



Documento sullo stato attuazione della L. 38/2010

Contributo a cura di Tribunale per i diritti del malato e Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva

Premessa

Il Tribunale per i diritti del malato e il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva¹ intendono, con il presente documento, offrire un contributo dal punto di vista di cittadini e pazienti, per rilevare alcune criticità esistenti e suggerire proposte migliorative, rispetto allo stato di attuazione della L. 38/2010.

L'affermazione del "Diritto ad evitare le sofferenze ed il dolore non necessari"² e del "diritto a non soffrire inutilmente"³ rappresenta un primo passo per contrastare quell'idea e concezione del dolore e della sofferenza come componenti ineludibili della malattia, da accettare in quanto tale, rassegnandosi alla sopportazione.

La legge 38/2010 è il risultato, condiviso con le Istituzioni, che ha anche recepito quanto disposto dalla Carta dei diritti sul dolore inutile e in parte della Carta Europea dei diritti del malato.

Dalla pubblicazione della L. 38/2010 diversi passi sono stati fatti ma molto ancora c'è da lavorare per la sua piena attuazione.

L'impegno di Cittadinanzattiva nella tutela delle persone contro il dolore non necessario

Cittadinanzattiva tramite le reti del Tribunale per i diritti del malato, il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), Active Citizenship Network, è da sempre impegnata nell'affermazione e la protezione dei diritti dei cittadini contro il dolore inutile attraverso la quotidiana attività di tutela delle violazioni dei diritti dei singoli cittadini; la raccolta e diffusione di buone pratiche e campagne di informazione e sensibilizzazione; interlocuzioni istituzionali, la produzione di informazione civica (report, indagini, monitoraggi civici, audit, ecc).

Alcuni esempi:

- ✓ *Raccolta e diffusione di Buone Pratiche: 12 edizioni del Premio Andrea Alesini*⁴
- ✓ *Aboliamo i dolori forzati*⁵ – 2002
- ✓ *Carta dei diritti sul dolore inutile* – 2005
- ✓ *Raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico*⁶ – 2008
- ✓ *Campagna di informazione sul dolore cronico rivolta ai cittadini "No siamo nati per soffrire"*⁷
- ✓ *Percorsi per non soffrire e raccomandazione civica sul dolore cronico*⁸ – 2012
- ✓ *Programma In-Dolore: Campagna di informazione e sensibilizzazione rivolta ai cittadini sulla L. 38/10 – 2011/2012*⁹;
*Indagine civica per monitorare l'attenzione al trattamento del dolore 2014/ 2015*¹⁰

¹ Si ringraziano per aver contribuito alla stesura del documento: AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e le oltre 100 associazioni che aderiscono al CnAMC <http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/salute/1854-cnmc-associazioni-aderenti.html>.

² Uno dei 14 diritti contenuti nella Carta Europea dei diritti del malato, scritta su iniziativa di Cittadinanzattiva, in collaborazione con 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione Europea, nel 2002.

³ La Carta dei diritti sul dolore inutile, promossa dal Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, nel 2005. Maggiori informazioni al link <http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/salute/1954-carta-dei-diritti-sul-dolore-inutile.html>;

⁴ Per maggiori info consulta il link <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/politiche-sanitarie/1949-premio-buone-pratiche-in-sanita.html>

⁵ La campagna di informazione è consultabile al link <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/307-aboliamo-i-dolori-forzati.html>

⁶ Per consultare la Raccomandazione civica, si rinvia al link <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/310-raccomandazione-civica-sul-dolore-cronico-non-oncologico.html>

⁷ <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/dolore-cronico/309-non-siamo-nati-per-soffrire.html>

⁸ Titolo originale del progetto: "Pain Patient Pathway Recommendations" Informazioni e dettagli al link <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/europa/4258-raccomandazioni-civiche-contro-il-dolore-in-europa.html>;

⁹ Per consultare la Guida In-Dolore si rimanda al link <http://www.cittadinanzattiva.it/guide-utili/salute.html>

¹⁰ L'indagine civica è stata svolta in 46 ospedali italiani. Dati e maggiori informazioni ai seguenti link: <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/dolore-cronico/6470-in-dolore-2014.html>;
<http://www.cittadinanzattiva.it/form/salute-in-dolore/public/>



- ✓ Premio Europeo per le Buone Pratiche sul Dolore Cronico¹¹ – 2015
- ✓ Premio nazionale “Nottola – Mario Luzi” dedicato al “dolore non necessario”¹² svolto sotto l’alto Patronato del Presidente della Repubblica – Organizzato da Cittadinanzattiva Toscana
- ✓ Eventi pubblici, come ad esempio i Convegni Nazionali realizzati da Cittadinanzattiva Toscana.
- ✓ Contributi di Cittadinanzattiva al “Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010”, anni 2012, 2013, 2014
- ✓ Docenze in corsi di formazione ECM per medici, infermieri, farmacisti.

Dati ed informazioni civiche raccolte attraverso rapporti annuali, monitoraggi ed indagini civiche su dolore e sofferenze non necessari

- ✓ **Le segnalazioni dei cittadini.** Il tema del dolore non necessario, da quanto evidenzia il XVIII Rapporto PiT Salute¹³, è un ambito nel quale giungono ancora segnalazioni, a dimostrazione che nonostante la legge, sussistono problemi sulla sua applicazione. Nel 2014, tra le segnalazioni inerenti l’umanizzazione delle cure, il 4,4% riguardava difficoltà di accesso ad ottenere una accurata rilevazione del dolore ed il relativo trattamento. Per la persona malata e per la famiglia esistono ancora ostacoli e difficili percorsi di cura, che non sempre prevedono il sostegno psicologico e sociale necessario. Alcune tra le segnalazioni più frequenti derivanti dal quotidiano contatto con i cittadini¹⁴ riguardano le difficoltà ad ottenere informazioni sull’esistenza di centri di terapia del dolore o sulle terapie; carenza di punti di riferimento per informazioni ed orientamento a servizi e cure; riduzione di servizi, servizi che vengono sospesi o funzionano a singhiozzo, servizi con numero esiguo di personale o che sono attivi soltanto per poche ore a settimana e mai nei festivi e nei week end; continuità assistenziale tra ospedale e territorio ed Assistenza Domiciliare Integrata per il trattamento del dolore, non adeguate alle necessità di presa in carico della persona; carenza di posti letto in hospice e scarsa attenzione al dolore nelle RSA; poca formazione rivolta al personale sanitario che spesso trova “l’attenzione al dolore” un dispendio inutile di tempo; ostacoli a causa della burocrazia (liste d’attesa per accesso ad ambulatori di terapia del dolore, per hospice o strutture residenziali/semiresidenziali; difficoltà ad ottenere la prescrizione dei farmaci, specie da parte dei Medici di Medicina Generale, ecc.); spesa per l’acquisto dei farmaci sintomatici in parte significativa a carico dei pazienti; difficoltà di accesso ad informazioni chiare e trasparenti sulla propria cura (per esempio: poca informazione fornita sui cambiamenti di terapia, su medicinali e dosaggi così che al cittadino si lascia l’impressione spiacevole di non essere sufficientemente seguito); non adeguatezza di mezzi e servizi per terapia del dolore per le categorie più fragili (anziani, bambini, lattanti, detenuti, migranti, persone con sofferenza mentale) ecc.
- ✓ **Le esperienze delle associazioni di pazienti.** Per la maggior parte delle associazioni che hanno partecipato alla realizzazione del rapporto Cnamc 2014¹⁵, l’attenzione al dolore ed al relativo trattamento viene considerata ancora poco. Infatti, la rilevazione del dolore risulta “per niente soddisfacente” secondo il 28,6% delle associazioni e “poco soddisfacente” secondo il 25%. Le categorie più trascurate nella rilevazione e cura del dolore sono gli anziani (47,4%), chi soffre di disturbo mentale (31,6%), i bambini (26,3%), i detenuti (10,5%), gli stranieri (5,3%): coloro che sono più fragili ed incapaci di comunicare la propria condizione di dolore o di sofferenza. Difficoltà attengono ad esempio: costi privati l’acquisto di farmaci; difficoltà di accesso e riduzione

¹¹ <http://www.activecitizenship.net/patients-rights/projects/196-collection-of-good-practices-eu-civic-prize-on-chronic-pain.html>;

¹² L’ultima edizione del Premio “Nottola-Mario Luzi” si è svolta nel 2015, per maggiori info si rimanda al link <http://www.cittadinanzattivatoscana.it/premio-nazionale-nottola-mario-luzi>;

¹³ XVIII Rapporto PiT Salute 2015, “Sanità pubblica, accesso privato”, al link <http://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/8303-sanita-pubblica-accesso-privato-presentato-il-xviii-rapporto-pit-salute.html>

¹⁴ Attraverso i servizi di ascolto orientamento e tutela di Cittadinanzattiva: PiT nazionale e locali, Centri di tutela e oltre 330 sedi del Tribunale per i diritti del malato

¹⁵ XIII Rapporto Cnamc 2014, <http://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/6972-xiii-rapporto-sulle-cronicita-e-ancora-pubblico-accesso.html>



di cicli di riabilitazione; mancanza di percorsi di cura che prevedano una équipe multidisciplinare o l'invio presso specialisti di terapia del dolore/cure palliative .

- ✓ Dal **Barometro della Sclerosi Multipla 2016**¹⁶ e dalle informazioni raccolte dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla emerge che:
 - al costo medio annuo per persona con SM che si attesta sui 45.000 euro si aggiungono i costi intangibili (legati anche al dolore) stimati in oltre il 40% dei costi totali;
 - La quota delle persone con grave disabilità (EDSS \geq 7), che non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici, è pari al 43,9%; inoltre, per il 41,5% di loro il costo dei farmaci sintomatici ha un grosso impatto sul budget familiare;
 - risulta scarso il raccordo tra le reti dei Centri clinici per la gestione della patologia e le reti regionali delle cure palliative (ove esistenti). Solo in una fase avanzata di malattia e di età la persona con SM ha accesso alle cure palliative, in genere al di fuori di una continuità assistenziale e di un percorso unitario ed integrato di cura;
 - non sono presenti nei sistemi informativi pubblici set di indicatori specifici che consentano di monitorare le cure palliative erogate per le patologie croniche.
- ✓ **L'Indagine civica IN – Dolore**, svolta nel 2014 da Cittadinanzattiva, in 46 strutture ospedaliere, evidenzia che:
 - soltanto il 42% delle strutture monitorate ha formalizzato la deliberazione della rete locale di terapia del dolore.
 - Nella metà delle strutture monitorate non è presente un atto formale che istituisca a livello aziendale un "Comitato Ospedale-Territorio Senza Dolore" (COTSD).
 - In 7 strutture su 10 non si mette a disposizione al cittadino *materiale informativo* su ciò che offre l'Azienda in relazione al dolore.
 - In 8 strutture su 10 è presente un apposito spazio in *cartella clinica* per registrare il trattamento del dolore. Ancora meno frequente la presenza di spazi per registrare il dolore per persone con difficoltà a verbalizzare (bambini, persone con deficit cognitivi).
 - Nel 28% delle strutture monitorate non esiste una procedura che preveda la *consegna dei farmaci* necessari per proseguire la terapia analgesica al momento della dimissione.
 - Su 711 pazienti intervistati, all' 87% di questi è stato chiesto da parte del personale sanitario se provava dolore; al 45,2% è stato chiesto di esprimere l'intensità del dolore attraverso un apposito strumento; nel 16,4% dei casi il dolore è stato sminuito. Nel 95% dei pazienti il dolore segnalato è stato trattato; nel 76,2% è stato rimisurato per verificare che il trattamento avesse avuto effetto.
 - In 1 struttura su 3 – **in ambito pediatrico**- mancano protocolli per procedure non farmacologiche, in 1 su 5 protocolli di riduzione del dolore. Solo nel 50% delle strutture vengono usati farmaci ad uso locale per procedure diagnostiche invasive¹⁷.
 - Nel 76% delle strutture con reparti di medicina interna/generale mancano protocolli specifici per il **trattamento del dolore nell'anziano**¹⁸.

¹⁶ Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, maggio 2016, ISBN 9788871481173

¹⁷ Secondo il X Rapporto CnAMC - L'età pediatrica, anno 2010 -, la rilevazione del dolore su un minore viene effettuata solo nel 16% dei casi, nel 84% è del tutto assente. Solo nel 17% vengono somministrati gli oppiacei. Per approfondimenti si rimanda al link: https://www.google.it/?gws_rd=ssl#q=X+rapporto+CnAMC+

¹⁸ Questi dati confermano le esperienze delle Associazioni del CnAMC. Sull'attenzione al trattamento del dolore nell'anziano, l'XI Rapporto CnAMC riferisce che il 46,4% dei MMG non registra il dolore di un paziente anziano, il 28,6% lo sminuisce, il 25% lo registra solo se acuto. Secondo il 35,7% delle Associazioni, il dolore viene misurato solo se acuto oppure viene sminuito. Nelle strutture semiresidenziali e/o residenziali il dolore generalmente viene sminuito (56,6%) o non viene misurato (21,7%). Nell' 8,7% il dolore viene misurato, ma solo se è acuto. La somministrazione degli oppiacei in queste strutture avviene in parte, ovvero dipende dalle strutture, altrimenti non viene effettuata (26%)



- La formazione al personale sulla gestione del dolore è un aspetto da migliorare tanto per i medici quanto per gli infermieri (hanno raggiunto il 75% del personale formato solo 4 strutture su 10).
 - Nei **Pronto Soccorso** solo nel 52% dei casi esistono protocolli o procedure per ridurlo durante manovre o interventi dolorosi, come le suture o la rimozione di corpi estranei. Gli infermieri al triage possono somministrare analgesici per dolore moderato solo nel 36% dei casi. Se si ha una colica renale in corso, la morfina, da protocollo, può essere utilizzata nella metà delle strutture.
 - Nei reparti di chirurgia ortopedica si usano strumenti per la rilevazione e valutazione periodica del dolore, ma solo 2 strutture su 10 hanno provveduto a formare sulla gestione del dolore almeno il 90% del personale.
- ✓ **L'assistenza farmacologica per le terapie de dolore e cure palliative.** La Relazione al Parlamento¹⁹, anno 2015 evidenzia un trend di spesa generale in aumento per i farmaci analgesici e per la terapia del dolore; un consumo che rimane a livelli bassi per farmaci oppioidi forti. Il rapporto Osmed 2014, presentato a luglio del 2015, evidenzia infatti un delta negativo pari a - 1,9% rispetto alla prescrizione e l'utilizzo degli oppioidi maggiori tra il 2013 ed il 2014. I più bassi consumi di farmaci per la terapia del dolore si registrano in Sicilia, Calabria, Basilicata, Abruzzo e Molise. Seguono Puglia, Lazio, Marche ed Umbria.
- **L'assistenza farmacologica a domicilio.** L'Indagine civica sull'assistenza farmaceutica di Cittadinanzattiva²⁰ indica che solo l'8,5% delle farmacie pubbliche monitorate presentano protocolli e modalità codificate per l'erogazione dei farmaci per la terapia del dolore presso il domicilio del paziente. L'erogazione a domicilio di terapia del dolore per pazienti oncologici è prevista solo nel 4,4% degli esercizi monitorati.
 - **Le difficoltà negli hospice/cure palliative erogate domiciliariamente.** Accade che i prontuari farmaceutici, quindi i farmaci a disposizione, abbiamo solo una selezione dei farmaci disponibili nonostante posologia, modalità di somministrazione, etc. possano incidere/condizionare la scelta della terapia più opportuna. E se il medico non ha il farmaco che ritiene più adatto, anche quando la persona è ospite in hospice, gli oneri burocratici per i pazienti aumentano: si chiede la prescrizione del MMG (che non sempre è disponibile), quindi il ritiro in farmacia, e infine la somministrazione del personale.

Criticità

Dalle segnalazioni dei cittadini, dalle esperienze delle Associazioni di pazienti, dalle indagini civiche effettuate, si evidenzia come di passi in avanti dalla pubblicazione della L. 38/10 ne siano stati fatti, ma si va ancora troppo a rilento. Molte le disomogeneità regionali e tra i diversi territori di una stessa regione, anche per ciò che concerne l'implementazione delle reti del dolore e delle cure palliative. Esistono regioni che non hanno ancora deliberato ed individuato i centri di trattamento hub e spoke e che non hanno formalizzato la rete pediatrica del dolore e delle cure palliative. A fronte di leggi e procedure ben scritte, si rileva scarsa o nulla l'applicazione effettiva. Si evidenzia un ritardo nella formazione degli operatori sanitari. Emerge ancora poca attenzione alla registrazione del dolore e del relativo trattamento tanto negli ospedali quanto e soprattutto nell'assistenza primaria e territoriale, residenziale e semiresidenziale, domiciliare. Il dolore viene ancora sminuito, non registrato. Ancor più critica la gestione del dolore nell'anziano, nel bambino, nel lattante, in chi vive in regime detentivo, nei migranti.

Difficoltà di accesso a servizi e percorsi di cura per i cittadini a causa di mancanza di informazioni, servizi non attivati o funzionanti in modo poco fluido, carenza di personale specializzato. Ancora, burocrazia, mancanza di interazione tra servizi, difficoltà di accesso alle terapie più opportune. Alti i costi da sostenere per le famiglie che desiderano trattare il dolore nel modo più adeguato, specie nelle fasi terminali di ogni patologia. L'attenzione alla componente psicologica ed esistenziale di pazienti e familiari è ancora troppo marginale ed il peso economico – socio – assistenziale continua a gravare sulle spalle di chi soffre e della famiglia.

¹⁹ Rapporto al Parlamento, sullo stato di attuazione della L. 38/10, anno 2015

²⁰ "Accesso all'assistenza farmaceutica dal punto di vista civico", anno 2012. Indagine civica svolta in 78 presidi farmaceutici pubblici. Approfondimenti al link: <http://www.cittadinanzattiva.it/form/salute/accesso-assistenza-farmaceutica.html>



- Raccordare i processi di presa in carico riabilitativa e l'elaborazione del piano riabilitativo individuale (PRI) con la gestione del dolore e delle cure palliative.
 - Rafforzare e semplificare l'attivazione dei servizi nel passaggio dall'ospedale al domicilio del paziente.
- ✓ **Formazione e informazione**
- Istituire la **Giornata nazionale per l'attuazione della l. 38/10**, in cui Istituzioni nazionali e regionali, strutture sanitarie, associazioni di cittadini e pazienti, professionisti sanitari, etc. fanno il punto sullo stato dell'arte e sugli obiettivi futuri (sulla scia di quanto è avvenuto per gli *Stati generali su...*).
 - Riprendere l'investimento in campagne di informazione per diffondere la conoscenza della legge 38/10, i cui fondi sono fermi al 2012, prevedendo campagne efficaci, unitarie e multistakeholders.
 - Investire nella formazione dei professionisti sanitari sia nel corso degli studi universitari e di specializzazione, sia nell'ECM prevedendo tra i moduli di base la conoscenza della legge 38/10 e considerando buona prassi moduli dedicati all'esperienza di cittadini e pazienti in cui i rappresentanti di associazioni di cittadini/pazienti siano "docenti".
 - I professionisti sanitari devono essere formati a saper leggere il dolore da comportamenti, posture, espressioni, etc. in particolare nei luoghi di cura in cui sono presenti persone incapaci di intendere e di volere (Rsa, reparti di geriatria, rianimazioni,...) e in età pediatrica/neonatale.
 - Sensibilizzare cittadini ed operatori sanitari, attraverso la diffusione e la replicazione delle buone pratiche.
- ✓ **Rilevazione e registrazione del dolore**
- Implementare l'attenzione alla rilevazione ed alla cura del dolore, in particolare nelle aree ancora vulnerabili, a partire dal dolore post-chirurgico a quello procedurale, fino al pronto soccorso promuovendo le Linee Guida sul trattamento del dolore in emergenza (anno 2014)
 - Rendere obiettivo dei direttori generali la rilevazione, la registrazione e la relativa gestione in cartella clinica e più in generale nella documentazione sanitaria in tutte le UO, e i setting assistenziale. Al fine di conseguire tale obiettivo si suggerisce di usare sistemi incentivanti/disincentivanti.
 - Superare le attuali differenze di accesso, anche attraverso una metodologia standardizzata a livello nazionale che tenga conto della personalizzazione delle cure, delle terapie in atto e della complessità del caso clinico.
 - Integrare l'attuale sistema di rilevazione del dolore realizzato attraverso scale, etc, con l'**autoregistrazione** (cioè la persona riporta lo stato del suo dolore su una scheda) per rendere il cittadino più protagonista del suo percorso di cura e concorrere alle decisioni che lo riguardano. L'auto registrazione deve tener conto di tre parametri -luogo, tempo e modalità di presentazione del dolore (es. dolore costrittivo, ecc.)- e promossa in tutti i setting assistenziali (reparti ospedalieri, Rsa, territorio, domicilio).
- ✓ **Accesso a terapie e benefici socio-assistenziali**
- Emanare una circolare/raccomandazione da parte del Comitato tecnico sanitario –sez. O, per uniformare ed implementare, su tutto il territorio nazionale, le **procedure di consegna dei farmaci per proseguire le terapie analgesiche al momento delle dimissioni**.
 - Nei prontoari Ospedale-Territorio, siano provvisti di tutti i farmaci che i medici ritengono più adeguati e necessari per la terapia del dolore e per le cure palliative (per dosaggio, formulazione, etc).
 - Dare indicazioni univoche al livello nazionale per la prescrizione e l'uso di Cannabis terapeutica per il trattamento del dolore cronico e dolore neuropatico acuto, superando le difformità presenti sul territorio nazionale. I risultati del progetto pilota per la produzione nazionale di sostanze e preparazioni di origine vegetale a base di cannabis siano resi pubblici e disponibili per le valutazioni della comunità scientifica e delle istituzioni.
 - Ridurre l'utilizzo improprio dei FANS che portano alla compromissione del tratto gastro – intestinale.
 - Intervenire con atti amministrativi/normativi per **assicurare l'accesso omogeneo** alla l. 104/92 e al riconoscimento dell'invalidità generata dal dolore per patologie dolorose con fasi di riacutizzazione periodiche



(come nel caso della Cistite Interstiziale/Baldder Pain Syndrome, fibromialgia, dolore pelvico cronico/endometriosi, etc).

✓ **Umanizzazione e attenzione alla persona**

- Promuovere azioni che riducano il peso psico – socio assistenziale di pazienti e loro familiari derivante dal dolore e della sofferenza psicologica ed esistenziale legato alla malattia.
- Aumentare il livello di attenzione al trattamento e cura del dolore per tutte le persone, in particolare più fragili: anziani (in particolare quando hanno malattie croniche o demenze), persone con patologia cronica, cronica e degenerativa, bambini²³, migranti, detenuti, giovani detenuti, persone con sofferenza mentale.
- **Semplificare le procedure burocratiche** per l'accesso alle terapie ed ai servizi (meno cartaceo nei passaggi tra i vari servizi e più informatizzazione), offrire indicazioni puntuali e precise, mettendo il cittadino al centro del sistema.
- Attenzione al dolore ed alla sofferenza di persone che hanno patologie rare e non ancora riconosciute (Sindrome di Sjogren, endometriosi, BPCO, etc.)

✓ **Ricerca e sperimentazione**

- Sostenere/favorire la ricerca clinica e la sperimentazione in materia di cure palliative²⁴ all'interno dei programmi di ricerca sanitaria pubblici e privati.
- Promuovere ricerche per valutare l'impatto del dolore sulla qualità di vita delle persone che hanno dolore, affette da malattie croniche e rare, anche attraverso questionari appositamente messi a punto e validati sul territorio nazionale.

✓ **Monitoraggio e implementazione della l. 38/10**

- Prevedere lo sviluppo e l'implementazione di flussi informativi, di un sistema di indicatori per il monitoraggio della corretta applicazione della L.38/2010 anche rispetto alle patologie croniche.
- Definire un set di indicatori per la verifica dei LEA che abbia al centro la l.38/10, per monitorare in modo sostanziale le 3 reti previste dalla legge, anche avvalendosi delle evidenze e dei lavori prodotti dalle associazioni di cittadini e di pazienti.
- Fare una ricognizione, da parte del Comitato tecnico sanitario –sez. O, sulle risorse finanziarie disponibili per la l.38/10, se e come sono allocate, i risultati che producono.
- Prevedere verifiche più stringenti sui progetti obiettivo di piano, prevedendo un supporto alla struttura tecnico-amministrativa esistente da parte del Comitato tecnico sanitario –sez. O, per l'orientamento preventivo e la successiva verifica dei risultati e delle attività (output e outcome).
- Rendere l'attenzione al dolore un criterio di qualità ed accreditamento per tutte le strutture e per tutti gli erogatori sanitari.
- Promuovere i Comitati Ospedale – Territorio Senza Dolore anche come centro di verifica per l'attuazione della l. 38/2010, per evitare che siano mero adempimento burocratico; è fondamentale assicurare la componente civica per orientare al meglio le azioni di miglioramento e intervento.

²³ Nel 2015 solo 14 regioni hanno deliberato la rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche. Di queste solo in 6 le reti risultano parzialmente o totalmente funzionante – Rapporto al Parlamento, sullo stato di attuazione della L. 38/10, anno 2015

²⁴ Si veda tra gli altri il Progetto *PeNSAMI project (Palliative Network for Severely Affected Adults with MS in Italy study)*, 2014 - promosso dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e coordinato dalla Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano - finalizzato a mettere a punto e verificare l'efficacia scientifica di un programma di cure palliative domiciliari dedicate alle persone con una forma grave di sclerosi multipla.



- Rendere pubblico, da parte dell'Ufficio Qualità di ciascuna struttura sanitaria, il grado di applicazione delle procedure/misure messe a punto per l'attuazione della l. 38/10 e renderle disponibili nelle Carte dei Servizi.
- Monitorare che gli Assessorati regionali garantiscano la diffusione, l'adozione e l'applicazione di protocolli già esistenti in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, anche attraverso un coordinamento centralizzato delle reti.