

REGIONE MARCHE  
Assemblea legislativa

DELIBERAZIONE LEGISLATIVA APPROVATA DALL'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE  
NELLA SEDUTA DEL 26 MARZO 2019, N. 126

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

---

**Art. 1**  
(Finalità)

1. La Regione, in armonia con i principi sanciti agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione:

- a) riconosce e tutela la vita umana fino all'ultimo, quale diritto inviolabile ed indisponibile di ogni persona e garantisce anche nel fine vita la dignità dell'essere umano quale valore culturale, che fonda tutti gli altri valori nonché diritto e dovere giuridico;
- b) nell'ambito della tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, promuove la partecipazione del paziente alla scelta delle cure mediche per sé più appropriate, riconoscendo all'alleanza terapeutica tra medico, paziente e famiglia il suo maggior valore proprio nel fine vita;
- c) assicura che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, nei termini previsti dalla legislazione nazionale vigente;
- d) vigila che in alcuna circostanza non sia provocata intenzionalmente la fine della vita, anche se richiesta dal paziente, così come non siano somministrati trattamenti sanitari inutili e sproporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura.

2. In particolare la Regione, nel rispetto della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) e nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), promuove e sostiene una buona vita fino all'ultimo e tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative, anche se specialistiche precoci, ritenendolo obiettivo prioritario nell'ambito della programmazione socio-sanitaria regionale.

**Art. 2**  
(Destinatari)

1. L'accesso alle cure palliative riguarda:

- a) i soggetti, adulti e minori, affetti da patologie cronico-degenerative in stato avanzato rispetto alle quali ogni terapia finalizzata alla guarigione non è possibile né appropriata, i quali 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) i soggetti, adulti e minori, affetti da patologie cronico-degenerative che intendono avvalersi, già in fase di diagnosi, dell'applicazione delle cure palliative specialistiche precoci.

**Art. 3**  
(Compiti della Regione)

1. Per le finalità di cui all'articolo 1 la Giunta regionale, nell'ambito della programmazione socio-sanitaria e della definizione di specifiche linee di indirizzo nella materia disciplinata da questa legge, prevede interventi finalizzati a:

- a) sostenere il consolidamento delle reti regionali per le cure palliative indicate agli articoli 4 e 5 (di seguito denominate reti) anche attraverso una maggiore integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali;
- b) promuovere e sostenere l'adozione e l'applicazione di uniformi percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per la presa in carico del paziente e dei familiari nelle reti, anche mediante la definizione di specifici protocolli formalizzati e condivisi di cura e di assistenza che includono altresì quella psicologica e psicotropa;
- c) assicurare l'applicazione del metodo della pianificazione condivisa delle cure, basato sul consenso informato previsto dalla normativa nazionale vigente, quale metodo imprescindibile usato nelle reti;
- d) promuovere e sostenere la realizzazione di specifici percorsi di formazione a favore del personale sanitario e socio-assistenziale nonché di tutti gli altri soggetti che operano nelle reti, da inserire, nei limiti delle risorse a disposizione, negli atti di programmazione in materia di formazione professionale;
- e) semplificare la distribuzione e la disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative;
- f) promuovere e sostenere la formazione continua del personale medico, sanitario e socio-sanitario impegnato nel settore delle cure palliative, attraverso il conseguimento di crediti formativi secondo quanto previsto dalla normativa statale vigente, nell'ambito del sistema di formazione ECM regionale;
- g) promuovere interventi di sensibilizzazione ed informazione rivolti alla cittadinanza sulle tematiche del fine vita, sulle cure palliative e sulle modalità di accesso ai servizi delle reti;

h) assicurare l'assistenza spirituale e religiosa durante tutto il percorso di cure, con le modalità che il paziente stesso richiede.

2. La Giunta regionale individua le specifiche modalità di monitoraggio delle attività delle reti da parte del Coordinamento di cui all'articolo 7 anche attraverso l'impiego di strumenti di valutazione della qualità percepita delle cure e dei servizi erogati e le modalità di raccolta delle informazioni indicate all'articolo 9.

3. La Giunta regionale, inoltre, per quanto previsto all'articolo 6, istituisce, presso il servizio competente in materia di sanità, un apposito elenco delle organizzazioni di volontariato che offrono assistenza sociale e sanitaria a domicilio dei pazienti in stato di inguaribilità o fine vita, individuandone anche i criteri e le modalità di iscrizione.

#### **Art. 4**

*(Rete regionale per le cure palliative)*

1. La rete regionale per le cure palliative è costituita dalla rete integrata dei servizi inerenti l'attività di cure palliative siano essi: domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali dell'area sanitaria e socio-sanitaria ed è organizzata su base di area vasta.

2. Nei servizi della rete opera personale sanitario e socio-assistenziale dedicato in possesso di adeguata formazione ed esperienza.

3. Nell'ambito della rete, 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 (UCPD) o attraverso le strutture residenziali "Hospice" (UCPH) o le strutture residenziali non dedicate dell'area socio-sanitaria, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero.

4. La funzione di coordinamento della rete è affidata all'UCPH presente sul territorio dell'area vasta di riferimento.

5. Il percorso assistenziale all'interno della rete, dopo specifica segnalazione del medico di medicina generale o di un medico ospedaliero o della Unità Valutativa Integrata (di seguito denominata UVI) del territorio, così come del paziente stesso o dei suoi familiari od anche dei servizi sociali, ha inizio con la valutazione congiunta da parte dell'UCPD e dell'UVI interessati, i quali redigono il Piano assistenziale individuale (di seguito denominato PAI), nel rispetto della pianificazione anticipata delle cure (PAC) parte integrante della cartella clinica del paziente.

6. Il PAI garantisce la continuità assistenziale durante il percorso di cura del paziente, secondo il metodo della pianificazione condivisa delle cure, aggiornata in base all'evoluzione della consapevolezza, dei desideri e della volontà del paziente stesso, del suo consenso alle terapie e alle procedure assistenziali più rilevanti, concepito quale strumento prioritario in cui si realizza l'alleanza terapeutica all'interno della relazione di cura e fiducia fra il paziente e il medico.

7. Il rispetto delle procedure diagnostico-terapeutiche condivise nel PAI è assicurato anche in condizioni di urgenza ed emergenza.

#### **Art. 5**

*(Rete regionale per le cure palliative pediatriche)*

1. La rete regionale per le cure palliative pediatriche è costituita dalla rete integrata dei servizi inerenti l'attività di cure palliative pediatriche siano essi: domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali dell'area sanitaria e socio-sanitaria organizzati al fine di garantire l'assistenza ai pazienti in età evolutiva, tenendo conto della complessità di gestione e della disomogeneità delle patologie pediatriche cronico-degenerative ed evolutive.

2. Presso il Presidio Ospedaliero "G. Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti di Ancona" opera il Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche (di seguito denominato C.R.C.P.P.), il quale è costituito da una aggregazione funzionale di esperti con specifica formazione che lavorano in sinergia con gli altri professionisti del Presidio Ospedaliero "G. Salesi" e gestiscono le patologie pediatriche cronico-degenerative e invalidanti, avvalendosi di tutte le competenze multidisciplinari necessarie al sostegno del minore e della sua famiglia.

#### **Art. 6**

*(Organizzazioni di volontariato)*

1. Per l'erogazione dei servizi previsti da questa legge, l'UCPD si avvale della collaborazione delle organizzazioni di volontariato iscritte nell'elenco previsto dal comma 3 dell'articolo 3 e ne coordina l'attività.

2. L'UCPD si avvale delle medesime organizzazioni di volontariato anche per la pianificazione delle attività orientate alla promozione e al mantenimento

"dell'agio" in un'ottica di cambiamento, sviluppo e trasformazione, finalizzata al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

#### **Art. 7**

*(Coordinamento regionale per le cure palliative)*

1. È istituito presso la Giunta regionale il Coordinamento regionale per le cure palliative (di seguito denominato Coordinamento) con il compito di avanzare proposte alla Giunta regionale su:

- a) stato di attuazione delle reti e suo consolidamento;
- b) indirizzi per lo sviluppo uniforme di percorsi di presa in carico e di assistenza del paziente nell'ambito delle reti;
- c) programmi formativi specifici rivolti al personale sanitario e socio-sanitario che opera nel settore delle cure palliative, nonché percorsi formativi specifici destinati ai volontari delle organizzazioni inserite nell'elenco previsto dal comma 3 dell'articolo 3 e a coloro che svolgono attività di caregiving familiare o di assistenza personale quotidiana.

2. Il Coordinamento è composto:

- a) dal direttore dell'Agenzia regionale sanitaria delle Marche (di seguito denominata ARS) o suo delegato;
- b) dai direttori sanitari dell'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR), dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi - G. Salesi", dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" e dell'Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico per anziani (INRCA), o loro delegati;
- c) dai direttori degli UCPH 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 chirurghi ed odontoiatri per ciascuna provincia;
- f) da un medico dipendente nominato dall'ASUR per ciascuna area vasta, dall'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi - G. Salesi", dall'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" e dall'INRCA, scelti preferibilmente con formazione bioetica e nell'ambito della struttura sanitaria di Medicina legale;
- g) da referenti esperti nominati dall'ASUR, dall'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi - G. Salesi", dall'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" e dall'INRCA.

3. Alle riunioni del Coordinamento possono partecipare esperti nella materia disciplinata da questa legge.

4. Il Coordinamento è costituito con deliberazione della Giunta regionale sulla base delle designazioni di almeno la metà dei suoi componenti. La deliberazione costitutiva ne definisce anche le modalità di funzionamento.

5. Il Coordinamento resta in carica per tutta la durata della legislatura. Le funzioni di segreteria sono assicurate dalla struttura regionale competente in materia di sanità.

6. La partecipazione ai lavori del Coordinamento non comporta la corresponsione di indennità o gettoni di presenza, ma soltanto il rimborso delle spese documentate sostenute.

7. Il Coordinamento relaziona, con le modalità stabilite all'articolo 9, all'Assemblea legislativa ed alla Giunta regionale sull'attività svolta e sul monitoraggio effettuato in merito allo stato di attuazione delle reti, al suo consolidamento e agli effetti delle azioni poste in essere.

#### **Art. 8**

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

1. Presso la struttura competente in materia di sanità è istituito il Centro di bioetica regionale per la prassi assistenziale (di seguito denominato Centro), che svolge attività di consulenza, studio e approfondimento su problematiche bioetiche, biogiuridiche e sulla prassi assistenziale eticamente rilevante.

2. Il Centro è composto da:

- a) quattro medici scelti tra palliativisti, oncologi, neurologi e medici di medicina generale;
- b) due medici, con specifica formazione in bioetica, designati congiuntamente dagli Ordini provinciali dei medici chirurghi ed odontoiatri delle Marche;
- c) un medico legale con specifica formazione in bioetica;
- d) due esperti in materie giuridiche, con specifica formazione in bioetica;
- e) due bioeticisti.

3. Ai lavori del Centro possono partecipare esperti per l'esame di particolari tematiche.

4. I componenti indicati al comma 2 sono nominati dalla Giunta regionale anche in assenza delle designazioni di cui alla lettera b) del medesimo comma, le quali possono essere successivamente integrate. Con deliberazione di nomina è costituito anche il

Centro e ne sono definite le modalità di funzionamento.

5. I componenti di cui alle lettere d) ed e) del comma 2 sono nominati dalla Giunta regionale ai sensi della legge regionale 5 agosto 1996, n. 34 (Norme per le nomine e designazioni di spettanza della Regione). La deliberazione di cui al comma 4 è adottata previo parere della Commissione assembleare competente in materia di sanità.

6. Il Centro resta in carica per tutta la durata della legislatura. Le funzioni di segreteria sono assicurate dalla struttura competente in materia di sanità.

7. La partecipazione ai lavori del Centro non comporta la corresponsione di indennità o gettoni di presenza, ma soltanto il rimborso delle spese documentate sostenute.

#### **Art. 9**

*(Clausola valutativa)*

1. A partire dal secondo anno successivo all'entrata in vigore di questa legge, il Coordinamento regionale per le cure palliative indicato all'articolo 7 trasmette all'Assemblea legislativa e alla Giunta regionale con cadenza annuale una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge contenente almeno le seguenti informazioni:

- a) gli interventi posti in essere per sostenere il consolidamento delle reti regionali per le cure palliative con particolare riferimento all'andamento dell'offerta di dette cure a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali ed in quelle ospedaliere;
- b) le risultanze della valutazione degli utenti in ordine alla qualità percepita delle cure erogate;
- c) i programmi ed i percorsi di formazione effettuati ai sensi della lettera d) del comma 1 dell'articolo 3, la loro distribuzione territoriale ed il numero dei partecipanti;
- d) il numero dei pazienti presi in carico dalle reti regionali per le cure palliative distinti per patologia e per area vasta;
- e) i servizi domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali di cure palliative erogati, con particolare riferimento alle giornate di cure palliative erogate a domicilio, distinti per area vasta;
- f) il trend dei pazienti destinatari di questa legge deceduti nelle strutture sanitarie ospedaliere per acuti, negli hospice e nel domicilio, distinto per patologia ed area vasta;

- g) l'andamento degli accessi al pronto soccorso dei destinatari di questa legge nel mese antecedente il decesso;
- h) l'andamento dei ricoveri ospedalieri programmati e non programmati dei soggetti destinatari di questa legge in relazione alle diverse patologie;
- i) l'andamento dei tempi di presa in carico del paziente da parte delle reti regionali delle cure palliative;
- l) il numero delle associazioni di volontariato iscritte nell'elenco regionale di cui al comma 3 dell'articolo 3;
- m) i punti di forza e le eventuali criticità riscontrate nell'attuazione della legge con particolare riferimento alle azioni di integrazione ospedale-territorio.

2. Acquisita la relazione indicata al comma 1 l'Assemblea legislativa valuta l'attuazione di questa legge e i risultati progressivamente ottenuti provvedendo a curare la divulgazione dei dati e delle informazioni raccolti.

#### **Art. 10**

*(Disposizioni finanziarie)*

1. All'attuazione di questa legge si provvede, a decorrere dall'anno 2019, 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", Programma 01 "Servizio sanitario regionale – finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA", del bilancio di previsione 2019/2021 e successivi.

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.

IL PRESIDENTE

F.to Antonio Mastrovincenzo