



REGIONE TOSCANA  
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 03-04-2018 (punto N 41 )**

Delibera

N 352

del 03-04-2018

*Proponente*

STEFANIA SACCARDI  
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)*

*Dirigente Responsabile Monica CALAMAI*

*Estensore GIANDOMENICO SALVETTI*

*Oggetto*

UMANIZZAZIONE DELLE CURE E AUTODETERMINAZIONE DEL CITTADINO: PRIMI  
INDIRIZZI PER L'ATTUAZIONE DELLA LEGGE 219 DEL 22 DICEMBRE 2017 "NORME IN  
MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI  
TRATTAMENTO".

*Presenti*

ENRICO ROSSI

STEFANO CIUOFFO

STEFANIA SACCARDI

VITTORIO BUGLI

CRISTINA GRIECO

MONICA BARNI

VINCENZO CECCARELLI

MARCO REMASCHI

*Assenti*

FEDERICA FRATONI

## LA GIUNTA REGIONALE

Visto l'articolo 1 della legge 23 dicembre 1978 “*Istituzione del servizio sanitario nazionale*”, il quale prevede che la tutela della salute fisica e psichica debba avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana;

Vista la legge del 22 dicembre 2017 n. 219, “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*” che introduce e riconosce un sistema di tutela e garanzia nel quale i diritti civili connessi alle relazioni di cura, espressi già nella Costituzione e poi ripresi dalla legge istitutiva del servizio sanitario nazionale, sono esplicitati anche per quanto concerne le fasi finali dell'assistenza rivolta alle persone malate, con particolare rilevanza per il consenso informato, per i percorsi assistenziali relativi alla cronicità e al paziente complesso, per le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e, soprattutto, per la pianificazione condivisa delle cure;

Vista la L.R. n. 40/2005 “*Disciplina del servizio sanitario regionale*” ed in particolare:

- l'articolo 3, comma 1, che indica, quale primo punto tra i principi costitutivi del servizio sanitario regionale, quello della “*centralità e partecipazione del cittadino, in quanto titolare del diritto alla salute e soggetto attivo del percorso assistenziale*”
- l'articolo 76 bis che disciplina il “*Fascicolo Sanitario Elettronico*” (FSE);

Preso atto dell'attività svolta in materia dalla Commissione Regionale di Bioetica, prevista dal Capo III della suddetta legge regionale;

Tenuto conto che la citata legge n. 219/2017 prevede, all'articolo 4 rispettivamente ai commi 7 e 8:

- le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale, possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili;
- entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT anche attraverso i rispettivi siti internet;

Considerati i seguenti importanti contributi tecnico scientifici apportati alle tematiche oggi disciplinate dalla legge n. 219/2017:

- Commissione Regionale di Bioetica, “*Carta di Pontignano*”, 16 novembre 2002 e successivi contributi redatti dall'apposito gruppo di lavoro “*Etica delle cure alla fine della vita*”;
- FNOMCEO “*Dichiarazioni Anticipate di Trattamento*” approvato dal Consiglio Nazionale della FNOMCEO a Terni il 13 giugno 2009;
- SIAARTI, “*Grandi insufficienze d'organo End Stage: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*” approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI in data 22 aprile 2013, nel quale sono codificate le più importanti evidenze scientifiche relative alla clinica e ai percorsi assistenziali ad oggi disponibili in letteratura per questa materia;
- parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 97/2014 “*Pianificazione anticipata e condivisa delle cure: le insufficienze d'organo end stage*”, nel quale è definito il ruolo della medicina generale per l'identificazione e la presa in carico dei pazienti da avviare ad una pianificazione delle scelte di cura verso un modello di *simultaneous care*;
- documento del tavolo di lavoro AIOM – SICP “*Cure palliative precoci e simultanee*” (2015);

- documento elaborato dal Comitato Scientifico del Cortile dei Gentili in collaborazione con SIAARTI e SICP, *“Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita”* 2016;
- documento dell’Agenzia Regionale di Sanità della Toscana *“La qualità dell’assistenza nelle cure del fine vita”* (maggio 2017), dal quale emerge un quadro assistenziale del fine vita ancora centrato sull’ospedale e, conseguentemente, su cure ad alto livello di intensività e invasività;

Preso altresì atto delle seguenti deliberazioni regionali considerate di interesse per l’argomento in esame:

- n. 199/2014 *“Attuazione della legge 38/2010 – Struttura regionale e strutture aziendali di coordinamento della rete delle cure palliative. Centro regionale per le cure palliative in età pediatrica”*, nel quale è definito il modello regionale della rete per le cure palliative;
- n. 906/2017, *“Approvazione dello schema di accordo regionale con Medicina Generale per l’attuazione del nuovo modello di sanità d’iniziativa di cui alla DGR 650/2016”* nella quale è disposto un innovativo modello assistenziale per la cronicità, basato sulla medicina d’iniziativa per una presa in carico impostata sul profilo di rischio e sulla complessità del singolo paziente e nella quale sono individuati i criteri e i percorsi per l’assistenza ai pazienti individuati come complessi;
- n. 191 del 26 febbraio 2018 *“Interventi per il governo dell’appropriatezza farmaceutica della Regione Toscana”* e, in particolare i paragrafi del relativo Allegato tecnico riguardanti *“L’assistenza farmaceutica per la cronicità”*, *“Le nuove cronicità”*, *“Il paziente oncologico/ematologico”*, *“Le cure palliative e del fine vita”*;

Preso atto del documento tecnico *“Indirizzi per l’attuazione della legge 22 dicembre 2017 n. 219 in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*, predisposto dal gruppo di lavoro a tal fine costituito, su mandato del Direttore della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale, dal Coordinatore dell’Organismo Toscano per il Governo Clinico,;

Ritenuto di dover garantire, nelle strutture del servizio sanitario regionale, il rispetto dei principi contenuti nella legge n. 219/2017 e in particolare:

- una corretta pratica della comunicazione tra medico e paziente nonché dell’informazione e del consenso anche verso i minori e le persone incapaci;
- il diritto al rifiuto delle cure;
- la terapia del dolore;
- il rispetto della dignità delle persone giunte nella fase finale della vita anche mediante il divieto di ostinazione irragionevole nelle cure;
- il diritto alla pianificazione anticipata delle cure e alle disposizioni anticipate di trattamento;

Considerato dunque opportuno, in tale prospettiva, di definire, sin da subito, alcuni principi generali indispensabili per l’armonizzazione dei percorsi assistenziali ed organizzativi esistenti alle disposizioni dettate dalla legge n. 219/2017 ed in particolare agli articoli 1 e 5, per la pianificazione condivisa delle cure e la presa in carico delle persone giunte nelle fasi finali della loro malattia;

Valutato che:

- la definizione dei percorsi assistenziali per la pianificazione condivisa delle cure e per l’assistenza al fine vita deve essere inquadrata nella prospettiva delineata dalla medicina d’iniziativa per la presa in carico della cronicità;
- le istanze etiche di valorizzazione delle volontà espresse dai pazienti, contestualmente alle cure o in modalità di disposizione anticipata, devono essere collocate all’interno di percorsi di cura e di assistenza alla persona, correttamente e tempestivamente pianificati e condivisi nel rispetto dei principi di appropriatezza, di equità e di sostenibilità delle cure e valorizzando i presupposti ineludibili

dell'informazione e della comunicazione (*"Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"* articolo 1, comma 8 della legge n. 219/2017);

•il principale punto di riferimento del cittadino in tutto il complesso percorso assistenziale della cronicità deve essere individuato nel medico di medicina generale;

Atteso che il compito del servizio pubblico non possa limitarsi, unicamente, ad una mera registrazione di quelle volontà che i cittadini esprimono rispetto alla loro biografia futura, ma debba anche fornire gli strumenti complessivamente necessari al rispetto del diritto civile previsto dalla normativa riguardo alla possibilità di esprimere, in salute e in ogni fase della malattia, purché adeguatamente informati, le proprie volontà rispetto al percorso di cura, avendo parimenti garantito il diritto a che, al momento opportuno, tali volontà siano rese fruibili e sia garantita un'assistenza adeguata anche nelle fasi finali della vita;

Ritenuto dunque necessario, in attuazione dell'articolo 4 comma 7 della legge n. 219/2017, fornire all'intero servizio sanitario regionale indicazioni utili alla registrazione delle DAT nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE);

Valutato opportuno, al fine di consentire l'armonizzazione delle procedure operative di registrazione, conservazione e fruizione delle DAT, promuovere una preventiva intesa con il Notariato e l'ANCI Toscana;

Considerate, relativamente all'applicazione delle disposizioni della legge n. 219/2017, le specificità dell'età evolutiva, tali da richiedere interventi procedurali ed organizzativi dedicati.

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in narrativa:

1. Di demandare alla Direzione regionale competente in materia di diritto alla salute il ruolo di coordinamento nell'attuazione delle disposizioni di cui alla legge n. 219/2017, affidandole nello specifico, i seguenti compiti:

a) fornire, entro 30 giorni, indirizzi operativi di dettaglio alle Aziende Sanitarie, attivando anche un apposito confronto con l'Autorità Garante per la Privacy, per la raccolta e la registrazione, nelle varie modalità, digitale e/o analogica, consentite dalla legge, delle volontà dei cittadini in ordine alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), compresa l'indicazione del fiduciario;

b) definire adeguati percorsi organizzativi, informativi e formativi funzionali a garantire il coinvolgimento di tutti gli operatori del servizio sanitario regionale e dei medici di medicina generale interessati dalle procedure attuative delle disposizioni inerenti le DAT;

c) organizzare, con i settori regionali competenti, adeguate campagne informative volte a spiegare al cittadino gli obiettivi della normativa in materia di consenso informato e di DAT le sue finalità, e le modalità di attivazione/fruizione dei percorsi strutturati dalla Regione;

d) promuovere un'intesa con il Notariato e l'ANCI Toscana tale da consentire l'armonizzazione delle procedure operative di registrazione, conservazione e fruizione delle DAT;

e) richiedere alle Aziende Sanitarie della Toscana l'individuazione e comunicazione, entro 15 giorni dalla data della presente deliberazione, di un proprio Responsabile di progetto quale interlocutore nei rapporti con la Direzione regionale competente in materia di diritto alla salute sia al fine di definire le prime azioni di adeguamento alla normativa, sia di pianificare la successiva attività di definizione dell'intero percorso avviato.

2. Di incaricare inoltre la Direzione regionale competente in materia di diritto alla salute di fornire ulteriori indirizzi affinché, attraverso specifici gruppi di lavoro, costituiti nell'ambito dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico, siano garantiti:

a) le condizioni operative per l'attuazione, da parte dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, della medicina di iniziativa, in particolare quale strumento di assistenza della cronicità e per la presa in carico delle persone giunte nella fase terminale della vita secondo il modello della palliazione precoce;

b) la predisposizione di linee guida per la pianificazione condivisa delle cure, comprese quelle nell'età pediatrica, e dei relativi percorsi assistenziali;

c) la predisposizione dei mezzi e degli strumenti per l'attuazione della palliazione precoce e dell'ospedalizzazione domiciliare;

d) la predisposizione degli strumenti di intervento sulle condizioni sociali degli assistiti onde permettere l'assistenza domiciliare evitando ricoveri inappropriati;

e) la progettazione di attività formative in materia a favore degli operatori coinvolti compresi i medici in formazione specialistica e di medicina generale, e per la formazione pre-laurea con le Università toscane.

3. Di individuare quali soggetti da coinvolgere, a supporto dei compiti assegnati alla Direzione regionale competente in materia di diritto alla salute, l'Organismo Toscano per il Governo Clinico e la Commissione Regionale di Bioetica, ricercando al contempo l'apporto e la partecipazione attiva e costante delle rappresentanze dei cittadini e del volontariato.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul Bollettino Ufficiale della Regione Toscana ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis della legge regionale n.23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'articolo 18 della legge regionale n.23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA  
IL DIRETTORE GENERALE  
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Direttore  
MONICA CALAMAI