



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

DODICESIMA LEGISLATURA

PROGETTO DI LEGGE N. 104

PROPOSTA DI LEGGE d'iniziativa dei consiglieri Bigon, Manildo, Luisetto, Sambo, Dalla Pozza, Del Bianco, Galeano, Micalizzi, Montanariello e Trevisi

**NUOVE DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE
PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE ALLE PERSONE
AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE ED EVOLUTIVE A PROGNOSI
INFAUSTA**

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 29 luglio 2026.

NUOVE DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE ALLE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE ED EVOLUTIVE A PROGNOSI INFAUSTA

Relazione:

Le cure palliative rappresentano oggi una componente essenziale dei servizi sanitari. L'invecchiamento della popolazione e la crescente incidenza delle patologie cronico-degenerative ne hanno esteso la rilevanza ben oltre la fase strettamente terminale: l'approccio palliativo, volto al controllo dei sintomi, al sollievo dalla sofferenza e al sostegno globale del malato e della sua famiglia, può e deve accompagnare la persona fin dalle fasi precoci di una malattia inguaribile.

Il quadro nazionale si basa, com'è noto, sulla legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha per prima riconosciuto l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore come diritto della persona; inoltre, le cure palliative ospedaliere, domiciliari, in residenza sanitaria assistenziale (RSA) e in hospice rientrano nei livelli essenziali di assistenza (LEA). Il regolamento adottato con decreto del Ministro della salute 23 maggio 2022, n. 77 recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale ha inserito la rete delle cure palliative nel nuovo assetto dell'assistenza territoriale, fissando standard strutturali (almeno un'unità di cure palliative domiciliari e otto-dieci posti letto di hospice ogni 100 mila abitanti). La legge 29 dicembre 2022, n. 197 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025" ha quindi posto l'obiettivo della copertura del 90 per cento del fabbisogno entro il 2028, da perseguire attraverso piani di potenziamento annuali, monitorati dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS).

Lo stato dell'arte in Veneto - con una popolazione di circa 4,86 milioni di abitanti al 1° gennaio 2026 - presenta tuttora criticità rilevanti, accanto a elementi positivi. Muovendo da questi ultimi, lo standard relativo alle unità di cure palliative domiciliari risulta formalmente raggiunto a livello aggregato (48 punti di erogazione, con copertura del 100 per cento dei distretti secondo AGENAS); la quota di deceduti per malattia oncologica assistiti dalla rete è pari al 53 per cento nel 2024, superiore alla soglia minima ministeriale; i ricoveri brevi in hospice si mantengono al di sotto della soglia di attenzione (circa il 19,6 per cento); l'intensità dell'assistenza domiciliare è cresciuta, con accessi per paziente oncologico saliti da 22 a 37 tra il 2021 e il 2024.

Permangono, come detto, criticità significative che rendono necessario un intervento organico di potenziamento e, soprattutto, di garanzia uniforme dell'accesso su tutto il territorio regionale.

Un primo dato significativo è rappresentato dalla disomogeneità territoriale: la dotazione di unità domiciliari risulta squilibrata tra le aziende sanitarie; la quota di deceduti oncologici assistiti dalla rete varia sensibilmente tra le ULSS e, a livello regionale, è in lieve flessione (dal 55,8 per cento del 2021 al 53,0 per cento del 2024), restando sotto la soglia ottimale del 55 per cento, con

un'azienda sanitaria che supera ancora la soglia di attenzione sui ricoveri brevi in hospice.

Il secondo dato rilevante è il sottodimensionamento della rete hospice a livello territoriale: a fronte di uno standard compreso tra 389 e 486 posti letto (424 programmati con deliberazione della Giunta regionale 24 giugno 2025, n. 695), al 31 dicembre 2025 ne risultano attivi soltanto 236.

Un ulteriore profilo meritevole di attenzione è la sottointercettazione dei malati non oncologici, che costituiscono almeno il 60 per cento della popolazione bisognosa di cure palliative. I percorsi di cure palliative per i pazienti non oncologici sono infatti presenti solo nel 50 per cento dei distretti, contro il 92 per cento per i pazienti oncologici.

Per quanto riguarda la situazione del personale specialistico sanitario dedicato alle cure palliative, in Italia, nel 2024, risultano attivi 594 medici specialisti in medicina e cure palliative (circa 1 ogni 100 mila abitanti), con contratti di formazione specialistica in larga parte scoperti; per il Veneto il fabbisogno stimato implica circa 49 équipe domiciliari dedicate e da 389 a 486 posti letto di hospice. Si registra inoltre una carenza non soltanto di medici, ma anche di infermieri, psicologi e fisioterapisti dedicati alle cure palliative. Emerge la necessità di una maggiore integrazione con gli enti del Terzo settore, che già oggi affiancano, completano o in taluni casi sostituiscono i nuclei di cure palliative, ovvero gestiscono direttamente strutture di ricovero quali gli hospice. Resta infine da colmare la quasi totale assenza di servizi di cure palliative e di formazione dedicata nelle strutture residenziali per anziani.

Infine, dal punto di vista delle carenze informative e di integrazione, AGENAS, pur giudicando completo il Piano regionale di potenziamento, segnala come ancora da implementare la diffusione dell'informazione ai cittadini e colloca tra gli obiettivi da raggiungere l'integrazione tra cure primarie e cure palliative, l'équipe ospedaliera dedicata e l'attività domiciliare continuativa.

Il quadro restituisce, in sintesi, una rete avviata ma diseguale, a fronte di un obiettivo nazionale ambizioso. È a questa esigenza - potenziare la rete e renderne uniforme la garanzia, in coerenza con gli obiettivi nazionali - che la presente proposta di legge intende rispondere.

La proposta aggiorna e sostituisce integralmente la legge regionale 19 marzo 2009, n. 7 "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore", riconducendo la disciplina veneta al mutato quadro nazionale (legge 38/2010, regolamento adottato con decreto del Ministro della salute 77/2022, legge 197/2022). L'impianto persegue tre obiettivi fondamentali: garantire un accesso uniforme ed equo alle cure palliative e alla terapia del dolore su tutto il territorio regionale; potenziare la rete in tutti gli ambiti assistenziali (domiciliare, residenziale, hospice, ospedaliero), riducendo i ricoveri impropri; rafforzare la presa in carico globale della persona e della famiglia. Tra gli elementi qualificanti figurano la disciplina, per la prima volta, delle cure palliative perinatali; la garanzia di un operatore referente per ogni assistito; il Piano di potenziamento della rete quale strumento programmatico agganciato agli obiettivi nazionali; un sistema strutturato di formazione e informazione; un coordinamento regionale stabile; una clausola valutativa degli effetti della legge.

La legge è a invarianza finanziaria.

Si illustrano di seguito i contenuti del testo articolato, con particolare riguardo alle principali novità che la proposta intende introdurre rispetto alla disciplina vigente, dando attuazione, sul piano regionale, agli obiettivi di potenziamento e di garanzia uniforme dell'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Articolo 1 (Finalità). Individua l'oggetto della legge - l'accesso a cure palliative adeguate e a trattamenti antalgici efficaci - e ribadisce il principio del consenso libero e informato e della relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, in linea con la legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Articolo 2 (Nucleo e rete per le cure palliative). Articola la rete in tutti gli ambiti assistenziali e radica i nuclei di cure palliative a livello distrettuale, in integrazione con il medico di medicina generale, il pediatra di libera scelta, il volontariato e gli enti del Terzo settore; valorizza le cure palliative specialistiche precoci.

Articolo 3 (Cure palliative perinatali). Disciplina per la prima volta il percorso di cure palliative perinatali, rivolto al feto e al neonato con condizioni a elevata mortalità o ad aspettativa di vita limitata, dalla diagnosi prenatale al periodo neonatale. Istituisce un'équipe multidisciplinare dedicata presso le strutture dotate di punto nascita e di terapia intensiva neonatale, con un operatore quale referente unico per la famiglia, e demanda alla Giunta l'adozione di linee di indirizzo regionali (entro centoventi giorni, previo parere della competente commissione consiliare) per assicurare l'omogeneità di accesso su tutto il territorio regionale.

Articolo 4 (Integrazione tra la rete per le cure palliative e le strutture residenziali). Garantisce agli ospiti delle strutture residenziali e semiresidenziali l'accesso alle cure palliative senza necessità di trasferimento, attraverso l'integrazione funzionale con il nucleo; tra le modalità introduce la predisposizione, ove possibile, di una stanza singola idonea a tutelare la riservatezza del malato e ad accogliere i familiari nelle fasi terminali della malattia.

Articolo 5 (Programmi di sviluppo delle cure palliative e Piano di potenziamento della rete). Recepisce a livello regionale la logica della legge 197/2022: programmi di riduzione dei ricoveri inappropriati negli ultimi mesi di vita e riconversione delle risorse verso la domiciliarità e la residenzialità territoriale; affida alla Giunta l'adozione del Piano di potenziamento della rete, con obiettivi, azioni prioritarie, indicatori di risultato e tempi di attuazione.

Articolo 6 (Hospice). Definisce l'hospice secondo gli standard vigenti e prevede l'accesso anche presso strutture di altre aziende, in base a una valutazione di priorità fondata sulle condizioni cliniche e sociali, a tutela dell'effettività del diritto al ricovero.

Articolo 7 (Tutela specifica per la persona affetta da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta). Generalizza la presa in carico globale e la continuità dell'assistenza, assicurando a ogni assistito un operatore referente; conferma l'accesso nell'ambito dei LEA e alle cure palliative precoci.

Articolo 8 (Formazione e informazione). Promuove la cultura delle cure palliative tra tutti i professionisti, l'educazione continua in medicina (ECM), un modulo dedicato nel corso di formazione specifica in medicina generale, le convenzioni con le università sedi delle scuole di specializzazione e dei corsi di

perfezionamento post-laurea e un programma regionale della formazione; introduce specifiche iniziative di informazione e sensibilizzazione della cittadinanza.

Articolo 9 (Coordinamento regionale e Commissione regionale per le cure palliative e la terapia del dolore). Istituisce il Coordinamento regionale, con compiti di indirizzo, supporto tecnico-formativo e monitoraggio per assicurare livelli uniformi di erogazione, e la Commissione regionale di supporto tecnico, con la partecipazione degli enti del Terzo settore.

Articolo 10 (Clausola valutativa). Impegna la Giunta a riferire annualmente alla competente commissione consiliare sui risultati conseguiti, con specifico riferimento agli obiettivi del Piano di potenziamento, introducendo un presidio stabile di valutazione delle politiche.

Articoli 11 - 14 (Disposizioni attuative di carattere generale, Disposizioni transitorie, Abrogazioni e Clausola di invarianza finanziaria). L'articolo 11 demanda alla Giunta gli standard organizzativi, gli indicatori di qualità, la tariffazione specifica delle giornate di cura, la semplificazione della distribuzione dei farmaci antidolorifici e i criteri di valutazione annuale dei direttori generali, con premialità o penalizzazioni legate al raggiungimento degli obiettivi del Piano. L'articolo 12 assicura la continuità della disciplina regionale vigente nelle more dell'adozione dei nuovi provvedimenti attuativi; l'articolo 13 abroga la legge regionale 7/2009; l'articolo 14 dispone l'invarianza finanziaria.

NUOVE DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE ALLE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE ED EVOLUTIVE A PROGNOSI INFAUSTA

Art. 1 - Finalità.

1. La Regione del Veneto, al fine di sostenere l'autonomia e la dignità della persona nell'accompagnamento alla morte, garantisce alle persone affette da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta, di natura oncologica o non oncologica (di seguito "malato"):

- a) adeguate cure palliative;
- b) l'accessibilità a trattamenti antalgici efficaci.

2. La Regione del Veneto garantisce che qualsiasi trattamento sanitario non possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona perseguendo la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente.

Art. 2 - Nucleo e rete per le cure palliative.

1. Le cure palliative sono erogate in accordo con la volontà del malato, con il coinvolgimento dei suoi familiari e, per i minori, i soggetti interdetti, i soggetti inabilitati, secondo quanto previsto dall'articolo 3, commi 2, 3 e 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

2. Le cure palliative sono erogate, nel rispetto della volontà del malato, prevalentemente a domicilio o nel luogo di vita, ivi comprese le strutture residenziali e semiresidenziali per anziani e per persone non autosufficienti di cui all'articolo 4, nonché nelle strutture residenziali dedicate di cui all'articolo 6, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero ai casi in cui esso sia richiesto dalle condizioni cliniche o dalla volontà del malato.

3. Le cure palliative vengono garantite ai soggetti, adulti e minori, affetti da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta, di natura oncologica o non oncologica; le cure palliative possono essere avviate precocemente e in concomitanza con le cure attive (cure palliative precoci e simultanee), o durante tutta la traiettoria della malattia, in rapporto all'intensità dei bisogni del malato individuati dai curanti.

4. Le aziende unità locali sociosanitarie (ULSS) garantiscono percorsi formativi dedicati, al fine di garantire l'offerta di cure palliative di base e specialistiche e cure palliative pediatriche e perinatali a livello di singolo distretto, tramite un nucleo specificamente dedicato che opera in accordo con il medico di medicina generale o con il pediatra di libera scelta e con il concorso delle associazioni di volontariato e degli enti del Terzo settore impegnati nello stesso ambito. Qualora particolari condizioni lo rendessero più vantaggioso, possono essere individuati nuclei interdistrettuali.

5. Il nucleo di cure palliative e di cure palliative pediatriche e perinatali è formato da personale con esperienza in cure palliative (medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali e operatori sociosanitari) dedicati alla presa in carico globale delle persone affette da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta e alle loro famiglie.

6. In presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati o ai loro familiari, il nucleo di cure palliative può avvalersi del contributo di

riabilitatori, educatori e assistenti spirituali per specifici aspetti di cura e assistenza.

7. Il nucleo di cure palliative, che opera secondo le modalità individuate dal comma 4:

- a) individua il bisogno del malato e della sua famiglia;
- b) provvede alle modalità di intervento e di assistenza adeguate all'evoluzione della patologia, secondo efficacia e nel rispetto della dignità della persona;
- c) gestisce la rete per le cure palliative nel rispetto dei desideri del malato e della continuità delle cure;
- d) fornisce consulenza a tutte le strutture sanitarie e sociosanitarie che ospitano temporaneamente o stabilmente persone affette da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta.

8. La rete per le cure palliative è formata dai servizi ospedalieri, domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali.

9. La realizzazione e la gestione dei servizi di rete, o di parte di questi, possono essere affidate dalle aziende ULSS ai soggetti di cui al comma 4, fermo restando che gli ingressi sono decisi dal nucleo di cure palliative di riferimento.

10. I pediatri di libera scelta, per i propri assistiti, e le aziende ULSS, con proprio personale medico e infermieristico afferente alle unità operative di pediatria e debitamente formato alle cure palliative pediatriche, ogniqualevolta si presenti un minore affetto da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta, collaborano con il Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda ospedaliera di Padova già istituito con la deliberazione della Giunta regionale 19 dicembre 2003, n. 4029 e con eventuali altri centri specializzati da istituire presso aziende ULSS, con deliberazione della Giunta regionale, sentita la competente commissione consiliare.

Art. 3 - Cure palliative perinatali.

1. La Regione del Veneto riconosce e disciplina, quale articolazione della rete di cure palliative pediatriche, il percorso assistenziale di cure palliative perinatali, rivolto al feto e al neonato con condizioni a elevata mortalità perinatale o con aspettativa di vita limitata, individuate in epoca prenatale, e alla rispettiva famiglia, dal momento della diagnosi prenatale, durante la gravidanza, il parto e il periodo neonatale, fino al decesso o alla dimissione protetta a domicilio o presso l'hospice pediatrico.

2. Le aziende ULSS e le aziende ospedaliere della Regione del Veneto dotate di punto nascita e di unità operativa di terapia intensiva neonatale costituiscono, entro novanta giorni dall'adozione delle linee di indirizzo di cui al comma 3, un'équipe multidisciplinare dedicata al percorso di cure palliative perinatali, composta dalle seguenti figure professionali: ginecologo con competenze in medicina materno-fetale e diagnosi prenatale, neonatologo, personale ostetrico e infermieristico con formazione specifica in cure palliative perinatali, psicologo, assistente sociale. Deve essere inoltre garantito il coinvolgimento, in base alle necessità del caso specifico, di genetista, bioeticista, mediatore culturale e assistente spirituale. Ciascuna azienda individua, nell'ambito della medesima équipe, un referente unico per la famiglia per l'intera durata del percorso assistenziale, e ne assicura il raccordo funzionale con il Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica e con la rete dei servizi territoriali di cure palliative pediatriche.

3. La Giunta regionale, entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previo parere della competente commissione consiliare, che si esprime nei trenta giorni successivi alla trasmissione, adotta le linee di indirizzo regionali per l'applicazione del percorso di cure palliative perinatali, individuando i criteri di eleggibilità clinica, gli standard organizzativi minimi, le modalità di comunicazione della diagnosi e di supporto decisionale alla donna e alla coppia, tenuto conto dei principi guida elaborati dalle società scientifiche nazionali competenti in materia di cure palliative perinatali, al fine di garantire l'omogeneità di accesso e di erogazione del percorso su tutto il territorio regionale. Le linee di indirizzo sono aggiornate periodicamente in relazione all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e cliniche.

Art. 4 - Integrazione tra la rete per le cure palliative e le strutture residenziali.

1. La Regione del Veneto assicura che le persone affette da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta ospiti delle strutture residenziali e semiresidenziali per anziani e per persone non autosufficienti accedano alle cure palliative senza necessità di trasferimento presso altre strutture sanitarie, salvo che ciò sia reso necessario dalle condizioni cliniche del malato.

2. A tal fine, le strutture di cui al comma 1 operano in integrazione funzionale con il nucleo di cure palliative dell'azienda ULSS territorialmente competente, secondo modalità definite mediante appositi protocolli o convenzioni.

3. L'integrazione di cui al comma 2 è assicurata, in particolare, mediante:

- a) la presenza programmata, con cadenza almeno settimanale, di un medico del nucleo di cure palliative presso la struttura, per la valutazione e la presa in carico congiunta degli ospiti con bisogni di cure palliative;
- b) l'attività di consulenza palliativa, anche a distanza, in favore del personale della struttura, attivabile su richiesta;
- c) la definizione di un piano assistenziale individuale integrato da parte del personale della struttura e del nucleo di cure palliative, nel rispetto della volontà del malato e della continuità delle cure;
- d) la formazione del personale sanitario e sociosanitario delle strutture, secondo quanto previsto dall'articolo 8;
- e) la predisposizione di una stanza singola idonea a tutelare la riservatezza del malato e ad accogliere i suoi familiari nelle fasi terminali della malattia.

4. La Giunta regionale, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge e sentita la competente commissione consiliare, che si esprime nei trenta giorni successivi, definisce gli standard e le modalità organizzative della presenza di cui al comma 3, lettera a), ferma restando la cadenza minima ivi prevista, che può essere incrementata in rapporto al fabbisogno assistenziale rilevato presso ciascuna struttura, nonché i contenuti tipo dei protocolli e delle convenzioni di cui al comma 2.

Art. 5 - Programmi di sviluppo delle cure palliative e Piano di potenziamento della rete.

1. La Regione del Veneto promuove programmi specifici di sviluppo delle cure palliative presso le aziende ULSS, riservando la priorità ai progetti di riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati negli ultimi tre mesi di vita dei

malati, con riconversione delle risorse ospedaliere verso la domiciliarità e la residenzialità territoriale delle cure.

2. Per le finalità di cui al comma 1, la Giunta regionale, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge e sentita la competente commissione consiliare, che si esprime nei trenta giorni successivi, adotta il Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta e in età pediatrica e perinatale, i cui obiettivi costituiscono oggetto della valutazione di cui agli articoli 10 e 11, che individua gli obiettivi, le azioni prioritarie, gli indicatori di risultato e i tempi di attuazione, con particolare riguardo alla precoce individuazione dei bisogni di cure palliative e al contenimento dei ricoveri e degli accessi impropri nelle fasi avanzate di malattia.

Art. 6 - Hospice.

1. Ai fini della presente legge, nell'ambito di quanto disposto dall'articolo 2, comma 1, lettera e), della legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", l'hospice è una struttura di ricovero specifica per le cure palliative organizzata secondo gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale previsti dalla normativa vigente.

2. Il ricovero in hospice è deciso dal nucleo di cure palliative.

3. Le aziende ULSS si dotano di uno o più hospice in ragione della popolazione assistibile secondo i criteri individuati dalla vigente normativa. In ogni caso, per consentire ad ogni persona affetta da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta di essere ricoverata in un hospice, secondo le proprie necessità di cura, è garantito l'accesso presso le strutture di altre aziende, in base ad una valutazione di priorità fondata sulle condizioni cliniche e sociali.

Art. 7 - Tutela specifica per la persona affetta da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta.

1. A ciascun malato della rete per le cure palliative sono garantite la presa in carico globale e la continuità dell'assistenza; a tal fine ha diritto ad avere un operatore referente, individuato tra il personale che compone il nucleo di cure palliative, con compiti:

- a) di facilitazione comunicativa con gli altri operatori che lo curano;
- b) di organizzazione dell'accesso alle prestazioni sanitarie e sociali che si rendessero necessarie.

2. La Regione del Veneto, nel rispetto della legge 38/2010 e nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), definisce percorsi tesi a garantire il massimo del benessere della persona in ogni momento e garantisce l'accesso alle cure palliative, comprese quelle specialistiche precoci.

Art. 8 - Formazione e informazione.

1. La Regione promuove la diffusione della cultura delle cure palliative, di base e specialistiche, delle cure palliative pediatriche e perinatali e della terapia del dolore tra tutti i professionisti sanitari e sociosanitari, anche al fine di assicurare la precoce individuazione dei bisogni e l'appropriata presa in carico del malato da parte degli operatori che non afferiscono stabilmente alle reti.

2. La Regione promuove la formazione e l'aggiornamento continuo dei medici di medicina generale, dei pediatri di libera scelta, dei medici specialisti e

di tutto il personale sanitario e sociosanitario, attraverso il sistema regionale di educazione continua in medicina (ECM), nel rispetto della legge 38/2010.

3. I percorsi formativi di cui al comma 2 sono organizzati in coerenza con i requisiti previsti dalla normativa statale per la certificazione dell'idoneità dei medici e degli operatori in servizio presso le reti di cure palliative; la Giunta regionale ne assicura il raccordo con l'organizzazione e il funzionamento della rete regionale.

4. Nell'ambito dell'organizzazione regionale del corso di formazione specifica in medicina generale, di cui al decreto legislativo 17 agosto 1999, n. 368 "Attuazione della direttiva 93/16/CEE in materia di libera circolazione dei medici e di reciproco riconoscimento dei loro diplomi, certificati ed altri titoli e delle direttive 97/50/CE, 98/21/CE, 98/63/CE e 99/46/CE che modificano la direttiva 93/16/CEE" e al decreto del Ministro della salute 7 marzo 2006 "Principi fondamentali per la disciplina unitaria in materia di formazione specifica in medicina generale", e compatibilmente con l'ordinamento didattico nazionale, la Regione assicura la presenza di uno specifico modulo dedicato alle cure palliative e alla terapia del dolore e promuove lo svolgimento di periodi di tirocinio presso i servizi della rete, ivi compresi gli hospice e i servizi di assistenza domiciliare.

5. La Regione promuove convenzioni con le università sede di scuole di specializzazione in medicina e cure palliative, nonché in pediatria per l'area delle cure palliative pediatriche, e sede di corsi post-laurea, al fine di consentire lo svolgimento, presso i servizi della rete regionale, delle attività professionalizzanti e di tirocinio sia dei medici in formazione specialistica, sia degli altri sanitari che partecipano ai corsi post-laurea.

6. La Regione, su proposta del Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore di cui all'articolo 9, definisce in raccordo con le università e le aziende ULSS un programma regionale della formazione in cure palliative e terapia del dolore, assicurandone il coordinamento con la formazione specialistica dei medici palliativisti e con il corso di formazione specifica in medicina generale.

7. La Regione, in collaborazione con le aziende ULSS, gli enti locali, gli enti del Terzo settore e gli altri portatori di interesse, promuove iniziative di informazione e sensibilizzazione della cittadinanza sulle tematiche del fine vita, sulle cure palliative e sulla terapia del dolore, nonché sulle modalità di accesso ai servizi delle reti.

Art. 9 - Coordinamento regionale e Commissione regionale per le cure palliative e la terapia del dolore.

1. È istituito presso la Giunta regionale un Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, di seguito denominato "Coordinamento", facente capo alla struttura regionale competente in materia di piani e programmi sociosanitari che:

- a) definisce linee guida e raccomandazioni per conseguire, nell'intero territorio regionale, livelli uniformi di erogazione e accesso alle cure palliative e ai trattamenti antalgici;
- b) fornisce i supporti tecnici, formativi e organizzativi, compresa la dotazione di mezzi aziendali necessari allo svolgimento delle attività domiciliari, per il personale dipendente e convenzionato impegnato stabilmente, o prevalentemente, nelle cure palliative e nella terapia del dolore;

- c) offre consulenza metodologica alle aziende ULSS per la stesura e realizzazione di programmi di cure palliative e di terapia del dolore;
- d) valuta l'attuazione delle indicazioni regionali per lo sviluppo delle cure palliative e la terapia del dolore sull'intero territorio regionale, dandone adeguata informazione;
- e) supporta tecnicamente la programmazione regionale destinata allo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore;
- f) trasmette, con cadenza annuale, alla Giunta regionale una relazione analitica di descrizione sull'esito delle cure palliative e sulla gestione dei servizi erogati dalle reti per le cure palliative, nonché sui programmi e sulle iniziative di terapia del dolore regionali e presso strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali pubbliche e private accreditate.

2. Il Coordinamento è composto da:

- a) un dirigente medico, esperto in organizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari, in qualità di responsabile;
- b) un medico esperto in cure palliative;
- c) un medico esperto in terapia antalgica;
- d) un medico oncologo;
- e) un infermiere;
- f) uno psicologo esperto in cure palliative;
- g) un medico specialista esperto nelle malattie cronico-degenerative;
- h) un medico esperto in cure palliative pediatriche;
- i) un bioeticista;
- j) personale amministrativo e di segreteria.

3. Ai lavori del coordinamento possono partecipare esperti individuati con decreto del dirigente della struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi sociosanitari, su indicazione del dirigente responsabile del Coordinamento.

4. I componenti del Coordinamento sono designati dalla Giunta regionale; alla designazione non si applica la legge regionale 22 luglio 1997, n. 27 "Procedure per la nomina e designazione a pubblici incarichi di competenza regionale e disciplina della durata degli organi".

5. I componenti del coordinamento durano in carica tre anni e possono essere rinnovati.

6. Al fine di fornire un supporto tecnico al Coordinamento, presso la struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi sociosanitari, è istituita la Commissione regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, di seguito denominata "Commissione".

7. La Giunta regionale definisce la composizione e il funzionamento della Commissione garantendo che ai lavori della stessa, che possono anche essere articolati in gruppi di lavoro, partecipino rappresentanti degli enti del Terzo settore impegnati nella fornitura e promozione delle cure palliative.

Art. 10 - Clausola valutativa.

1. La Giunta regionale riferisce entro il 31 dicembre di ogni anno alla competente Commissione consiliare sui risultati raggiunti, con particolare riferimento a:

- a) analisi dell'esistente ed aree di miglioramento in relazione all'identificazione dei bisogni;

- b) specifici interventi e azioni di miglioramento;
- c) risultati ottenuti rispetto agli obiettivi del Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta e in età pediatrica e perinatale.

Art. 11 Disposizioni attuative di carattere generale.

1. La Giunta regionale, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge e sentita la competente commissione consiliare, che si esprime nei trenta giorni successivi alla trasmissione del relativo schema di provvedimento, definisce:

- a) gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale dei nuclei per le cure palliative, in rapporto alla popolazione e alla sua distribuzione sul territorio, con riferimento all'assistenza domiciliare garantendo così l'uniformità di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali per la presa in carico del malato e dei familiari che comprendano l'assistenza psicologica, psicoterapeutica e psicofarmacologica;
- b) gli indicatori di monitoraggio sulla qualità del servizio al fine di potenziare e migliorare l'offerta delle cure palliative;
- c) la tariffazione specifica delle giornate di cura erogate a livello domiciliare, in hospice e per le prestazioni nel regime ambulatoriale, rivolte all'adulto e al minore;
- d) i casi e gli standard in cui le aziende ULSS possono avviare procedure per la semplificazione della distribuzione dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore, al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative;
- e) i criteri di valutazione annuali e le conseguenti premialità o penalizzazioni dei direttori generali delle aziende ULSS, in relazione al raggiungimento degli obiettivi del Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta ed in età pediatrica e perinatale.

Art. 12 - Disposizioni transitorie.

1. Nelle more dell'adozione dei provvedimenti attuativi previsti dalla presente legge, continuano a trovare applicazione, in quanto compatibili, le disposizioni regionali comunque vigenti in materia di cure palliative e terapia del dolore.

Art. 13 - Abrogazioni.

1. È abrogata la legge regionale 19 marzo 2009, n. 7 "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore".

Art. 14 - Clausola di invarianza finanziaria.

1. All'attuazione della presente legge si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio della Regione del Veneto.

INDICE

Art. 1 - Finalità.....	5
Art. 2 - Nucleo e rete per le cure palliative.....	5
Art. 3 - Cure palliative perinatali.	6
Art. 4 - Integrazione tra la rete per le cure palliative e le strutture residenziali.	7
Art. 5 - Programmi di sviluppo delle cure palliative e Piano di potenziamento della rete.	7
Art. 6 - Hospice.....	8
Art. 7 - Tutela specifica per la persona affetta da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta.	8
Art. 8 - Formazione e informazione.....	8
Art. 9 - Coordinamento regionale e Commissione regionale per le cure palliative e la terapia del dolore.	9
Art. 10 - Clausola valutativa.	10
Art. 11 Disposizioni attuative di carattere generale.....	11
Art. 12 - Disposizioni transitorie.	11
Art. 13 - Abrogazioni.....	11
Art. 14 - Clausola di invarianza finanziaria.....	11