

Solo un primo passo



Approvata dal Parlamento la Legge sulle cure palliative e la terapia del dolore. Una svolta importante nella direzione dell'Europa ma ora tocca alle Regioni dare attuazione ai principi legislativi. Con quale omogeneità?

DI GIUSEPPE TANDOI

Una svolta che si aspettava da tempo e che, alla fine, è arrivata. La Camera ha posto il sigillo definitivo alle “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Ed ecco giungere nelle redazioni proflui di dichiarazioni che accolgono l’evento con l’enfasi che in queste circostanze non manca mai. Un’enfasi giustificata, intendiamoci. La Legge 38/2010 è davvero epocale, alla stregua - e non crediamo di esagerare - della 180 (che, nel 1978, chiudeva i manicomi) e della 194 (che, lo stesso anno, regolamentava le interruzioni di gravidanza). Con entrambe condivide il forte carattere sociale e a ispirarla sono i medesimi interrogativi sul senso della vita e della sofferenza. In questo caso, però, le forze politiche si sono dimostrate unite (cosa assai rara). Ci piace comunque citare, tra i tanti comunicati stampa, quello de La Betulla, una onlus che opera a Roma nell’assistenza domiciliare ai malati terminali: «Ora tocca a noi, società

civile, sollecitare nei modi e nei luoghi opportuni le Regioni ad applicare la Legge e adempiere a quanto previsto soprattutto nella creazione di una rete che integri strutture pubbliche, private e non profit, perché nessuno resti solo. Dovremo vigilare che ciò avvenga, affinché le Regioni inadempienti non vengano rifinanziate. Tanto lavoro da fare, nei prossimi anni, con il vantaggio però di avere il percorso tracciato». Come dissentire?

L'OCCHIO DEL MEDICO

«È solo un punto di partenza», mette in guardia Giovanni Zaninetta, presidente della Società italiana di cure palliative (Sicp), «anche se di grande importanza. Visto che *Punto Effe* si rivolge ai farmacisti, va ricordato che il testo di legge conferma l'ordinanza ministeriale del giugno scorso, che prevede la "detabellazione" di tutti gli oppioidi di uso non parenterale». Ma i punti cardine sono molti: «Per esempio, l'articolo 7 impone la segnalazione in cartella clinica del sintomo dolore, accostandolo a tutti gli altri segni vitali». Quanto alle reti assistenziali, è un bene che siano distinte: «Per ciò che riguarda le cure palliative, siamo già a buon punto, perché la rete degli hospice è abbastanza uniforme su tutto il territorio nazionale. Si tratterà semmai di integrare il servizio offerto dagli hospice con quello delle cure domiciliari. Diverso il discorso per la terapia del dolore, visto che le unità che se ne occupano sono molto più sviluppate al nord che al centro-sud. E non sarà facile trovare un'omogeneità operativa a livello nazionale». Ora viene il bello, si può dire. Tra i tanti compiti che spettano alle Regioni - e la Legge impone tempi di esecuzione molto brevi - ci sarà anche quello di regolamentare tutto il sistema degli accreditamenti degli enti che offrono servizi di assistenza, definendo anche un regime tariffario il più possibile omogeneo su tutto il territorio nazionale. «Non dimentichiamo», spiega Zaninetta, «che la Legge ha dovuto perseguire un difficile equilibrio che la preservasse da

obiezioni di incostituzionalità, visto che il Titolo V della Costituzione afferma che la sanità è materia regionale». Altra questione fondamentale, la formazione: «Anche qui bisogna distinguere, perché le terapie del dolore hanno trovato nell'anestesista la figura professionale di riferimento, mentre meno chiara è la situazione delle cure palliative». Proposte della Sicp? «Innanzitutto bisogna individuare criteri trasparenti e verificabili per sanare la posizione di professionisti che operano da tempo nelle cure palliative, pur senza avere un'apposita specializzazione, per il semplice motivo che essa al momento non esiste. Anzi l'obiettivo finale è proprio quello di arrivare a istituire una scuola di specializzazione in cure palliative». E le risorse finanziarie, basteranno? Va detto che già la Legge 39/99, voluta dal ministro della Sanità Rosy Bindi, assegnava alle Regioni fondi per gli hospice e le cure

domiciliari. Stanziamenti tutti attribuiti, anche se poi è difficile valutare se le Regioni li abbiano utilizzati al meglio. La Legge 38 presenta invece una curiosa formula, quella che destina alla realizzazione delle sue finalità «un importo non inferiore a cento milioni di euro annui», da ricavarsi all'interno del Fondo sanitario nazionale. Un'espressione che lascia aperto il campo a molte ipotesi.

Semmai è importante sottolineare, per Zaninetta, «che l'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale è subordinato per le Regioni (si veda l'articolo 3), all'attuazione dei principi della Legge stessa. Un aspetto sanzionatorio di non poco conto». Che, almeno in teoria, dovrebbe indurre le Regioni a non tergiversare.

DALLA PARTE DEI PAZIENTI

«È una buona Legge, cui abbiamo dato un contributo importante, e, a



Più impulso alla formazione

Quello di cui parliamo è un provvedimento strutturale, con la pretesa di regolamentare in modo chiaro una disciplina che, dalle nostre parti, aveva proceduto sempre un po' a tentoni, affidata alla buona volontà di qualche Ministro ma soprattutto alla sussidiarietà indispensabile di privati ed enti non profit. Ora, questa Legge 38 fa chiarezza innanzitutto sulla terminologia, definendo con precisione i concetti base della materia: cure palliative, terapia del dolore, reti, assistenza residenziale (negli hospice), assistenza domiciliare, day hospice, assistenza specialistica di terapia del dolore. Fin dalle premesse, le cure palliative e la terapia del dolore - a volte indebitamente associate - vengono tenute separate, dando origine a due reti distinte, nazionali e regionali, che, almeno nelle intenzioni, dovrebbero avere il carattere dell'uniformità su tutto il territorio nazionale. Tempo tre mesi dall'entrata in vigore della Legge la Conferenza Stato-Regioni dovrà individuare «le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore»; definire «i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna Regione»; infine provvederà «a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza». Compito improbo, quest'ultimo, ma tant'è. A monitorare tutto il sistema sarà il ministero della Salute, «eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale». Anche il ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca dovrà fare la sua parte, occupandosi della formazione di specialisti delle discipline in questione, anche mediante «l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore». E la copertura finanziaria? Cento milioni annui, almeno, nel calderone del Fondo sanitario nazionale: la quota verrà decisa, nel dettaglio, dal Ministero e dalla Conferenza Stato-Regioni.

Cosa cambia in farmacia



Va detto che il testo trasmesso dalla Camera al Senato

era pienamente condivisibile sotto il profilo dei capisaldi e dell'impianto complessivo. Vi erano però alcuni punti che necessitavano di aggiustamenti anche importanti, soprattutto per garantire ai pazienti un accesso semplificato alla terapia farmacologica e a medici e farmacisti una riduzione di quei carichi burocratici inutili ai fini del monitoraggio

e del controllo. Ho seguito con particolare attenzione la fase emendativa del Ddl in Senato, anche con riferimento all'articolo 10. Mi sono state preziose la condivisione politica del ministro Fazio e del sottosegretario Giovanardi e il supporto tecnico del ministero della Salute e del Dipartimento Antidroga di Palazzo Chigi.

Le principali modifiche possono essere sintetizzate in questo modo:

- ◆ per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario a ricalco, è stata introdotta la possibilità di utilizzare il ricettario del Servizio sanitario nazionale.
 - ◆ È stata eliminata la disposizione relativa agli obblighi di comunicazione sui medicinali "transitati" dalla Tabella II, sez. A, alla sez. D. Viene quindi meno l'obbligo per le farmacie di trasmettere le ricette agli Ordini provinciali e per questi ultimi quello di farle poi pervenire al ministero della Salute.
 - ◆ Il testo chiarisce che qualsiasi documento di riconoscimento dell'acquirente (non soltanto quello di identità) è idoneo per l'acquisto di medicinali stupefacenti. Il farmacista, dunque, non è più tenuto all'accertamento dell'identità dell'acquirente, ma semplicemente all'annotazione degli estremi di un suo documento di riconoscimento.
 - ◆ È introdotta la possibilità per il farmacista di consegnare al paziente il numero di confezioni necessario per coprire i trenta giorni di terapia, anche nel caso in cui il quantitativo di unità posologiche contenute nelle confezioni in commercio dovesse eccedere i trenta giorni; in caso di ricette che prescrivono una cura di durata superiore a trenta giorni, è prevista anche la possibilità di consegnare un numero di confezioni sufficiente a coprire trenta giorni di terapia, in relazione alla posologia indicata dal medico, con la condizione di darne immediata comunicazione allo stesso prescrittore.
 - ◆ Il farmacista, su richiesta del cliente e nel suo esclusivo interesse, può consegnare una quantità inferiore di confezioni rispetto a quella prescritta, dandone comunicazione al medico prescrittore. Può anche consegnare in modo frazionato le confezioni, in caso di ricette che ne prescrivono più di una.
 - ◆ In materia di smaltimento di medicinali stupefacenti, è stata recepita la prassi consolidata secondo la quale lo smaltimento delle composizioni di medicinali stupefacenti, non soggette all'obbligo di registrazione (Tabella II, sez. D ed E), può avvenire senza particolari formalità, sempre avvalendosi di aziende autorizzate allo smaltimento di rifiuti sanitari. Per le composizioni soggette a obbligo di registrazione (Tabella II, sez. A, B e C), invece, sarà possibile rivolgersi alla Asl o in alternativa ad aziende autorizzate allo smaltimento di rifiuti sanitari consegnando il relativo verbale alla Asl.
 - ◆ È stato ridotto a due anni il termine di conservazione del registro di carico e scarico stupefacenti, in coerenza con i termini previsti per quello delle ricette.
 - ◆ Per eliminare i problemi derivanti dalla rigida previsione di un numero prestabilito di pagine del registro di entrata e uscita stupefacenti - che all'atto pratico avrebbe finito per risultare sovradimensionato per alcuni operatori, come le farmacie con poca movimentazione di stupefacenti, e invece insufficiente per altri (i distributori intermedi, per esempio) - è stata prevista la possibilità per ciascuno di adeguare il numero delle pagine del registro in base alle proprie effettive esigenze.
 - ◆ Sono state depenalizzate (art. 68) le violazioni meramente formali delle disposizioni sulla tenuta dei registri, in caso di condotte difformi da quanto stabilito dalle norme d'uso regolamentari previste dal decreto ministeriale che ha approvato il modello del registro di entrata e uscita.
- Alla fine, quella che abbiamo consegnato al Paese è una buona Legge, nata in un positivo clima di collaborazione tra maggioranza e opposizione e non a caso salutata dalla generale approvazione degli operatori - medici e farmacisti in prima fila - e dei cittadini. Quest'ultima, alla fine, è la cosa che conta di più: la nuova Legge è infatti una conquista di civiltà, un provvedimento tutto dalla parte dei cittadini che soffrono e delle loro famiglie. La consapevolezza di aver fatto qualcosa per loro - e quindi per l'intera comunità nazionale - è un motivo di orgoglio e dà un senso pieno al difficile e delicato ruolo del legislatore.

livello culturale, una conquista di civiltà. Ora le cure palliative e la terapia del dolore sono un diritto acquisito». Francesca Crippa Floriani non nasconde la soddisfazione per il risultato raggiunto. Lei milita da tempo nella Fondazione Floriani - da trent'anni in prima linea nel promuovere in Italia la "cultura del dolore" - e presiede la Federazione delle cure palliative, che riunisce le organizzazioni non profit operanti nel settore. «Il discorso era stato avviato sotto il ministero di Livia Turco, poi, con la caduta del governo Prodi, c'è stata una battuta d'arresto. Ma in seguito questo governo ha recuperato terreno e dobbiamo riconoscere l'importanza del lavoro svolto da Giulio Fanelli, un anestesista, a capo della Commissione ministeriale che si è occupata di questi temi».

Ma cosa cambia per il cittadino? «Cambia che oggi un paziente può esigere, non semplicemente desiderare, le cure palliative. Certo se poi sul territorio non trova le strutture adeguate...». Appunto. «Qui saranno le Regioni a doversi muovere. Alcune, come la Lombardia, lo hanno già fatto, senza aspettare la sollecitazione del Parlamento». E l'istituzione di due reti distinte, una per le cure palliative e un'altra per la terapia del dolore? «Fondamentale, finalmente si fa un po' di chiarezza. Curare il dolore severo o cronico non ha niente a che vedere con l'assistere i malati terminali, cosa che prevede la presenza di uno staff multidisciplinare, oltre che di un supporto di carattere psicologico verso i familiari del paziente».

Difficile negare il ruolo essenziale del non profit nel faticoso affermarsi delle cure palliative in Italia. «Ci sono organizzazioni», spiega Crippa Floriani, «che si sono specializzate nell'erogazione diretta di servizi di assistenza ai malati terminali e altre che invece svolgono un ruolo complementare a quello delle istituzioni, di raccolta fondi, per esempio, o di diffusione delle conoscenze su questi temi. Un ruolo più di carattere culturale, insomma».