



CAMERA DEI DEPUTATI
XII COMMISSIONE – AFFARI SOCIALI
Audizione del 3 febbraio 2009

Osservazioni per conto di **AIMaC – Associazione italiana malati di cancro, parenti ed amici**

Sul disegno di legge C 624 e abbinati

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore

Prof. Francesco De Lorenzo (presidente AIMaC) Avv. Elisabetta Iannelli (vicepresidente AIMaC)

Onorevoli deputati,

costituita nel 1997, l'AIMaC è un'associazione di volontariato, iscritta all'albo della Regione Lazio (n. 30 del 25/2/2000) membro fondatore della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia FAVO – ONLUS e collabora con le maggiori organizzazioni internazionali di volontariato, tutela dei malati e loro famigliari, partecipando a progetti di studio e ricerca con le massime società scientifiche Italiane ed internazionali ed i principali IRCCS, con i quali collabora altresì per la prestazione di servizi ai malati ed ai loro famigliari, nella convinzione che la malattia non colpisce un paziente isolato, ma il complesso delle sue relazioni famigliari, sociali, affettive e lavorative.

Già interlocutori privilegiati dell'INPS, del Ministero della Salute ed oggi del Welfare, abbiamo accolto l'invito a questa audizione con l'auspicio che essa sia l'inizio di un proficuo rapporto di collaborazione con le autorità legislative, dopo di avere già portato l'esperienza dei malati all'attenzione del legislatore in occasione dell'approvazione della legge 80/2006 e, prima, dell'art. 46/t D. Lgs. 276/2003 (c.d. Biagi).

Il disegno di legge C624 nel testo unificato 28/1/2009 da noi esaminato, al di là degli aggiustamenti formali e redazionali ancora necessari, appare fin dalla preliminare descrizione delle finalità, contenuta nell'**art. 1**, ideato per soccorrere ad una fondamentale esigenza di cura, finora nel nostro



paese alleviata principalmente solo dalle organizzazioni di volontariato, dagli enti privati convenzionati e dagli sforzi individuali generosissimi di numerosi medici, infermieri e psicologi.

Nel secondo comma dell'art. 1 il riferimento ai LEA denuncia l'arretratezza degli stessi, non più aggiornati da oltre sette anni, tempo lunghissimo nel campo nell'oncologia. Inoltre, l'espressione che delimita la tutela e garanzia nell'ambito dei predetti LEA appare limitativa dell'esigenza di tutelare il diritto di accesso alle cure palliative, ove possibile, anche oltre i livelli minimi ivi previsti.

Sull'**art. 2.** sotto la rubrica “Definizioni” abbiamo notato che le cure palliative comprendono, molto opportunamente, interventi non solo terapeutici, ma anche assistenziali, rivolti *sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare*. Tuttavia, sempre come rappresentanti dei pazienti e non come medici, riteniamo limitativo che riguardino solo pazienti con malattia in “*rapida evoluzione*” poiché sovente le condizioni più abbisognevole di assistenza si protraggono per un tempo che può essere imprevedibilmente lungo.

Sempre nell'elenco di definizioni dell'art. 2 notiamo la mancanza di una lettera dedicata alla definizione dell'assistenza domiciliare in cure palliative, che potrebbe aggiungersi in analogia alla voce dedicata all'assistenza residenziale (hospice).

Sulla ripresa del programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, fermo da un decennio, l'autorizzazione di spesa, di cui **all'art. 3**, per soli due milioni di Euro all'anno per tutto il Paese, rende poco più che illusorio l'auspicio della realizzazione di nuove strutture *in ciascuna regione e provincia autonoma*.

Molto interessante è l'art. 5 dedicato alla istituzione della Rete di cure palliative. In esso si apprezza la rilevanza data alla natura multiprofessionale delle équipes di assistenza ed all'apporto dei volontari, nonché la fondamentale inclusione tra i soggetti attivi della rete, dei pazienti e dei familiari. Non sembra chiaro all'interprete, tuttavia, se la rete debba avere una estensione ed una natura prettamente locale, regionale o nazionale. I commi 5 e 9 fanno propendere per la definizione regionale, ma ciò non appare sufficientemente chiaro. Viene alla mente per analogia l'esperienza proficua e promettente delle reti oncologiche del Piemonte e della Valle d'Aosta, della Lombardia e della Toscana.

L'**Art. 6** dà risalto, come già con forza auspicato dai pazienti, alla necessità della continuità di assistenza, alla dimissione protetta, ed alla personalizzazione dei protocolli. Come rappresentanti



dei malati dobbiamo sempre ricordare che la personalizzazione dei trattamenti è presupposto imprescindibile non solo dell'umanizzazione della medicina e della cura, ma della sua stessa efficacia, sconfiggendo la tendenza della c.d. Medicina difensiva all'applicazione di protocolli standard, che non vanno bene per nessun paziente in concreto.

Su alcuni aspetti tecnico-organizzativi, come rappresentanti dei malati e loro familiari, dobbiamo limitarci a semplici osservazioni: sull'**art. 12** in tema di requisiti e criteri di qualità per le cure palliative residenziali, appare troppo generica la previsione della lettera c) *medici di diversa specializzazione*. Nell'**art. 13** lascia perplessi la previsione (mediante rimando alla lettera b dell'art. che precede) di un uguale rapporto numerico tra operatori e pazienti sia nell'assistenza domiciliare che in quella residenziale. Costituisce invece una grave lacuna il fatto che, tra i criteri di qualità delle cure palliative domiciliari, sia previsto genericamente *un livello adeguato di accessi domiciliari e di reperibilità* senza minimamente suggerire un criterio di valutazione per stabilire quale sia il livello adeguato od il livello minimo di accessi e di reperibilità. Non è previsto neppure *per relationem* il rinvio a decreti od autorità incaricate di stabilire tali livelli.

Ci mettiamo volentieri a disposizione per ogni eventuale ulteriore approfondimento.

Con osservanza

Prof. Francesco De Lorenzo
(Presidente AIMaC)

Avv. Elisabetta Iannelli
(VicePresidente AIMaC)

Allegato: 18° Rapporto Italia (Eurispes 2006) scheda 24 “Un caso esemplare: l’assistenza ai malati terminali” coordinato da F. De Lorenzo.