



COME E PERCHÉ ASSOCIARSI ALLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

I servizi più richiesti

- **I rapporti con le Istituzioni**
- **La collaborazione con la Società scientifica**
- **L'informazione ai Soci**
- **La ricerca**
- **La comunicazione**
- **Le pubblicazioni**
- **I congressi e la formazione**
- **Servizio di sportello ai cittadini**
- **Altre opportunità per i Soci**

La Federazione Cure Palliative è una Onlus di secondo livello¹, che rappresenta attualmente il Soggetto federativo più importante nel mondo dell'associazionismo nelle cure palliative. È nata nel 1999 sulla spinta di 22 Organizzazioni Non Profit (ONP) che hanno sentito la necessità di condividere criticità, scambiare opinioni e soprattutto cercare di smuovere, unite, l'indifferenza da parte delle Istituzioni deputate alla tutela della salute e del benessere dei cittadini. La Federazione coordina oggi 74 ONP su tutto il territorio nazionale, rappresentando un buon esempio di aggregazione e sinergia di forze diverse finalizzate ad un obiettivo comune.

¹ I suoi associati cioè non sono persone fisiche ma Organizzazioni Non Profit

I rapporti con le Istituzioni

Alla Federazione Cure Palliative è oggi riconosciuta la capacità di rappresentare, nel confronto con le Istituzioni, il volontariato e le ONP impegnate in attività di Cure Palliative sul territorio nazionale. Il Consiglio Direttivo e il Presidente sono stati frequentemente invitati a partecipare ai principali organismi istituzionali. tra questi: la Commissione Oncologica Nazionale, la “Commissione sulla terapia del dolore, le cure palliative e la dignità del fine vita”, gli Organismi di coordinamento regionale per le cure palliative, le Commissioni Oncologiche Regionali.

Nel 2011 la Commissione ministeriale sulle Cure Palliative e la Terapia del Dolore ha acquisito il documento redatto dalla FCP “Definizione di percorsi formativi per volontari che operano in Cure Palliative e Terapia del Dolore” ed ha invitato il Presidente FCP al tavolo tecnico per la proposta di percorsi formativi anche per i professionisti. Dopo aver partecipato al tavolo di lavoro sulle cure palliative-adulti Il Presidente è stato inserito nella Commissione ministeriale per l’attuazione della legge 38/2010.

Per ogni socio, aderire alla Federazione significa poter partecipare in modo autorevole e qualificato al confronto con la pubblica amministrazione e poter proporre le istanze comuni con una forza ed una efficacia che nessuna delle Organizzazioni potrebbe singolarmente vedere riconosciuta.

La FCP, inoltre, è sempre al fianco dei suoi Soci quando una presenza istituzionale può esser loro d’aiuto.

La collaborazione con la Società scientifica

La Federazione collabora da sempre con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e partecipa con un suo rappresentante (il Presidente), al CdA della Società. È al suo fianco ogni anno nella programmazione del Congresso Nazionale, il più importante appuntamento a livello nazionale per chi opera in questo settore.

In accordo con la Direzione Scientifica del Congresso, la Federazione sviluppa in un’unica giornata gli interventi di maggior interesse per il mondo del non profit e offre ai volontari delle ONP associate per quel giorno la completa gratuità di accesso alle sale congressuali. I volontari che intendono partecipare all’intero Congresso possono, grazie alla Federazione, iscriversi con una cifra veramente simbolica.

Dal 2011 la FCP ha realizzato la *mostra virtuale dei poster* che consente di pubblicare sul suo sito all’indirizzo <http://www.fedcp.org/scienza-e-cultura/mostra-virtuale-dei-poster-new.html> i poster presentati in occasione di Congressi (con una particolare attenzione a quelli SICP), corredati di scheda anagrafica che consente a chi è interessato di contattare gli autori per approfondire gli argomenti trattati.

Altre collaborazioni con la SICP

- la partecipazione al “*Libro sugli Hospice italiani?*” ideato dalla SICP, supportato da Fondazione Seragnoli, Fondazione Floriani, e con il patrocinio del Ministero della Salute e ora alla sua seconda edizione aggiornata e approfondita;
- la partecipazione alla ricerca e successiva pubblicazione sulle *le cure palliative domiciliari in Italia* realizzata in collaborazione con SICP, SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), Agenas (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari regionali), il Ministero della Salute e la Fondazione Floriani di Milano.

Entrambe le pubblicazioni sono state inviate gratuitamente ai Soci della Federazione Cure Palliative.

L'informazione ai Soci

Le Organizzazioni che aderiscono alla Federazione riconoscono come valore aggiunto di estremo interesse il puntuale e completo aggiornamento che la Segreteria organizzativa è in grado di offrire su:

- normative riguardanti le cure palliative, la terapia del dolore, l'associazionismo;
- pubblicazioni sulle stesse tematiche;
- eventi sia di carattere scientifico sia sociale sia culturale;
- eventi di ogni genere organizzati e segnalati dai Soci
- occasioni formative in ambito congressuale, universitario, pubblico e privato per professionisti, operatori socio sanitari e volontari;
- documenti redatti da Società scientifiche, Associazioni, Istituzioni.

Il servizio è realizzato attraverso l'invio periodico di mail ai Soci, fornendo il materiale in pdf o i link dove scaricarlo o approfondire gli argomenti e segnalando le novità pubblicate sul sito della FCP. Quando i Soci organizzano eventi o pubblicano materiali trovano attraverso la FCP la più ampia diffusione.

La ricerca

La FCP realizza periodicamente progetti di ricerca nell'ambito delle cure palliative.

- Un impegno di grande spessore **che ha visto coinvolte la maggior parte delle ONP associate alla Federazione** è stata la recente ricerca “Modello di unità di terapia del dolore e di cure palliative, integrate con associazioni di volontariato” finanziata dal Ministero della Salute, durata 30 mesi **e i cui risultati sono la più recente pubblicazione della FCP e sono consultabili sul sito della Federazione (www.fedcp.org)** cliccando nell'home page sul riquadro “La ricerca ministeriale”.

- Nel 2008 la Federazione ha affidato alla Società di ricerche IPSOS un'indagine demoscopica su un campione di 800 persone, rappresentative della popolazione, per capire il grado di conoscenza delle cure palliative. I risultati della ricerca sono stati pubblicati (vedere la voce pubblicazioni).
- Alla fine del 2010 la FCP in collaborazione con l'AISLA² ha svolto una prima rilevazione degli accessi di persone affette da SLA ai servizi di cure palliative.
- L'avvio conseguente di un corso itinerante di formazione della durata di 3 giorni realizzato da AISLA con la collaborazione di FCP e SICP. La *road map* è tuttora attiva.
- Nel 2011 un'indagine FCP-SICP sui Medici operanti nella rete di cure palliative che ha coinvolto 208 Centri per un totale di 1.070 medici. Questa indagine è stata fatta per avere gli strumenti a supporto delle richieste FCP-SICP nei percorsi di definizione dei medici idonei ad operare nelle reti di cure palliative.
- Alla fine del 2011 è stata svolta una duplice ricerca mirata a indagare i bisogni delle famiglie di pazienti seguiti sia in Hospice sia al domicilio, dichiarati dal *caregiver* e percepiti dai volontari. **I risultati sono stati consegnati stampati e rilegati ai Soci in occasione dell'Assemblea il 25 maggio 2012. L'indagine sui *caregiver* è stata integralmente pubblicata nella relazione del Ministro Balduzzi al Parlamento sull'andamento della legge 38/10.**
- Nel 2012 la FCP ha realizzato la mappatura delle ONP a larghi tratti sull'intero territorio nazionale e nel dettaglio relativamente ai Soci FCP. **La mappatura è stata presentata in occasione dell'ultima riunione della Commissione Ministeriale e pubblicata su diverse testate giornalistiche.**
- Nel 2012 ha svolto un'indagine per raccogliere informazioni strutturate sulle iniziative delle ONP volte a informare/formare bambini, ragazzi e insegnanti sulle tematiche delle cure palliative.
- Nel 2013 ha svolto un'indagine tra i propri Soci sui percorsi formativi per i volontari che è stata utilizzata per una pubblicazione della collana "Punto e virgola" (vedere oltre)

La comunicazione

Ogni anno l'11 novembre, estate di San Martino, la FCP con i suoi Soci scende in campo in tutta Italia per sensibilizzare Istituzioni e opinione pubblica sui diritti e sui bisogni dei malati terminali. Sul sito della Federazione è possibile ripercorrere gli impegni affrontati e i traguardi raggiunti attraverso le diverse edizioni della "Giornata contro la sofferenza inutile della persona inguaribile-Estate di San Martino" dal 2001 ad oggi. La Giornata di San Martino è molto sentita dagli associati che mobilitano su tutto il territorio nazionale circa tremila volontari.

² Associazione Italiana Sclerosi laterale Amiotrofica

I Soci ricevono gratuitamente dalla Federazione tutto il materiale necessario all'opera di informazione e diffusione (pieghevoli informativi, cartoline per la raccolta delle firme a sottoscrizione e condivisione delle richieste rivolte alle istituzioni ecc.)

La maggior parte delle istanze rivolte ai Ministri della Salute attraverso la raccolta firme, è stata recepita nella legge 38/2010 “Disposizioni per l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

Ma la raccolta firme e l'impegno dei soci non si sono fermati dopo il raggiungimento di questo importante traguardo.

Per vedere quanto è stato fatto negli anni per la Giornata di San Martino visitare il sito www.fedcp.org

Nel 2013 è stato pubblicato l'opuscolo “**Lo sapevi?**” di informazione su cosa sono le cure palliative, a chi si rivolgo, come attivarle e una serie di domande/risposte che vengono frequentemente poste a operatori e volontari. È stata fatta una tiratura molto elevata e tutti i Soci FCP ne hanno avuto gratuitamente centinaia di copie per una distribuzione capillare sul territorio.

Le pubblicazioni

- La creazione della collana “**Punto e virgola**” dedicato al volontariato nelle cure palliative (e non solo) che presenta già 8 titoli scaricabili in formato pdf dal sito della Federazione (www.fedcp.org):
- 1. *Il coraggio di una scelta. Organizzazioni Non Profit per le cure palliative* (a cura del Consiglio Direttivo della FCP 2008);
- 2. *Il ruolo del volontario nelle cure palliative* (Relazione di Stefano Zamagni al XV congresso SICP 2009)
- 3. *Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia* (risultati della ricerca commissionata alla IPSOS dalla Federazione stessa 2009);
- 4. *Struttura e organizzazione di una Unità di Cure Palliative*” (a cura di Furio Zucco 2010).
- 5. *I bisogni del caregiver e delle famiglie* (Indagine della FCP 2012)
- 6. *A scuola di vita. Come aiutare bambini e ragazzi nelle esperienze di perdita.* (Una ricerca della Federazione Cure Palliative – AA.VV. 2012)
- 7. *Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative* (AA.VV. 2013)
- 8. *L'intervento dello psicologo in cure palliative.* (Ricerca del Gruppo Geode a cura di Federica Azzetta ottobre 2013)

- La traduzione e pubblicazione della *Raccomandazione REC (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative* (Consiglio d'Europa). Documento di grande spessore.

Le pubblicazioni della Federazione Cure Palliative sono a disposizione gratuitamente per tutti i Soci.

I congressi e la formazione

Attraverso le Organizzazioni associate, la FCP promuove la diffusione della cultura e della conoscenza delle Cure Palliative. Il patrocinio della Federazione è richiesto in occasione dei più importanti convegni, congressi e corsi di formazione. Da Bologna a Belluno, da Palermo a Trento e, tramite l'*European Association for Palliative Care (EAPC)*, anche a livello europeo, il Presidente e i membri del Consiglio Direttivo sono chiamati a portare la voce del non profit.

I soci della FCP, come appartenenti ad un *collective member* dell'EACP, hanno diritto ad agevolazioni, sconti, consultazioni di documenti, partecipazioni a ricerche. Per maggiori informazioni potete consultare il sito dell'EAPC all'indirizzo www.eapcnet.eu.

Altre opportunità per i Soci

- Il sito della FCP (www.fedcp.org), che ha più di 250.000 accessi all'anno, rende fruibile il patrimonio di conoscenze e di esperienze che dalle singole Organizzazioni e dai diversi territori arrivano in Federazione e in più offre ai propri Associati:
- **una pagina dedicata, per ogni Socio**, in cui inserire tutte le informazioni sulla propria Organizzazione compresi i link al loro sito e a eventuali partecipazioni a social network (Facebook, Twitter ecc.);
la possibilità di promuovere i loro eventi culturali, formativi, ricreativi e di *fundraising* nella sezione "Scienza e cultura"
- **I Soci hanno la possibilità** (pagando solo le spese di trasporto) di esporre, in occasione delle loro iniziative, **la splendida mostra realizzata dalla Fondazione Floriani su Cicely Saunders** (ispiratrice del movimento delle cure palliative e fondatrice del St. Christopher's Hospice di Londra, scomparsa nel 2006).
- **In occasione dell'Assemblea annuale dei Soci** la Federazione organizza un momento formativo **che dia un valore aggiunto alla riunione**, una volta espletate le formalità assembleari.

Ad esempio, nel 2009 è stato offerto ai Soci un workshop sul *fundraising*; nel 2010 una relazione dell'allora Presidente SICP, Giovanni Zaninetta, dal titolo “*La prima legge italiana sulle cure palliative (Legge 38/2010): un punto di arrivo ma anche un punto di partenza*”; nel 2011 sul *Cordoglio anticipatorio*; nel 2012 è stato organizzato un *workshop* sulla comunicazione il cui risultato è stato il trampolino verso un progetto più articolato di informazione alla cittadinanza con l'opuscolo “**Lo sapevi?**”. Quest'anno è stato organizzato un workshop dal titolo: *Volontari non si nasce, si diventa*.

→ I soci possono trovare altre informazioni e partecipare alla vita associativa anche tramite i principali social network: **facebook e twitter**.

Servizio di sportello ai cittadini

La segreteria della FCP, in base alle competenze acquisite, offre un prezioso servizio ai cittadini che spesso ignorano a cosa hanno diritto, non sanno orientarsi e a chi rivolgersi, non conoscono gli hospice, hanno bisogno di indirizzi, chiarimenti e consigli. O anche solo di parlare. I cittadini vengono generalmente indirizzati verso le Organizzazioni Associate alla FCP nelle diverse città. Il servizio viene offerto gratuitamente sia per telefono sia per mail.



Come aderire alla Federazione Cure Palliative

Per aderire alla Federazione occorre che il Presidente o un Consigliere dell'ONP interessata ne faccia richiesta con una lettera su carta intestata, indirizzata al Consiglio Direttivo o al Presidente (Federazione Cure Palliative c/o Hospice di Abbiategrasso, via dei Mille 8/10 – 20081 Abbiategrasso, MI oppure fedcp@tin.it).

Congiuntamente alla domanda di adesione occorre inviare alla Segreteria delle Federazione Cure Palliative (meglio se in formato elettronico) la seguente documentazione, come previsto dall'art.11 dello Statuto:

- copia dello Statuto;
- copia dell'atto costitutivo;
- copia del bilancio dell'ultimo anno sociale e relativa relazione di accompagnamento;
- relazione sulle attività svolte dall'Associazione nel corso dell'ultimo anno;
- eventuale convenzione con Enti pubblici e/o privati.

La richiesta passerà al vaglio del Consiglio Direttivo della FCP per l'accoglimento definitivo.

La quota associativa annuale che consente di svolgere un'intensa attività **per e con** i Soci è di € 1.033,00 (milletrentatre/00).

Per le ONP che si iscrivono dopo il 31 luglio la quota associativa è, per il primo anno, di € 516,50 (cinquecentosedici/50).

Per ulteriori informazioni:

Federazione Cure Palliative Onlus
c/o Hospice, Via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso (MI)
Tel. 02 62694659 - Fax 02 29011997
info@fedcp.org - www.fedcp.org

I Soci della Federazione

ABRUZZO:

Pescara ASS. PROGETTO SORRISO 085 4429793 - 340 8284705

CALABRIA:

Reggio Calabria LA COMPAGNIA DELLE STELLE 0965 1710744

EMILIA ROMAGNA:

Bettola-Piacenza A.R.T.- ASS. PAULO PARRA PER LA RICERCA SULLA TERMINALITÀ 0523 917686

Forlì IOR-ISTITUTO ONCOLOGICO ROMAGNOLO 0543 35929

Forlimpopoli ASS. AMICI DELL'HOSPICE 0543 30973

Parma A.VO.PRO.RIT. 0521 293285

Reggio Emilia AVD-ASS. VOLONTARI DOMICILIARI 0522 339029 - 329 6458501

FRIULI VENEZIA GIULIA:

Aviano ASS. VIA DI NATALE 0434 660805

LAZIO:

Roma ANLAIDS 06 4820999

Roma ANTEA ASSOCIAZIONE 06 303321

Roma AVC SAN PIETRO 06 69887264

Roma FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO 06 3290609 - 06 36306482

Roma FONDAZIONE SUE RYDER 06 22796525

LIGURIA:

Genova ASS. GIGI GHIROTTI 010 518362 - 010 5222000 - 010 3512621

LOMBARDIA:

Abbiategrosso ASS. AMICI HOSPICE DI ABBIATEGRASSO 02 94963802

Bergamo ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 035 390687

Codogno ASS. IL SAMARITANO 0377 430246 - 0377 431215

Como ASS. ACCANTO 031 309135

Como ASS. ANTONIO E LUIGI PALMA 031 2753464

Crema ASS. CREMASCA CURE PALLIATIVE ALFIO PRIVITERA 0373 250317

Cremona ACCD-ASS. CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE 0372 413198

Desio ASS. ARCA 0362 628811

Erba ASS. ANCORA 031 3357127

Garbagnate Mil. ASS. PRESENZA AMICA 02 99021087

Lecco ACMT-ASS. PER LA CURA DEI MALATI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO 0341 482657

Mariano Com. ASS. IL MANTELLO 031 755525

Merate ASS.FABIO SASSI 039 9900871

Milano AISLA-ASS. ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA 02 43986673

Milano ASS. UNA MANO ALLA VITA 02 33101271

Milano FONDAZIONE FLORIANI 02 6261111

Milano FONDAZIONE LU.V.I. 02 57489673

Milano LILT, SEDE PROVINCIALE DI MILANO 02 2662771 - 02 49521

Milano VIDAS 02 3008081 - 02 725111

Orzinuovi ASS. IL VISCHIO 334 3514441

Rho ASS. PORTA APERTA 02 93182448

Sondalo ASS. SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO 0342 808782

Sondrio ASS. CHICCA RAINA 0342 216060

Usmate ASS. VIVERE AIUTANDO A VIVERE 039 6829493

Varese ASS. VARESE CON TE 0332 810055

MOLISE:

Larino ASS. CURE PALLIATIVE MOLISE 3479191216 - 3335938315

PIEMONTE:

Alessandria ASS. FULVIO MINETTI 0131 261313 – 334 3370203

Biella LILT, SEDE PROVINCIALE DI BIELLA 015 8352111- 015 35931

Borgomanero ASS. LA SCINTILLA 0322 516449 – 0322 848457

Casale Monf.to VITAS 0142 452067 - 0142 434084

Cuneo ADAS – FOND. ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI 0171 67038

Novara IDEAINSIEME 340 2163259 – 393 00855196

Rivoli LUCE PER LA VITA 011 9092292

Torino FONDAZIONE FARO 011 888272 - 011 630281

Tortona ASS. ENRICO CUCCHI 0131 865565 - 0131 865319

Verbania ANGELI DELL'HOSPICE VCO 0323 515454 - 3924347234

PUGLIA:

Bari AMOPUGLIA 080 9675045 – 349 4689979

Bitonto FONDAZIONE OPERA SANTI MEDICI COSMA E DAMIANO 080 3715025

SARDEGNA:

Cagliari COOPERATIVA SOCIALE CTR 070 664497

Siligo ASSOCIAZIONE AMICI DI GIANNI BRUNDU 330 946695

SICILIA:

Catania ANDAF 095 317777 - 095 315289

Palermo SAMO 091 6251115

Palermo SAMOT PALERMO 091 302876 - 091 341126 - 091 6252278

Ragusa SAMOT RAGUSA 0932 654440 - 0932 684199 - numero verde 800 - 140332

TOSCANA:

Firenze FILE - FONDAZIONE ITALIANA DI LENTERAPIA 055 2001212

Livorno ASS. DARE PROTEZIONE 346 8048514

Livorno ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 0586 223363 - 393 9960464

Piombino ASS. CURE PALLIATIVE PIOMBINO - VAL DI CORNIA 0565 67180

Viareggio AVV-ASS. VOLONTARI VERSILIESI 0584 962110 - 333 3534649

TRENTINO ALTO ADIGE:

Bolzano IL PAPAVERO/DER MOHN 0471 051909

UMBRIA:

Narni ANLCC- ASS. DI NARNI PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO 0744 760118

Spoleto ASS. AGLAIA 0743 47993

VENETO:

Agordo CUCCHINI ASSOCIAZIONE AGORDINO 342 0813080

Bardolino ASS. AMO BALDO GARDA 045 6211242

Belluno ASS. FRANCESCO CUCCHINI 0437 516666

Feltre ASS. MANO AMICA 0439 883708

Mestre AVAPO 041 5350918

Treviso ADVAR 0422 432603

Verona ADO-ASS. PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA 045 8350910

Per conoscerci meglio visitate il nostro sito

www.fedcp.org

The screenshot shows the website's navigation menu with the following items: Home, Federazione, Cure palliative, Scienza e Cultura, Sostenitori, News, Contatti, and Approfondimenti. Below the menu is a search bar with the text "cerca...". The main content area features a map titled "Soci della FCP" (FCP Members) showing various countries in Europe and the Mediterranean region. A "Categories" dropdown menu is open, showing "Soci FCP" selected. The map includes a "Reset map" button and a search bar for destinations.



The screenshot shows the Facebook profile page for "Federazione Cure Palliative". The profile picture features a field of white daisies. The cover photo shows a close-up of the organization's logo, a stylized hand with fingers spread. The page includes a "Diario" (Timeline) section with a post from "Federazione Cure Palliative" dated 2 months ago, and a "Foto" section with a photo of a patient.

The screenshot shows the Twitter profile for "Fed Cure Palliative" (@f-curepalliative). The profile picture is the organization's logo. The bio reads "FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS". The page shows a list of tweets, including one from "Fed Cure Palliative" dated 27th, which discusses a study on the effectiveness of a treatment for ventricular arrhythmias.



Federazione Cure Palliative Onlus
Via dei Mille 8/10
20181 Abbiategrasso (MI)
Tel. 02 62694659 – Fax 02 29011997
Mail: info@fedcp.org - web: www.fedcp.org