CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

DODICESIMA LEGISLATURA

PROGETTO DI LEGGE N. 134

PROPOSTA DI LEGGE d'iniziativa dei consiglieri Borgia, Stefani, Baldan Matteo, Barbera, Besio, Benetti, Calligaro, Leso, Rucco e Soranzo

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 16 ottobre 2026.

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

R e l a z i o n e:

La presente proposta di legge intende rafforzare e rendere effettivo il diritto di ogni persona all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, quale componente essenziale del diritto alla salute, della dignità della persona e dell'appropriatezza delle cure.

La legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ha rappresentato una svolta fondamentale nell'ordinamento italiano, riconoscendo espressamente il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore e prevedendo la realizzazione di specifiche reti assistenziali, sia per la popolazione adulta sia per l'età pediatrica. La legge ha, inoltre, affermato principi fondamentali quali la tutela della dignità e dell'autonomia della persona malata, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità e l'appropriatezza delle cure.

A distanza di oltre quindici anni dall'entrata in vigore della legge 38/2010, il quadro normativo e organizzativo si è ulteriormente sviluppato: le cure palliative sono, ad oggi, riconosciute all'interno dei livelli essenziali di assistenza e sono state oggetto di successivi accordi e provvedimenti di accreditamento. In particolare, nel 2020 sono stati definiti gli accordi per l'accreditamento delle reti di cure palliative e di terapia del dolore e, nel 2021, quello relativo alla rete pediatrica.

Tuttavia, il pieno riconoscimento di un diritto sul piano normativo non è sufficiente se non è accompagnato dalla concreta possibilità, per ogni cittadino, di usufruire tempestivamente di prestazioni appropriate e omogenee, indipendentemente dal luogo di residenza, dall'età, dalla patologia e dalla condizione socioeconomica.

Il percorso di attuazione della legge 38/2010 ha prodotto importanti risultati, con lo sviluppo delle reti regionali e locali, la crescita dell'offerta domiciliare e residenziale e il progressivo consolidamento dei modelli organizzativi.

Permangono, tuttavia, significative differenze territoriali nell'organizzazione e nell'accessibilità dei servizi; lo stesso Ministero della salute ha evidenziato nel tempo la presenza di forti disomogeneità regionali e locali nelle caratteristiche e nella tipologia dell'assistenza erogata.

La situazione rende necessario passare da un modello nel quale il diritto è formalmente riconosciuto ad un sistema nel quale l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore sia tempestivo, uniforme, misurabile e concretamente esigibile.

La Regione del Veneto ha da tempo riconosciuto la centralità del diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore. Con 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", il Veneto ha istituito una propria rete di cure palliative, prevedendo l'integrazione dei servizi domiciliari, ambulatoriali e residenziali ed individuando negli hospice le strutture residenziali dedicate alle cure palliative. La medesima legge ha previsto specifiche disposizioni per le cure palliative pediatriche e ha istituito il

Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. La Regione ha, quindi, ulteriormente sviluppato il proprio modello organizzativo, in particolare attraverso la deliberazione della Giunta regionale 28 febbraio 2017, n. 208 che ha definito il modello assistenziale della rete regionale delle cure palliative e della terapia del dolore, con l'obiettivo di garantire continuità tra ospedale, territorio, assistenza domiciliare e strutture residenziali. Nel 2023 il dato del Veneto in termini di cure palliative prestate a persone affette da tumore in fase terminale risulta superiore alla soglia minima stabilita dal Ministero (pari al 35 per cento) e raggiunge il 52,6 per cento (6.921 assistiti, di cui 4.063 deceduti a casa durante una presa in carico di cure palliative domiciliari e 2.858 deceduti in hospice).

La rete locale di cure palliative costituisce oggi il modello organizzativo attraverso il quale vengono integrate le attività domiciliari, territoriali, residenziali e ospedaliere, con l'obiettivo di assicurare risposte appropriate, personalizzate e tempestive alle persone con patologie evolutive e inguaribili e alle loro famiglie. Inoltre, la Regione ha continuato nel tempo a programmare interventi di potenziamento della rete. A gennaio 2026 la Giunta regionale ha approvato il Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative, in età adulta e pediatrica, per l'anno 2026. Successivamente, a giugno 2026, sono state approvate specifiche linee di indirizzo regionali sulle funzioni di case management nelle reti locali di cure palliative.

Pertanto, l'impegno della nostra Regione a beneficio della salute e della dignità di chi soffre è indubbiamente apprezzabile, tuttavia, è necessario rivolgere il massimo impegno e porre in essere l'azione più efficace affinché si promuovano e applichino tutte le misure a favore della qualità e dignità della vita e che si contrasti la cosiddetta "cultura dello scarto".

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

Art. 1 - Definizioni e finalità.

1. Per cure palliative si intende l'insieme degli interventi assistenziali, diagnostici, terapeutici e riabilitativi rivolti alla persona affetta da una patologia cronica, progressiva e inguaribile, caratterizzata da bisogni assistenziali complessi, finalizzati alla prevenzione e al sollievo della sofferenza e al miglioramento della qualità della vita della persona malata, della sua famiglia e rete degli affetti, mediante l'identificazione precoce, la valutazione multidimensionale e il trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici, psicologici, sociali e spirituali. Le cure palliative sono erogate nel rispetto della dignità, dell'autonomia, dei valori e della volontà della persona e possono essere integrate precocemente e simultaneamente con le terapie volte al controllo della malattia.

2. Per terapia del dolore si intende l'insieme degli interventi diagnostici, terapeutici, farmacologici, non farmacologici e riabilitativi finalizzati alla prevenzione, alla valutazione, al trattamento e al controllo del dolore acuto e cronico, attraverso un approccio multidisciplinare e personalizzato, con l'obiettivo di ridurre la sofferenza, preservare o migliorare l'autonomia e la funzionalità della persona e garantire la migliore qualità di vita possibile.

3. La Regione del Veneto, in attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" garantisce alle persone affette da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta, di natura oncologica o non oncologica adeguate cure palliative, l'accessibilità ai trattamenti antalgici efficaci e all'insieme degli interventi di cui al comma 2.

4. La Regione garantisce che ogni trattamento sanitario sia subordinato al consenso libero e informato della persona interessata e non possa essere iniziato o proseguito in assenza dello stesso, promuovendo la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente.

Art. 2 - Cure palliative.

1. Le cure palliative sono erogate nel rispetto della volontà e del consenso del paziente, assicurando, 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", nei confronti dei minori, delle persone interdette e delle persone inabilitate.

2. Ai soggetti affetti da patologie croniche ed evolutive a prognosi infausta sono garantite le cure palliative secondo le esigenze dettate dalla traiettoria della patologia e in ogni fase della stessa.

3. Le cure palliative sono erogate a domicilio o nel luogo di vita, presso le strutture residenziali e semiresidenziali per anziani e per persone non autosufficienti, presso gli ospedali, gli hospice ovvero presso ogni altro luogo di cura, della rete delle cure palliative o di dimora ove si trovi il paziente e nel rispetto delle esigenze cliniche e della volontà dell'interessato.

4. I pazienti ospiti delle strutture residenziali e semiresidenziali per anziani e per persone non autosufficienti accedono alle cure palliative senza necessità di

trasferimento presso altre strutture sanitarie purché non sia necessario dal punto di vista clinico.

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

6. Le cure palliative sono fornite da personale sanitario adeguatamente formato e dotato di esperienza sul piano scientifico, clinico, normativo-regolatorio e relazionale.

7. I professionisti del servizio di cure palliative operano nel rispetto delle competenze proprie dei singoli profili professionali, secondo criteri di appropriatezza, proporzionalità, continuità assistenziale, integrazione multiprofessionale e centralità della persona.

8. Nell'ambito della presa in carico, i professionisti delle cure palliative sono tenuti a:

a) identificare e valutare precocemente i bisogni palliativi, mediante valutazione multidimensionale dei bisogni clinici, assistenziali, funzionali, psicologici, sociali e spirituali della persona e della famiglia;

b) valutare la complessità clinico-assistenziale e prognostica, individuando il setting assistenziale più appropriato e proporzionato ai bisogni della persona;

c) elaborare, attuare e verificare il Piano assistenziale individualizzato (PAI), condiviso con la persona assistita, con la famiglia o con chi ne esercita la rappresentanza, nel rispetto dei valori, delle preferenze e delle volontà espresse;

d) garantire il controllo dei sintomi e della sofferenza, attraverso interventi farmacologici e non farmacologici appropriati, proporzionati ed evidence-based, con particolare riferimento al dolore e agli altri sintomi fisici, psicologici e psicosociali;

e) promuovere la proporzionalità delle cure, evitando l'erogazione di interventi diagnostici, terapeutici o assistenziali non appropriati rispetto agli obiettivi di cura, alla prognosi, alle condizioni cliniche e alle preferenze della persona;

f) garantire la continuità assistenziale e la tempestività degli interventi, assicurando il raccordo tra i diversi setting della rete, inclusi domicilio, hospice, strutture ospedaliere, strutture residenziali e servizi territoriali;

g) assicurare il coordinamento e l'integrazione multiprofessionale e multidisciplinare, favorendo la condivisione delle informazioni clinico-assistenziali e degli obiettivi di cura tra tutti i professionisti coinvolti;

h) garantire una comunicazione appropriata, tempestiva e comprensibile con la persona assistita e con la famiglia, favorendo i processi decisionali condivisi e sostenendo l'elaborazione delle scelte relative agli obiettivi e alla proporzionalità delle cure;

i) favorire la pianificazione anticipata e condivisa delle cure, ove appropriato, nel rispetto della normativa vigente in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento;

j) supportare la persona e la famiglia nelle fasi avanzate e terminali della malattia, assicurando accompagnamento, sostegno psicologico e relazionale e, ove richiesto, supporto sociale e spirituale;

k) riconoscere e sostenere il ruolo della famiglia e dei caregiver, individuandone i bisogni assistenziali, informativi, psicologici e sociali e promuovendone il coinvolgimento nel percorso di cura secondo la volontà della persona assistita;

l) garantire la presa in carico e l'accompagnamento nella fase del fine vita e nel periodo successivo al decesso, assicurando, secondo le competenze della rete, il sostegno al lutto dei familiari;
m) fornire attività di consulenza specialistica ai professionisti delle strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali coinvolti nella presa in carico di persone con bisogni palliativi;
n) promuovere la formazione e l'aggiornamento professionale in materia di cure palliative, comunicazione, controllo dei sintomi, pianificazione condivisa delle cure, bioetica e gestione del fine vita;
o) documentare nel fascicolo sanitario e nella documentazione clinico-assistenziale la valutazione dei bisogni, gli obiettivi di cura, il PAI, gli interventi effettuati e le relative rivalutazioni;
p) partecipare alla valutazione della qualità, appropriatezza, sicurezza ed efficacia degli interventi, nonché alle attività di audit clinico, monitoraggio e miglioramento continuo della qualità della rete locale di cure palliative.

Art. 3 - Cure palliative pediatriche e perinatali.

1. Al fine di garantire cure palliative pediatriche, le aziende ULSS provvedono alla costituzione dello specifico servizio presso i distretti sanitari secondo la più congrua ed efficace dislocazione di prossimità, formando adeguatamente il personale sanitario preposto.

2. I pediatri di libera scelta ovvero i professionisti incardinati presso i distretti sanitari promuovono, nell'interesse del paziente, la collaborazione con il Centro di terapia del dolore e cure palliative pediatriche di Padova di cui alla deliberazione della Giunta regionale 19 dicembre 2003, n. 4029 "Attivazione della rete regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda ospedaliera di Padova".

3. Le cure palliative perinatali costituiscono un approccio assistenziale multidisciplinare, integrato e continuativo, rivolto al feto o al neonato affetto da una condizione patologica grave, complessa o life-limiting o life-threatening, per la quale sia prevedibile una significativa limitazione dell'aspettativa di vita o un elevato carico assistenziale. Esse sono finalizzate al controllo dei sintomi e alla palliazione della sofferenza, alla promozione del comfort e della qualità di vita del neonato e al supporto globale della famiglia, attraverso un processo decisionale condiviso e proporzionato agli obiettivi di cura, dalla diagnosi prenatale fino al periodo postnatale e, quando indicato, alla fase di fine vita.

4. La Regione costituisce e disciplina, quale articolazione della rete di cure palliative pediatriche, il servizio assistenziale di cure perinatali di cui al comma precedente, preferibilmente presso le unità di terapia intensiva neonatale.

5. Il servizio di cure palliative perinatali è tenuto al controllo dei sintomi e del dolore, con particolare attenzione a comfort, respiro, alimentazione e termoregolazione del paziente, all'accompagnamento dei genitori nel processo decisionale e nel percorso emotivo, alla pianificazione condivisa del parto e dell'assistenza al neonato, alla possibilità di favorire il contatto e il legame tra genitore e bambino, al sostegno psicologico, sociale e, se desiderato, spirituale alla famiglia. Il servizio deve essere dotato di un ginecologo con competenze in medicina materno-fetale e diagnosi prenatale, un neonatologo, del personale

ostetrico e infermieristico con formazione specifica in cure palliative perinatali e uno psicologo.

Art. 4 - Potenziamento della rete delle cure palliative.

1. La Regione del Veneto promuove, tramite le aziende ULSS, gli interventi di cui all'articolo 2, comma 8, presso il domicilio del paziente ovvero le strutture di cui all'articolo 2, comma 4.

2. Al fine di sviluppare il servizio di cui all'articolo 3 ovvero per raggiungere l'obiettivo di cui al comma 1, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge e sentita la competente commissione consiliare, adotta il Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta e in età pediatrica e perinatale.

3. Il Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative individua e monitora altresì, con riferimento a ciascuna azienda ULSS:

a) il numero dei posti hospice programmati e il numero dei posti hospice effettivamente attivi;

b) i tempi medi intercorrenti tra la segnalazione del bisogno e la valutazione del paziente nonché tra la valutazione e l'effettiva presa in carico;

c) il numero dei pazienti presi in carico dalla rete di cure palliative, distinti per tipologia assistenziale;

d) la quota dei pazienti affetti da patologie non oncologiche sul totale dei pazienti presi in carico;

e) il livello di erogazione e di copertura territoriale delle cure palliative pediatriche e perinatali;

f) la disponibilità e l'effettiva operatività dei servizi della rete necessari ad assicurare la continuità assistenziale nell'arco delle ventiquattro ore.

Art. 5 - Tutela specifica per la persona affetta da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta.

1. A ciascun paziente della rete di cure palliative sono garantite la presa in carico globale e la continuità dell'assistenza; è inoltre garantito il diritto ad avere un operatore referente, con il compito di facilitare la comunicazione con gli altri operatori coinvolti nella sua cura e di organizzare l'accesso alle prestazioni sanitarie e sociali 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 benessere della persona in ogni momento e garantisce l'accesso alle cure palliative, comprese quelle specialistiche precoci.

3. Le aziende ULSS assicurano la valutazione del bisogno di cure palliative entro un termine massimo definito dalla Giunta regionale. Accertata la necessità di cure palliative, la presa in carico è assicurata senza ritardo e comunque entro i successivi tre giorni lavorativi, fatti salvi i casi che, in ragione delle condizioni cliniche e assistenziali della persona, richiedano un intervento urgente.

4. Per i casi urgenti è garantito un percorso dedicato di accesso e di presa in carico tempestiva. La Regione assicura a pazienti, familiari, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e professionisti sanitari la disponibilità di un servizio regionale facilmente accessibile, anche mediante numero telefonico dedicato, per l'orientamento e l'attivazione dei percorsi di cure palliative, secondo modalità definite dalla Giunta regionale.

Art. 6 - Formazione dei professionisti.

1. La Regione promuove la diffusione della cultura delle cure palliative, comprese quelle pediatriche e perinatali, e della terapia del dolore tra gli operatori sanitari e sociosanitari, al fine di favorire l'individuazione tempestiva dei bisogni assistenziali e garantire un'adeguata presa in carico della persona malata.

2. La Regione incentiva percorsi di formazione aggiornata e continua rivolti ai medici di medicina generale, ai pediatri di libera scelta, ai medici specialisti e agli altri professionisti sanitari e sociosanitari, in conformità della legge 38/2010 e attraverso il sistema regionale di Educazione continua in medicina (ECM). La formazione deve essere coerente con i requisiti previsti dalla normativa nazionale e con l'organizzazione della rete regionale delle cure palliative;

3. Nell'ambito della formazione specifica in medicina generale, disciplinato dal 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", la Regione assicura un adeguato approfondimento delle cure palliative e della terapia del dolore favorendo lo svolgimento di tirocini presso i servizi della rete, compresi gli hospice e le strutture di assistenza domiciliare.

4. La Regione promuove la collaborazione con le università e con le aziende ULSS, favorendo attività formative, professionalizzanti e di tirocinio presso i servizi della rete regionale per i medici in formazione specialistica e per gli altri professionisti sanitari. A tal fine, viene predisposto un programma regionale di formazione in cure palliative e terapia del dolore, coordinato con i percorsi di specializzazione e con la formazione dei medici di medicina generale.

5. La Regione, in collaborazione con le aziende ULSS, gli enti locali, gli enti del Terzo settore e gli altri soggetti interessati, realizza inoltre iniziative di comunicazione, informazione e sensibilizzazione rivolte alla popolazione, con particolare attenzione alla conoscenza delle cure palliative, della terapia del dolore e delle modalità di accesso ai relativi servizi.

Art. 7 - Coordinamento regionale.

1. È istituito presso la Giunta regionale un Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, di seguito denominato "Coordinamento", quale organismo di governo tecnico, monitoraggio, indirizzo e miglioramento della rete regionale.

2. Il Coordinamento:

a) allo scopo di garantire uniformità delle prestazioni sull'intero territorio regionale, definisce gli standard delle prestazioni, in particolare di tipo organizzativo, assistenziale, in ordine ai criteri di accesso e di presa in carico, individua gli indicatori di qualità e appropriatezza, i requisiti minimi delle diverse componenti della rete, i percorsi assistenziali, i criteri di integrazione tra ospedale, territorio, domicilio e hospice;

b) sul piano gestionale definisce gli standard organizzativi, professionali e tecnologici necessari alla funzionalità delle reti locali e ne monitora l'effettiva disponibilità e adeguatezza;

c) offre consulenza metodologica alle aziende ULSS per la stesura e realizzazione di programmi di cure palliative e di terapia del dolore;
d) monitora il sistema regionale di cura basandosi sui seguenti indicatori relativi alle prestazioni: accessibilità, tempestività, presa in carico, continuità assistenziale, appropriatezza, qualità e sicurezza, esiti assistenziali, soddisfazione di pazienti e familiari, equità territoriale, integrazione tra servizi, formazione del personale;
e) supporta tecnicamente la programmazione regionale destinata allo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore;
f) redige e trasmette alla Giunta il rapporto regionale annuale sulle cure palliative e sulla terapia del dolore, ove si evidenzino anche le criticità nell'accesso alle cure, le differenze tra le diverse aziende ULSS ed eventuali scostamenti dagli standard regionali.

3. 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) una figura professionale che si occupi di mettere in relazione il sistema delle cure palliative con cittadini, pazienti, familiari, operatori e istituzioni, che si occupi, in particolare, di valutare la customer satisfaction in relazione agli strumenti di comunicazione e allo sviluppo della reputazione del sistema delle cure palliative in Veneto;
k) personale amministrativo e di segreteria.

4. 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. Alle riunioni del coordinamento possono partecipare i rappresentanti degli enti del Terzo settore che operino nell'ambito.

5. 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".

6. I componenti del Coordinamento durano in carica cinque anni e possono essere rinnovati.

Art. 8 - Psicologo esperto nel supporto familiare e al caregiver.

1. Lo psicologo esperto nel supporto familiare e al caregiver è un professionista che presta supporto a livello emotivo, relazionale e comunicativo, sia attraverso un percorso terapeutico sia non terapeutico, ai familiari del paziente o al caregiver, secondo la definizione di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020".

2. Lo psicologo in questione deve essere iscritto all'Ordine degli psicologi del Veneto e dimostrare comprovata esperienza o formazione nell'ambito delle cure palliative, della terminalità o della psico-oncologia.

3. L'attività dello psicologo si inserisce nell'ambito della presa in carico del paziente e contribuisce alla migliore prestazione delle attività di cui all'articolo 2, comma 8, lettere j), k) ed l).

Art. 9 - Clausola valutativa.

1. La Giunta regionale riferisce entro il 31 dicembre di ogni anno alla competente commissione consiliare sui risultati raggiunti, avvalendosi anche delle risultanze del rapporto di cui all'articolo 7, comma 1, lettera f), con particolare riferimento:

a) al numero delle persone prese in carico dalla rete delle cure palliative, distinguendo tra pazienti adulti, pediatrici e perinatali e tra pazienti affetti da patologie oncologiche e non oncologiche;

b) al numero dei posti letto hospice programmati e di quelli effettivamente attivi, nonché al relativo grado di utilizzo;

c) ai tempi medi intercorrenti tra la segnalazione del bisogno, la valutazione multidimensionale e l'effettiva presa in carico del paziente, con specifica evidenza dei percorsi attivati in regime di urgenza;

d) alla consistenza e alla distribuzione territoriale dell'assistenza domiciliare, ambulatoriale e residenziale, nonché alla disponibilità effettiva della continuità assistenziale nelle ventiquattro ore e per sette giorni alla settimana;

e) alla quota di pazienti non oncologici assistiti dalla rete e alle eventuali differenze nell'accesso, nei tempi di presa in carico e nell'intensità assistenziale rispetto ai pazienti oncologici;

f) allo stato di attuazione e alla diffusione territoriale delle cure palliative pediatriche e perinatali;

g) alla corrispondenza, ove clinicamente appropriata e concretamente realizzabile, tra il luogo di cura espresso come preferenza dal paziente e quello nel quale l'assistenza è stata effettivamente erogata;

h) alla qualità percepita dell'assistenza, rilevata anche attraverso strumenti e questionari rivolti ai pazienti e ai caregiver, nonché alle principali criticità segnalate dalle associazioni dei pazienti, dei familiari e dagli enti del Terzo settore operanti nell'ambito delle cure palliative;

i) ai risultati ottenuti rispetto agli obiettivi e agli indicatori definiti dal Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta, pediatrica e perinatale.

2. La relazione di cui al comma 1 evidenzia le eventuali disomogeneità territoriali riscontrate e indica gli interventi programmati per il loro superamento, con particolare riguardo all'effettiva esigibilità del diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

3. La relazione è pubblicata nel sito istituzionale della Regione del Veneto.

Art. 10 - 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, organizzativi, di funzionamento e di dotazione del personale dei nuclei e dei servizi della rete delle cure palliative, nel rispetto degli standard nazionali vigenti e in rapporto alla popolazione, alla distribuzione territoriale e ai bisogni assistenziali, assicurando un'offerta equilibrata tra assistenza domiciliare, ambulatoriale, residenziale e ospedaliera;
b) le modalità organizzative necessarie ad assicurare l'effettiva continuità assistenziale nelle ventiquattro ore e per sette giorni alla settimana, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare e alla tempestiva disponibilità delle professionalità necessarie in relazione ai bisogni del paziente;
c) un termine massimo, comunque non superiore a quarantotto ore dalla segnalazione, per la prima valutazione del bisogno di cure palliative e un termine massimo, comunque non superiore a settantadue ore, per l'effettiva presa in carico, prevedendo specifici percorsi di accesso urgente nei casi caratterizzati da particolare gravità o rapida evoluzione delle condizioni cliniche;
d) le modalità per assicurare ai cittadini un punto di accesso telefonico regionale gratuito, facilmente identificabile e disponibile senza soluzione di continuità, anche mediante il raccordo con i servizi regionali già operativi, per l'orientamento e l'attivazione tempestiva della rete delle cure palliative;
e) gli indicatori di monitoraggio della qualità, dell'appropriatezza, dell'efficacia e dell'equità nell'accesso ai servizi, garantendo la rilevazione distinta dei dati relativi ai pazienti oncologici e non oncologici, adulti, pediatrici e perinatali;
f) gli standard di programmazione dei posti letto hospice per ciascuna azienda ULSS, nel rispetto dei livelli minimi stabiliti dalla normativa nazionale, nonché le modalità di rilevazione dei posti programmati, autorizzati ed effettivamente attivi;
g) la tariffazione specifica delle giornate di cura erogate a livello domiciliare e in hospice e delle prestazioni erogate in regime ambulatoriale, rivolte all'adulto e al minore;
h) 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 alla terapia del dolore e alle cure palliative;
i) criteri omogenei per la rilevazione dell'esperienza assistenziale del paziente e del caregiver, anche attraverso questionari periodici, con particolare riferimento alla qualità percepita, alla continuità dell'assistenza, alla tempestività della presa in carico e alla preferenza relativa al luogo di cura;
j) gli obiettivi relativi allo sviluppo e all'effettiva accessibilità della rete delle cure palliative da considerare nell'ambito della valutazione annuale dei direttori generali delle aziende ULSS.

Art. 11 - Disposizioni transitorie.

1. Nelle more dell'adozione dei provvedimenti attuativi previsti dalla presente legge, si applicano le vigenti disposizioni regionali in materia di cure palliative e terapia del dolore, nei limiti della loro compatibilità.

Art. 12 - 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. 13 - Norma finanziaria.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede mediante le risorse stanziate annualmente nel bilancio regionale nell'ambito della Missione 13 "Tutela della salute", con particolare riferimento al Programma 1 "Servizio sanitario regionale - finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA", nonché mediante le ulteriori risorse statali ed europee destinate al potenziamento della rete delle cure palliative.

2. La Giunta regionale, nell'ambito della programmazione sanitaria regionale e nel rispetto degli stanziamenti autorizzati dal bilancio regionale, determina annualmente, con propria deliberazione, l'ammontare delle risorse da destinare all'attuazione della presente legge, nonché i criteri e le modalità di assegnazione delle medesime, sulla base del fabbisogno rilevato e degli obiettivi previsti dal Piano regionale di potenziamento della rete delle cure palliative.

3. Le risorse di cui ai commi 1 e 2 sono destinate al finanziamento degli interventi previsti dalla presente legge, in coerenza con la programmazione sanitaria regionale e con la normativa nazionale e regionale vigente in materia di cure palliative.

4. La programmazione e l'utilizzo delle risorse sono coordinati con i finanziamenti previsti dalla legge 38/2010, nonché con le risorse assegnate al Servizio sanitario regionale per il perseguimento dei livelli essenziali di assistenza e con eventuali ulteriori finanziamenti statali ed europei destinati alle medesime finalità.

INDICE

Art. 1 - Definizioni e finalità. 3
Art. 2 - Cure palliative. 3
Art. 3 - Cure palliative pediatriche e perinatali. 5
Art. 4 - Potenziamento della rete delle cure palliative. 6
Art. 5 - Tutela specifica per la persona affetta da patologia cronica ed evolutiva a prognosi infausta. 6
Art. 6 - Formazione dei professionisti. 7
Art. 7 - Coordinamento regionale. 7
Art. 8 - Psicologo esperto nel supporto familiare e al caregiver. 8
Art. 9 - Clausola valutativa. 9
Art. 10 - Disposizioni attuative di carattere generale. 9
Art. 11 - Disposizioni transitorie. 10
Art. 12 - Abrogazioni. 10
Art. 13 - Norma finanziaria. 11