

PARERE ESPRESSO
DAL COMITATO PER IL CONTROLLO E LA VALUTAZIONE DELLE POLITICHE

Il Comitato per il controllo valutazione delle politiche nella seduta del 19 aprile 2018;

Vista la pdl n. 184 (Per una buona vita fino all'ultimo: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative nella regione Marche);

Visto l'articolo 42 del regolamento interno

Udita il relatore Federico Talè;

Delibera di proporre

alla IV Commissione assembleare permanente:

a) l'inserimento nella proposta di legge della seguente clausola valutativa:

“Art. 10 bis
(Clausola valutativa)

1. A partire dal secondo anno successivo all'entrata in vigore di questa legge, anche sulla base del monitoraggio effettuato dal Coordinamento regionale indicato all' articolo 8, la Giunta regionale trasmette all'Assemblea legislativa 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 ottimizzare il sistema dell'offerta delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali ed in quelle ospedaliere anche in relazione alle risultanze della valutazione degli utenti in ordine alla qualità percepita delle cure erogate;
- b) il numero dei pazienti presi in carico dalle rete regionale delle cure palliative distinti per patologia;
- c) i servizi domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali di cure palliative erogati, con particolare riferimento alle giornate di cure palliative erogate a domicilio;
- d) il trend dei pazienti destinatari di questa legge deceduto nelle unità operative ospedaliere per acuti, negli hospice e nel domicilio, distinto per patologia;
- e) l'andamento degli accessi al pronto soccorso dei destinatari di questa legge nel mese antecedente il decesso;
- f) l'andamento dei ricoveri ospedalieri programmati e non programmati dei soggetti destinatari di questa legge in relazione alle diverse patologie;
- g) l'andamento dei tempi di presa in carico del paziente da parte della rete regionale delle cure palliative;
- h) il numero delle associazioni di volontariato iscritte nell'elenco regionale di cui al comma 4 dell'articolo 7;

i) 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 raccolte.”;

b) l'inserimento di disposizioni che consentano un monitoraggio dello stato di attuazione e degli effetti della legge prevedendo l'inserimento all'articolo 6 del seguente comma:

“5 bis. La Giunta regionale individua le specifiche modalità di monitoraggio delle attività della rete anche attraverso l'impiego di strumenti di valutazione della qualità percepita delle cure e dei servizi erogati e la raccolta dei dati di cui alle lettere b), c),d), e),f) e g) dell'articolo 10 bis.”.

PARERE ESPRESSO
DAL CONSIGLIO REGIONALE DELL'ECONOMIA E DEL LAVORO
AI SENSI DELL'ARTICOLO 4, COMMA 1, DELLA LEGGE REGIONALE 15/2008

IL CONSIGLIO REGIONALE DELL'ECONOMIA E DEL LAVORO

Visto il testo della proposta approvata dalla IV Commissione in data 21 febbraio 2019, trasmesso con nota assunta al protocollo n.17 del 26 febbraio 2019, relativo alla proposta di legge n.184/2018, ad iniziativa dei consiglieri Biancani, Volpini, Giacinti, Tale', Traversini, Micucci, Urbinati, Giancarli, Busilacchi, Minardi, Mastrovincenzo, Rapa, Marconi, concernente: «Per una buona vita fino all'ultimo: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative nella regione Marche», nuova titolazione «Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo l'accesso alle cure palliative nella regione Marche»;

Visto l'articolo 4, comma 1, lettera c), della l.r. 15/2008;

Visto l'articolo 19 del Regolamento Interno del Consiglio Regionale dell'Economia e del Lavoro;

Verificata l'impossibilità di riunire il Consiglio Regionale dell'Economia e del Lavoro entro la scadenza del termine ai fini dell'espressione del parere di competenza;

Preso atto della decisione del Presidente di attivare la procedura di approvazione del parere telematico, come disposto dall'articolo 19, commi 1,2,3,4 del Regolamento interno di questo Consiglio;

Vista la proposta di parere formulata dal relatore Marco Manzotti e sottoposta all'approvazione del Consiglio, attraverso la comunicazione telematica a tutti i componenti del Consiglio stesso in data 7 marzo 2019, specificando come termine per l'espressione dei pronunciamenti le ore 12:00 del 11 marzo 2019;

Verificato che, nel termine previsto, non sono pervenuti pronunciamenti contrari;

Dato atto, pertanto, che, ai sensi dell'articolo 14, comma 2, e dell'articolo 19, commi 2, 3, del Regolamento Interno di questo Consiglio, il presente parere si intende approvato in data 11 marzo 2019;

DELIBERA

di esprimere parere favorevole.

IL PRESIDENTE
F.to Marco Manzotti

PARERE ESPRESSO DALLA PRIMA COMMISSIONE ASSEMBLEARE PERMANENTE

Vista la proposta di legge n.184/2018 ad iniziativa dei consiglieri Biancani, Volpini, Giacinti, Talè, Traversini, Micucci, Urbinati, Giancarli, Busilacchi, Minardi, Mastrovincenzo, Rapa, Marconi “Per una buona vita fino all'ultimo: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”, nuova titolazione “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”;

Udito il relatore Giacinti nella seduta n. 213 del 5 marzo 2019;

Preso atto delle risultanze della discussione generale;

Visti l'articolo 91, comma 1 e l'articolo 93 del Regolamento interno di organizzazione e funzionamento dell'Assemblea legislativa regionale delle Marche;

DELIBERA

di esprimere parere favorevole.

Il Presidente

Francesco Giacinti

CONSULTA REGIONALE PER LA FAMIGLIA**PARERE sulla proposta di legge n. 184/2018 “Per una buona vita fino all'ultimo: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”**

La proposta di legge n. 184 pur dovendo tener conto della recente legge sul Testamento Biologico e sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), in particolare all'articolo 4, comma 1, lettera b); articolo 5, comma 5, appare comunque un opportuno tentativo di cogliere ed aggiornare nel nostro territorio il buono presente nella legge nazionale. Questa proposta di legge punta a nostro avviso a dare una risposta organica ad un bisogno sanitario ed assistenziale ben preciso, sia del malato cronico (aspetto in certo senso innovativo) che di quello terminale: il sollievo dal dolore fisico e dalla sofferenza psichica. E' evidente come tale approccio determini anche un notevole alleggerimento del carico familiare. Al riguardo esprimiamo la nostra valutazione positiva.

Andrea Marinozzi
Massimo Orselli

Relazione tecnico finanziaria

sulla proposta di legge n. 184 “Per una buona vita fino all’ultimo: Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche”

Nuova titolazione – Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche

Art. 1
(Finalità)

L'articolo enuncia le finalità del provvedimento.

Invarianza: la disposizione ha carattere normativo e non comporta maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 2
(Destinatari)

L'articolo definisce i beneficiari del provvedimento.

Invarianza: la disposizione ha carattere normativo e non comporta maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 3
(Compiti della Regione)

L'articolo stabilisce le modalità con cui la Regione prevede di perseguire le finalità di cui all'articolo 1.

Effetti finanziari: gli interventi indicati alle lettere a), b) c) ed h), non comportano maggiori oneri in quanto ad essi si può far fronte con le risorse finanziarie, umane e strumentali già presenti nel settore. Gli altri interventi vengono realizzati nei limiti delle risorse assegnate per il finanziamento dei LEA .

Art. 4
(Tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità e fine vita)

Soppresso

Art. 5
(Pianificazione condivisa delle cure)

Soppresso

Art. 6

(Rete regionale per le cure palliative)

L'articolo individua le modalità organizzative per l'attuazione della norma, i soggetti istituzionali e gli strumenti per garantire l'applicazione della norma.

Invarianza: la disposizione ha carattere normativo e non comporta maggiori oneri a carico del bilancio regionale; ad essa si dà attuazione mediante le risorse finanziarie, umane e strumentali già assegnate per il finanziamento dei LEA.

Art. 6 bis

(Rete regionale per le cure palliative pediatriche)

L'articolo individua le modalità organizzative per l'attuazione della norma, i soggetti istituzionali e gli strumenti per garantire l'applicazione della norma.

Invarianza: la disposizione ha carattere normativo e non comporta maggiori oneri a carico del bilancio regionale; ad essa si dà attuazione mediante le risorse finanziarie, umane e strumentali già assegnate per il finanziamento dei LEA.

Art. 7

(Organizzazioni di volontariato)

L'articolo prevede il coinvolgimento delle organizzazioni di volontariato.

Invarianza: la disposizione ha carattere normativo e non comporta maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 8

(Coordinamento regionale per le cure palliative)

L'articolo istituisce il Coordinamento regionale e ne individua le competenze.

Effetti finanziari: la disposizione comporta oneri per l'attuazione della lettera c) del comma 1 che sono coperti nell'ambito delle risorse assegnate per il finanziamento dei LEA. Le restanti competenze sono svolte con le risorse organizzative, umane e finanziarie già presenti nell'ARS e nella struttura regionale. La partecipazione al Coordinamento non comporta oneri in quanto è prevista la partecipazione gratuita.

Art. 9

(Formazione)

Soppresso

Art. 10

(Centro di bioetica regionale per la prassi assistenziale)

L'articolo istituisce il Centro di bioetica presso l'Ars.

Invarianza: le attività sono svolte con le risorse organizzative, umane e finanziarie già presenti nell'ARS, nella struttura regionale e nelle altre organizzazioni coinvolte ASUR, INRCA, Azienda ospedaliera. La partecipazione ai lavori del Centro non comporta oneri in quanto ne è prevista la partecipazione gratuita.

Art. 10 bis
(Clausola valutativa)

Invarianza: la disposizione ha carattere normativo e non comporta maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 11
(Disposizioni finanziarie)

A decorrere dall'anno 2019 il finanziamento del provvedimento è assicurato nell'ambito delle risorse finanziarie assegnate agli enti del servizio sanitario regionale per la garanzia dei LEA ed è iscritto nella Missione 13, Programma 01, del bilancio di previsione 2019/2021.

PROPOSTA DI LEGGE N. 184/2018

Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e
l'accesso alle cure palliative nella Regione Marche

Scheda ATN

ANALISI TECNICO NORMATIVA

ELEMENTI DI
ANALISI

CONTENUTI

**Analisi della
compatibilità
dell'intervento con
l'ordinamento
dell'Unione Europea
e con l'ordinamento
internazionale**

L'intervento risulta compatibile con l'ordinamento dell'Unione Europea e con l'ordinamento internazionale.

Tali ordinamenti comprendono, in particolare, disposizioni finalizzate a sensibilizzare le istituzioni alla diffusione di una cultura delle cure palliative sempre più diffusa che consenta lo scambio di esperienze e di modelli organizzativi a livello transnazionale.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale".

Il quadro normativo è rappresentato, in particolare:

- dalla Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 (Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina - Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina), recepita nell'ordinamento italiano con la legge di ratifica 28 marzo 2001, n. 145, che, nello specifico, statuisce il principio di accesso equo alle cure sanitarie di qualità appropriata, di obblighi professionali e regole di condotta nel campo della salute e della ricerca, nonché di consenso informato e protezione e tutela delle persone che non hanno la capacità di dare detto consenso;

	<ul style="list-style-type: none"> - dalla Convenzione Europea per la salvaguardia dei Diritti dell’Uomo e delle Libertà fondamentali, entrata in vigore il 1 giugno 2010, ove tra l’altro è sancito il principio che il diritto alla vita di ogni persona è riconosciuto dalla legge; - dalla Dichiarazione Europea del 2014 sulle cure palliative, che contiene raccomandazioni di indirizzo, basate sulle evidenze scientifiche emerse da due progetti finanziati dalla Commissione Europea, per i legislatori e i responsabili delle decisioni a livello nazionale e internazionale. Tali raccomandazioni sono dirette, in particolare, a riconoscere alle cure palliative una priorità della sanità pubblica, a sviluppare le politiche sanitarie nazionali e internazionali, quali quelle sull’invecchiamento in salute, sulle cure a lungo termine e sulla demenza, a sviluppare meccanismi che assicurino l’accesso a servizi multidisciplinari per trattamenti palliativi in tutti i centri medici, a promuovere la formazione degli operatori sanitari e quella degli assistenti familiari e volontari, nonché la collaborazione interprofessionale e multi-disciplinare, a promuovere la consapevolezza attraverso approcci a livello comunitario, ad aumentare le possibilità di finanziamenti per la ricerca nazionale e internazionale sulle cure palliative, a definire meccanismi continuati per monitorare e migliorare la qualità e le possibilità d’accesso alle cure palliative.
<p>Analisi della compatibilità dell’intervento con il quadro normativo nazionale e con i principi costituzionali</p>	<p>L’intervento appare compatibile con il quadro normativo nazionale.</p> <p>Il legislatore interviene per la prima volta in modo sostanziale a favore della promozione delle cure palliative con la definizione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000.</p> <p>I provvedimenti che hanno segnato le norme sulle cure palliative sono, in particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> - il d.l. 28 dicembre 1998, n. 450 (Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000), convertito in legge 26 febbraio 1999, n. 39, che ha previsto finanziamenti specifici per strutture dedicate all’assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari; - il d.m. del 28 settembre 1999 (Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative), ove è presente la prima definizione di rete di cure palliative, che recita: “La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una

aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti". Tale decreto assegnava alle Regioni 310 miliardi;

- il d.p.c.m. 20 gennaio 2000 (Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative), che conteneva l'elenco dei requisiti contenuti nei programmi che le Regioni dovevano presentare al Ministero entro il 2 ottobre 2000;

- la legge 8 febbraio 2001, n. 12 (Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore), che introduceva alcune facilitazioni nella prescrizione degli oppiacei fra le quali un ricettario semplificato distribuito dalle Aziende sanitarie, le norme per redigere la ricetta e l'autorizzazione della consegna a domicilio;

- il d.p.c.m. del 14 febbraio 2001 (Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie), che includeva le prestazioni socio-sanitarie per patologie terminali fra quelle ad "elevata integrazione" secondo il d.lgs. n. 502/1992;

- l'Accordo tra Ministero della Sanità, le regioni e le province autonome sul documento di linee guida inerente il progetto "Ospedale senza dolore" del 24 maggio 2001, che sarà poi trasformato nel progetto "Ospedale-Territorio senza dolore" dall'Accordo Stato-Regioni del 28 marzo 2010;

- il d.l. 18 settembre 2001, n. 347 (Interventi urgenti in materia di spesa sanitaria), convertito in l. 16 novembre 2001, n. 405, che precede l'adozione da parte delle Regioni dello standard di 5 posti letto per mille abitanti, di cui 1 per mille riservato a riabilitazione/lungodegenza;

- il d.m. 22 febbraio 2007, n. 43 (Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo), che individua con chiarezza gli obiettivi minimi che le Regioni devono conseguire sia in termini di numero di pazienti assistiti dalla rete di Cure palliative, sia in termini di qualità dell'offerta;

- la legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), legge innovativa tra le prime in Europa, che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza,

	<p>la qualità delle cure e la loro appropriatezza. Detta legge rinvia la definizione di specifiche disposizioni ad Accordi da stipulare in sede di Conferenza Stato-Regioni;</p> <p>- il d.p.c.m. 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502), in particolare, gli articolo 23 e 31.</p> <p>L'intervento impatta, inoltre, con la legge 8 marzo 2017, n. 24 recante "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie" e con la l. 22 dicembre 2017, n. 219 recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".</p> <p>L'intervento appare compatibile con i principi costituzionali, in particolare, con l'articolo 32 che tutela la salute come fondamentale diritto e interesse della collettività che rientra nell'ambito dei diritti incompressibili da parte della pubblica amministrazione, e che sancisce il principio di autodeterminazione al trattamento sanitario; con l'articolo 3 che sancisce il principio di eguaglianza formale in base al quale tutti i cittadini sono uguali davanti alla legge.</p> <p>L'intervento risulta ascrivibile nel suo complesso all'ambito materiale "tutela della salute" di competenza concorrente tra Stato e Regioni, ai sensi dell'articolo 117, comma 3, della Costituzione, la quale si esplica nel rispetto della competenza riservata allo Stato per la determinazione dei principi fondamentali. Inoltre, agli ambiti materiali "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale", di competenza esclusiva statale ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione; agli ambiti materiali "norme generali sull'istruzione" e "istruzione" riconducibili, rispettivamente, alla competenza esclusiva dello Stato ai sensi dell'art. 117, secondo comma, lettera n), e alla competenza concorrente tra Stato e Regioni ai sensi dell'art. 117, terzo comma, della Cost.; all'ambito materiale "formazione professionale", riconducibile alla competenza concorrente tra Stato e Regioni, ai sensi dell'art. 117, comma terzo, della Cost..</p>
<p>Analisi della compatibilità dell'intervento con lo Statuto regionale</p>	<p>L'intervento legislativo appare compatibile con lo Statuto regionale, in particolare con gli articoli 3 e 5.</p>

Incidenza e coordinamento delle norme proposte con le leggi e i regolamenti regionali vigenti	L'intervento legislativo incide con la l.r. 7 agosto 2017, n. 26 recante "Uso terapeutico della cannabis" e con la l.r. 2 settembre 1997, n. 61 recante "Lotta alle neoplasie nella Regione Marche".
Verifica del possibile utilizzo di strumenti di semplificazione normativa	L'intervento utilizza la tecnica della novella legislativa.
Verifica dell'esistenza di proposte normative in materia analoga all'esame del Consiglio regionale e relativo iter	All'esame del Consiglio – Assemblea legislativa non vi sono altre proposte normative in materia analoga.