni in materia sanitaria") consente infatti, con le previste garanzie, di ampliare la sfera dei soggetti che possono operare nelle reti. **Questa iniziativa è stata tuttavia vanificata dallo scioglimento anticipato delle Camere.** Il tema dovrà essere ripreso con il nuovo Governo, si tratta infatti di una norma di particolare rilievo, da più parti condivisa, in quanto si interviene in modo fattivo e concreto per risolvere in via definitiva un problema che di fatto ostacola lo sviluppo della rete di cure palliative.

Questi dodici mesi di lavoro sono stati impegnativi, intensi, duri ed alcune volte tesi ma con risultati straordinariamente concreti e come direbbe W.Churchill *"mai così tanto fu dovuto da tanti a tanto pochi"* e certamente il Ministro Prof. Renato Balduzzi, il dott. Antonio Fortino Capo della segreteria tecnica del Ministro ed il nostro solido e silenzioso riferimento, il dott. Giovanni Leonardi (vice capo di Gabinetto), sono tra questi pochi.

Guido Fanelli, Presidente

Gianlorenzo Scaccabarozzi, Vice Presidente