



Soci a gennaio 2018

ACCD, Cremona
ACCP "Alfio Privitera", Crema (CR)
ACMT, Lecco
ADO, Verona
ADVAR, Treviso
AGLAIA, Spoleto
AISLA, Milano
AMICI DI GIANNI BRUNDU, Siligo (SS)
AMO Baldo Garda, Bardolino (VR)
AMOPUGLIA, Bari
ANDAF, Catania
ANLAIDS Nazionale, Roma
ANLCC, Narni (TR)
ANTEA, Roma
ASS. A. e L. PALMA, Como
ASS. ACCANTO-Onlus, Como
ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Abbiategrosso
ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Forlì
ASS. AMICI DELLE PICCOLE FIGLIE, Piacenza
ASS. ANCORA, Erba
ASS. ARCA, Desio (MB)
ASS. CASAINSIEME, Salerano Canavese
ASS. CHICCA RAINA, Sondrio
ASS. CUCCHINI AGORDINO, Agordo (BL)
ASS. CUCCHINI, Belluno
ASS. CURE PALLIATIVE MOUSE, Larino (CB)
ASS. CURE PALLIATIVE, Bergamo
ASS. CURE PALLIATIVE, Livorno
ASS. CURE PALLIATIVE, Piombino
ASS. ENRICO CUCCHI, Tortona
ASS. FABIO SASSI, Merate (LC)
ASS. ONLUS FRANCO MURA, Sassari
ASS. FULVIO MINETTI, Alessandria
ASS. GIGI GHIROTTI, Genova
ASS. IL VISCHIO, Orzinuovi (BS)
ASS. INSIEME, Roma
ASS. MANO AMICA, Feltre (BL)
ASS. PERSEFONE, Foligno
ASS. PORTA APERTA, Rho (MI)
ASS. PRESENZA AMICA Garbagnate Mil. (MI)
ASS. SIRO MAURO, Sondalo (SO)
ASS. UNA MANO ALLA VITA, Milano
ASS. VALENTINA PENELLO, Padova
Ass. VARESE CON TE, Varese
ASS. VITAS, Casale Monf. (AL)
ASS. CURARE A CASA, Vicenza
ASS. IL PASSO, Capriate S.G.
ASS. VIVERE IN HOSPICE, Mori (TN)
AVAPO, Mestre (VE)
AVC SAN PIETRO, Roma
AVD, Reggio Emilia
AVOPRORIT, Parma
AVV, Viareggio (LU)
CTR, Cagliari
FED. ALZHEIMER ITALIA, Milano
FILE-Firenze
FOND. DON GNOCCHI, Milano
FOND. F.A.R.O., Torino
FOND. LU.V.I., Milano
FOND. MARUZZA LEFEBVRE, Roma
FOND. SACRA FAMIGLIA, Inzago (MI)
FOND. SANTI MEDICI, Bitonto (BA)
FOND. HOSPICE TRENINO, Trento
HOUSE HOSPITAL, Solofra (AV)
IL MANTELLO Mariano Com. (CO)
IL PAPAVERO/DER MOHN, Bolzano
IL SAMARITANO, Codogno (LO)
IOR- Forlì
LA COMPAGNIA DELLE STELLE, Reggio Cal.
LA SCINTILLA, Borgomanero (NO)
LILT, Sedi prov. Biella, Milano e Varese
LUCE PER LA VITA, Rivoli (TO)
SAMO, Catania
SAMOT, Palermo
SAMOT, Ragusa
SOCIETÀ DOLCE, Bologna
VIA DI NATALE, Aviano (PN)
VIDAS, Milano
VIVERE AIUTANDO A VIVERE Usmate

Consiglio direttivo

Presidente: Luca Moroni

Consiglieri: Stefania Bastianello, Marta Bottino, Elena Castelli, Veruska Costanzo, Vittorio Guardamagna, Claudia Monti, Mario Pretolani, Giorgio Trojsi, Giovanni Vacca, Italo Penco

Collegio dei revisori

Marco Boiocchi, Stefania Clerici
Paolo Maria Sacchetti,

Intervento del Dr. Luca Moroni

Presidente Federazione Cure Palliative

Signor Presidente,

La ringrazio a nome di Associazioni, Volontari, Fondazioni, Enti del Terzo Settore per l'attenzione che con questo invito dimostra per il tema delle Cure Palliative.

Molti passi avanti sono stati fatti negli ultimi 20 anni; le cure palliative sono oggi una disciplina riconosciuta dalla normativa e dalla comunità scientifica; gli Hospice sono ormai 270 e l'uso dei farmaci oppioidi è in continua crescita. La relazione di cura, che sta alla base delle cure palliative, è unanimemente interpretata come la migliore risposta alle questioni etiche e deontologiche legate al fine vita, capace di valorizzare contemporaneamente l'autodeterminazione della persona malata e il ruolo di cura da parte dell'Equipe.

Ciò nonostante l'accesso alle Cure Palliative resta, oggi in Italia, una possibilità per pochi. I malati affetti da patologie non oncologiche sono quasi completamente esclusi. Le Cure Palliative Pediatriche si limitano all'esperienza di pochissimi centri di eccellenza. Le cure palliative nelle RSA e nei reparti ospedalieri per acuti si limitano a sporadiche esperienze, che ne dimostrano però lo straordinario valore. Nonostante lo sviluppo delle Cure Palliative sia promosso a obiettivo strategico da molti dei documenti programmatici a livello nazionale e regionale, vi sono fattori che ne limitano fortemente la crescita. Assistiamo ad una scarsa conoscenza tra i cittadini e tra i professionisti ad una evidente ritardo nello sviluppo delle Reti e ad una carenza di risorse professionali, economiche e di formazione.

Il Presidente Italo Penco ha ben evidenziato gli aspetti di maggiore criticità e le proposte operative cui ci associamo pienamente.

Una straordinaria risorsa per le Cure Palliative Italiane è però rappresentata dalla forza del Volontariato e delle Organizzazioni Non Profit che costituiscono un primato Italiano e dimostrano la consapevolezza, da parte di un'ampia area della società civile che la malattia inguaribile e la sofferenza che ad essa si accompagna nel nucleo familiare, rappresentano una responsabilità per l'intera comunità e richiedono forme di cittadinanza attiva, inclusiva e solidale.



Soci a gennaio 2018

ACCD, Cremona
ACCP "Alfio Privitera", Crema (CR)
ACMT, Lecco
ADO, Verona
ADVAR, Treviso
AGLAIA, Spoleto
AISLA, Milano
AMICI DI GIANNI BRUNDU, Silgo (SS)
AMO Baldo Garda, Bardolino (VR)
AMOPUGLIA, Bari
ANDAF, Catania
ANLAIDS Nazionale, Roma
ANLCC, Narni (TR)
ANTEA, Roma
ASS. A. e L. PALMA, Como
ASS. ACCANTO-Onlus, Como
ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Abbiategrosso
ASS. AMIICI DELL'HOSPICE, Forlì
ASS. AMICI DELLE PICCOLE FIGLIE, Piacenza
ASS. ANCORA, Erba
ASS. ARCA, Desio (MB)
ASS. CASAINSIEME, Salerano Canavese
ASS. CHICCA RAINA, Sondrio
ASS. CUCCHINI AGORDINO, Agordo (BL)
ASS. CUCCHINI, Belluno
ASS. CURE PALLIATIVE MOUSE, Larino (CB)
ASS. CURE PALLIATIVE, Bergamo
ASS. CURE PALLIATIVE, Livorno
ASS. CURE PALLIATIVE, Piombino
ASS. ENRICO CUCCHI, Tortona
ASS. FABIO SASSI, Merate (LC)
ASS. ONLUS FRANCO MURA, Sassari
ASS. FULVIO MINETTI, Alessandria
ASS. GIGI GHIROTTI, Genova
ASS. IL VISCHIO, Orzinuovi (BS)
ASS. INSIEME, Roma
ASS. MANO AMICA, Feltre (BL)
ASS. PERSEFONE, Foligno
ASS. PORTA APERTA, Rho (MI)
ASS. PRESENZA AMICA Garbagnate Mil. (MI)
ASS. SIRO MAURO, Sondalo (SO)
ASS. UNA MANO ALLA VITA, Milano
ASS. VALENTINA PENELLO, Padova
Ass. VARESE CON TE, Varese
ASS. VITAS, Casale Monf. (AL)
ASS. CURARE A CASA, Vicenza
ASS. IL PASSO, Capriate S.G.
ASS. VIVERE IN HOSPICE, Mori (TN)
AVAPO, Mestre (VE)
AVC SAN PIETRO, Roma
AVD, Reggio Emilia
AVOPRORIT, Parma
AVV, Viareggio (LU)
CTR, Cagliari
FED. ALZHEIMER ITALIA, Milano
FILE, Firenze
FOND. DON GNOCCHI, Milano
FOND. F.A.R.O., Torino
FOND. LU.V.I., Milano
FOND. MARUZZA LEFEBVRE, Roma
FOND. SACRA FAMIGLIA, Inzago (MI)
FOND. SANTI MEDICI, Bitonto (BA)
FOND. HOSPICE TRENINO, Trento
HOUSE HOSPITAL, Solofra (AV)
IL MANTELLO Mariano Com. (CO)
IL PAPAVERO/DER MOHN, Bolzano
IL SAMARITANO, Codogno (LO)
IOR, Forlì
LA COMPAGNIA DELLE STELLE, Reggio Cal.
LA SCINTILLA, Borgomanero (NO)
LILT, Sedi prov. Biella, Milano e Varese
LUCE PER LA VITA, Rivoli (TO)
SAMO, Catania
SAMOT, Palermo
SAMOT, Ragusa
SOCIETÀ DOLCE, Bologna
VIA DI NATALE, Aviano (PN)
VIDAS, Milano
VIVERE AIUTANDO A VIVERE Usmate

Consiglio direttivo

Presidente: Luca Moroni

Consiglieri: Stefania Bastianello, Marta Bottino, Elena Castelli, Veruska Costanzo, Vittorio Guardamagna, Claudia Monti, Mario Pretolani, Giorgio Trojsi, Giovanni Vacca, Italo Penco

Collegio dei revisori

Marco Boiocchi, Stefania Clerici
Paolo Maria Sacchetti,

Gli oltre 6.000 volontari della Federazione Cure Palliative dimostrano, con la loro attività quotidiana, il valore della relazione e dell'ascolto, l'importanza di essere presenti nei luoghi di cura, superando le barriere fisiche e quelle psicologiche che ancora oggi, di fronte alla malattia e la morte imminente, determinano troppo spesso solitudine e abbandono laddove, più che mai, occorre vicinanza, affetto e solidarietà. La legge 38 riconosce il valore del volontariato e prevede un "percorso formativo omogeneo" sul territorio nazionale. Tale percorso dovrebbe essere definito attraverso un Decreto attuativo della Legge che ancora attendiamo.

Allo stesso modo l'impegno nella attività di assistenza ai malati da parte delle Organizzazioni Non Profit ha svolto un ruolo fondamentale nella storia della nascita degli Hospice e delle Cure Domiciliari in Italia. Oggi le Cure Palliative costituiscono uno dei più riusciti esempi di attuazione del principio di Sussidiarietà, tutelato dalla Costituzione all'articolo 118.

La partecipazione delle Organizzazioni Non Profit allo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative, nella fase programmatoria ed erogativa, va però tutelata e regolamentata sulla base dell'Istituto dell'Accreditamento Istituzionale al fine di evitare distorsioni, assicurare la qualità delle cure, attraverso la piena partecipazione del Terzo Settore ai Sistemi Sanitari Regionali. Occorre pertanto superare il ritardo che vede solo in poche Regioni l'Accreditamento delle Strutture, previsto dalla legge 38.

In una società che invecchia, la prevalenza delle patologie croniche porta ad una rapida evoluzione del concetto stesso di salute e di tutela delle persone malate. Già oggi un terzo della popolazione Italiana è destinata a convivere con patologie inguaribili; questo sposta progressivamente il focus della medicina da una visione quantitativa dei giorni di vita che può garantire, alla difesa della qualità e della dignità del tempo di vita che resta a disposizione. Occorre però assicurare un livello di diffusione delle Cure Palliative cui siamo ancora molto lontani.

Auspichiamo pertanto che i decreti attuativi della legge 38 possano chiudersi già in questa legislatura e che il prossimo Governo sappia adoperarsi per la rimozione delle barriere che impediscono l'accesso alle cure per tutti i cittadini che ne hanno bisogno. Come sempre le Istituzioni troveranno al loro fianco la Federazione e la Società Italiana di Cure Palliative con il loro bagaglio di competenze, impegno ed entusiasmo.

Grazie, a nome di tutti, per la Sua attenzione.