

Interrogazione n. 383

presentata in data 9 febbraio 2022

a iniziativa dei Consiglieri Biancani, Mangialardi, Carancini, Casini, Cesetti, Mastrovincenzo, Vitri

Riconoscimento e potenziamento del ruolo degli enti del terzo settore nelle cure palliative, in attuazione della l. 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” e della l.r. 7/2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”

a risposta orale

I sottoscritti consiglieri regionali,

Premesso che:

- con l'invecchiamento generale della popolazione aumenta il numero delle persone affette da patologie cronic-degenerative, che determinano condizioni cliniche di elevata fragilità e sofferenza, causando spesso dolori acuti persistenti, ricorrenti o cronici,
- sempre più sentita è la necessità di definire percorsi diagnostici e terapeutici specifici che garantiscano una qualità di vita accettabile a tali persone, in particolare a quelle con cronicità avanzate e complesse che richiedono cure palliative,
- contemporaneamente è emersa la necessità di definire appositi percorsi di cure palliative per i malati in età pediatrica, in considerazione dell'aumento purtroppo riscontrato negli ultimi anni, di minori affetti da patologie inguaribili gravi;

Preso atto che:

- la Regione Marche, in attuazione della 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), ha sviluppato i percorsi di cura di pazienti con necessità di cure palliative, predisponendo una rete di strutture, servizi e professionisti che garantisce livelli differenziati di presa in carico adatti al singolo caso,
- di tale rete fanno parte anche gli enti del terzo settore che collaborano nei percorsi assistenziali domiciliari,
- la Regione Marche, nel rispetto della l. 38/2010, ha approvato nel 2019 una legge specifica: l.r. 7/2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”, per facilitare l'applicazione omogenea su tutto il territorio regionale dei percorsi assistenziali alle persone con patologie inguaribili,
- la rete regionale definita nella l.r. 7/2019 prevede vari setting assistenziali: domiciliare, ambulatoriale, ospedaliero, residenziale dell'area sanitaria e socio-sanitaria,
- la legge prevede che: *“tenendo conto dei bisogni e della volontà del paziente o di chi ne esercita la rappresentanza legale nonché dei suoi familiari, è privilegiata l'erogazione delle cure a livello di assistenza domiciliare”*,
- l'erogazione delle cure a livello domiciliare avviene anche con la collaborazione degli enti del Terzo settore che contribuiscono inoltre alla *“pianificazione delle attività orientate alla promozione e al mantenimento dell'agio...”*,
- la legge, all'articolo 3, comma 3, prevede anche la costituzione di un elenco regionale degli enti del Terzo settore che offrono assistenza sociale e sanitaria a domicilio dei pazienti in stato di inguaribilità o fine vita;

Preso atto inoltre che:

- dal Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" a cura del Ministero della Salute, per il periodo 2015-2017 sono emerse varie criticità a livello nazionale, regionale e locale (assistenza palliativa domiciliare molto al di sotto degli

standard ministeriali, sviluppo frammentato delle reti locali di Cure Palliative, mancanza di approccio integrato per rispondere alle complesse esigenze del malato, disomogeneità nell'offerta formativa per gli operatori sanitari, gravi ritardi nello sviluppo delle cure palliative pediatriche ed altre);

- per risolvere tali problematiche, nella prospettiva della standardizzazione dei percorsi di cura e di assistenza, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato durante il periodo 2020-2021, tre distinti documenti: "Accreditamento delle reti di terapia del dolore"; "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38"; "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"
- nel luglio 2020 la Conferenza Stato-Regioni ha, altresì, sancito l'intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38";

Rilevato che:

- con deliberazioni della Giunta regionale, adottate il 18 e il 25 ottobre 2021, sono stati recepiti i sopra menzionati provvedimenti approvati in Conferenza Stato-Regioni;
- in particolare con DGR n. 1269 del 25 ottobre 2021 avente ad oggetto: "Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 luglio 2020 « Accordo ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38" » e n. 103/CSR del 9 luglio 2020 «Intesa ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38" » oltre a recepire i suddetti provvedimenti si dà mandato al Gruppo di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative di sviluppare ed implementare la rete delle Cure Palliative della Regione Marche in linea con quanto stabilito negli Accordi Stato-Regione e di revisionare lo schema di Convenzione fra ASUR e organizzazioni del terzo settore operanti nelle cure palliative;
- la DGR n. 1269/2021 prevede che tali adempimenti da parte del Gruppo di coordinamento regionale debbano essere completati entro il primo semestre dell'anno 2022;

Considerato che:

- emerge sia nella legge nazionale, che in quella regionale, che nell'intesa sopra citata l'importanza degli enti del Terzo settore nelle cure palliative erogate a livello domiciliare,
- nella nostra regione sono radicati vari enti del terzo settore che erogano servizi domiciliari a pazienti in condizioni di cronicità e terminalità,
- spesso l'entroterra montano è penalizzato in questa tipologia di servizi, a causa della presenza meno strutturata di enti del terzo settore sui quali si basano questi interventi domiciliari,
- alcune organizzazioni operano nell'ambito delle reti di cure palliative in convenzione con l'ASUR, sulla base dello schema di convenzione risalente al 2008 che doveva garantire omogeneità delle prestazioni del volontariato su tutto il territorio regionale (approvato con DGR n. 1081 del 30/07/2008 "Modifica e approvazione dello schema di convenzione tra ASUR – zone territoriali ed organizzazioni del terzo settore – Associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico"),
- dal 2008 le terapie e le cure palliative domiciliari si sono evolute e richiedono nuovi approcci, nuove modalità e tempi di erogazione e nuove competenze anche da parte degli operatori del terzo settore che devono essere messi nelle condizioni di poter agire in modo qualificato, con un appropriato supporto organizzativo e soprattutto economico da parte del Servizio Sanitario Regionale,
- anche durante le fasi più delicate della pandemia il loro ruolo è stato importantissimo per garantire la prosecuzione dei trattamenti domiciliari tanto che la Regione, con DGR 1262 del 5 agosto 2020, ha assegnato un finanziamento specifico alle organizzazioni del terzo

settore operanti in campo domiciliare oncologico nel contesto delle reti delle cure palliative e terapia del dolore, per i maggiori costi sostenuti (acquisto di dispositivi di protezione individuali, prodotti di sanificazione ed altro) durante la loro assistenza domiciliare, mai interrotta;

Ritenuto che:

- un'organizzazione efficiente e qualificata dei percorsi di cure palliative, oltre a rispondere ai principi di tutela della dignità e dell'autonomia del malato, tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine e adeguato sostegno al malato e alla famiglia, contribuisce a quel necessario potenziamento della medicina territoriale, tanto richiamato a tutti i livelli istituzionali durante la pandemia da nuovo coronavirus,
- il rafforzamento dei percorsi assistenziali domiciliari permette anche un risparmio di risorse strutturali, organiche e finanziarie rispetto a ricoveri ospedalieri inappropriati e inutili e le risorse finanziarie risparmiate possono essere investite proprio per potenziare i percorsi assistenziali domiciliari che potrebbero essere garantiti ad un numero maggiore di malati;

Constatato che:

- questa Giunta regionale ha piena consapevolezza dell'importanza degli enti del terzo settore nelle Marche, dove esistono 9,2 Organizzazioni di Volontariato ogni 10.000 abitanti,
- in particolare l'assessore competente, come dichiarato recentemente, ritiene che: *“quello del Terzo settore è un ruolo determinante nell'attività di assistenza al cittadino-utente, costituendo una risorsa essenziale della rete di welfare regionale,... al Terzo settore sempre più spesso dobbiamo rivolgerci per avere servizi di qualità e fondamentali per uno stato sociale”*;

INTERROGANO

il Presidente della Giunta regionale per sapere

- quanti pazienti hanno ricevuto cure palliative domiciliari da parte degli enti del terzo settore negli anni 2018, 2019 e 2020, divisi per province e per tipologia di servizi (A, B, C);
- quanti pazienti, eccedenti il numero massimo di assistibili in base alle convenzioni stipulate fra ASUR/Aree Vaste e organizzazioni di volontariato, sono stati comunque presi in carico dagli enti del terzo settore, e quindi con oneri a carico degli enti stessi, negli stessi periodi,
- quale è stata la durata media per paziente delle cure domiciliari palliative, erogate dalle organizzazioni negli anni 2018, 2019 e 2020 e quale è stata nello stesso periodo la percentuale di pazienti assistiti per più di tre mesi,
- se è stato approntato dal Gruppo di lavoro il nuovo schema di convenzionamento fra ASUR ed organizzazioni del terzo settore operanti nelle cure palliative e se verrà sottoposto preventivamente ai rappresentanti delle organizzazioni regionali più rappresentative,
- entro quanto tempo verrà attivato l'elenco regionale degli enti del terzo settore previsto al comma 3 dell'articolo 3 della l.r. 7/2019,
- se sia possibile accelerare la revisione della DGR n. 1081/2008, rispetto alla scadenza del primo semestre 2022 indicata nella DGR 1269/2021, anche alla luce delle recenti dichiarazioni dell'assessore competente circa l'importanza del terzo settore nelle Marche, per far sì che gli enti del terzo settore operanti nelle cure palliative domiciliari possano supportare quanto prima un maggior numero di pazienti marchigiani affetti da patologie cronico-degenerative in stato avanzato, garantendo interventi in linea con l'evoluzione avvenuta dal 2008 ad oggi nelle competenze, negli approcci, nelle modalità e nelle tempistiche delle cure palliative domiciliari,
- se siano state previste, a partire dal corrente anno, le risorse finanziarie necessarie per

assegnare alle organizzazioni del terzo settore contributi per ogni paziente assistito (e relativi tetti di spesa complessivi da autorizzare) in misura adeguata ai nuovi approcci terapeutici domiciliari.