



Dal Presidente

Osservatorio sulla legge 38 a tre anni dal via

Carissimi soci

molte Regioni cominciano a recepire i decreti attuativi della legge 38/10. Manca ancora l'Accordo Stato Regioni sull'articolo 5 comma 2 sulle professioni, ma sono ormai acquisiti sia le Linee guida per l'attuazione della legge (12/10/2010) sia i Requisiti minimi per l'accreditamento delle Strutture e della Rete (25/7/2012). Ora spetta alle Regioni declinare i decreti in base alle specificità locali e rendere operative le Reti sulla base dei modelli concordati con lo Stato.

Il momento di incertezza politica e la *spending review* potranno indurre alcune Amministrazioni a ridurre le risorse dedicate alle cure palliative. È indispensabile che le ONP siano **vigili e attive** nel cogliere e segnalare soluzioni tecniche che riducano l'accessibilità dei malati e delle famiglie ai farmaci ed ai servizi. Da monitorare in particolare eventuali provvedimenti che limitino la prescrizione degli oppioidi, il mancato inserimento di farmaci efficaci nei pronto soccorsi regionali o aziendali, la mancata formalizzazione delle strutture di coordinamento della Rete regionale e locale o, peggio, l'implementazione solo formale delle Reti stesse.

L'episodio lombardo, che nelle ultime settimane ha visto l'Assessorato rispondere positivamente alla richiesta di stabilizzazione delle cure domiciliari ospedaliere, dimostra ancora una volta quanto sia importante il ruolo di vigilanza e di sensibilizzazione che il non profit, se unito, può e deve svolgere.

Vi chiedo pertanto di partecipare attivamente alla costruzione di un documentato *dossier* segnalandoci i punti di forza e, soprattutto, quelli di debolezza che caratterizzano il vostro contesto.

Insieme potremo valutare le azioni più efficaci da intraprendere.

Un caro saluto

Luca Moroni

GOVERNO E REGIONI

→ Istituzione della disciplina Cure Palliative

Il Sito della Conferenza Stato Regioni ha pubblicato il report della riunione del 7 febbraio. Al punto 9 riporta "...Individuazione della disciplina "Cure Palliative". **SANCITO ACCORDO**

Per il report intero [cliccare qui](#)

→ Commissione d'inchiesta del Senato

Presentata il 7 febbraio la relazione della Commissione d'inchiesta del Senato sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale. Riassume tutti i filoni d'inchiesta seguiti dal 2008 a oggi. Spazia dalle strutture a rischio sismico alla variabilità dei servizi tra le Regioni, dalla salute mentale agli sprechi delle consulenze e molteplici altri punti. Si parla anche di Cure Palliative: la presenza di Unità operative per cure palliative è stata rilevata nel 63% dei casi, ossia in 154 strutture su 244.

Per leggere l'intero documento [cliccate qui](#) (cure palliative a pag. 49-50)

Per una sintesi su Cure Palliative e Terapia del Dolore fornita da Fondazione Procacci [cliccate qui](#)

Per l'analisi del Sole 24 Ore Sanità [cliccate qui](#)

→ Commissione ministeriale sulle cure palliative

La Commissione continuerà il suo lavoro anche se con denominazione differente. Il Decreto del Presidente della Repubblica "Regolamento recante riordino degli organi collegiali ed altri organismi operanti presso il Ministero della salute..." all'art. 2 recita: "... Sono trasferite ad un unico organismo collegiale, denominato Comitato tecnico sanitario, le funzioni in atto esercitate dai seguenti organi collegiali..." Segue un elenco di 14 fra commissioni, comitati, consulte e osservatori fra cui quella che ci riguarda.

Il Comitato tecnico sanitario sarà articolato in Sezioni (art. 4) e nell'elenco, alla lettera o) troviamo: sezione per l'attuazione dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38, recante disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Per leggere il DPR [cliccate qui](#)

Gli obiettivi futuri

Il DPR di cui sopra è correlato da allegati e documenti. Fra questi **“Analisi di impatto della regolamentazione”** che contiene la descrizione degli obiettivi (di breve, medio o lungo periodo) da realizzare mediante l'intervento normativo e gli indicatori che consentiranno successivamente di verificarne il grado di raggiungimento. Obiettivi e indicatori riguardanti le cure palliative, da leggere perché molto interessanti, sono consultabili [cliccando qui](#) (pag. 4, terzo punto).

Per tutti i documenti correlati [cliccate qui](#)

→ Regione Lombardia

Il grido d'allarme della Federazione relativamente ai tagli sulle Cure Palliative domiciliari ha ottenuto grande attenzione dai media e una rapida conclusione positiva. L'Assessore Melazzini ha infatti spiegato che non ci sarà alcun taglio e che lo stanziamento per il 2012 coprirà anche l'ammacco del 2011.

Per una rassegna stampa completa [cliccate qui](#).

Per la conclusione della vicenda e il ringraziamento di Luca Moroni a Melazzini potete leggere gli articoli su

- [VITA](#)
- [Il Sole 24 Ore Sanità](#)

→ Regione Umbria

La Giunta regionale approva le linee guida per la rete regionale della terapia del dolore.

Per leggere la notizia sul sito della Regione Umbria [cliccate qui](#)

Per chi non riceve la news lettere della Società Italiana di Cure Palliative:

Regione Toscana

La Regione Toscana recepisce l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 sulla Rete di cure palliative.

[DGR n. 1225](#)

Regione Emilia Romagna

La Regione Emilia-Romagna approva il progetto “Rete di cure palliative pediatriche”.

[DGR n. 1898](#)

Un nuovo Socio per la Federazione

La richiesta di entrare nella Federazione dell'**Associazione Angeli dell'Hospice VCO Onlus**, con sede in Verbania, è stata approvata all'unanimità dal Consiglio Direttivo nella seduta del 24 gennaio u.s.

I Soci della Federazione del Piemonte salgono così a nove.

Benvenuti dunque agli Angeli dell'Hospice e buon lavoro insieme.

Per conoscere meglio l'Associazione [cliccate qui](#)

La Federazione è oggi Socio dell'Istituto Italiano della Donazione



Il Consiglio Direttivo dell'Istituto Italiano della Donazione, nella riunione del 4 febbraio 2013, ha deliberato, alla luce dei risultati della verifica effettuata, l'ammissione della Federazione Cure Palliative all'IID.

L'IID si propone di diffondere tra le Organizzazioni non profit comportamenti di eccellenza etica, di aiutarle a qualificare la propria attività e nel contempo di assicurare il donatore nelle sue scelte di destinazione delle risorse.

Vi terremo informati sulle iniziative e i progetti di comune interesse.

Per conoscere meglio l'IID [cliccate qui](#)

Dai Soci

- 12 febbraio 2013 - Milano - **Assistente Sociale nell'équipe di cure palliative: snodo della rete?** – **Vidas** - [Dettagli](#)
- 12 febbraio 2013 – Bardolino (VR) - **Carnevale solidale per Amo Baldo Garda** – [Dettagli](#)
- 13/15 febbraio 2013 - Roma - Roadmap **Aisla Dalla teoria alla practice. Formazione integrata di Cure Palliative nella SLA** - [Dettagli](#)
- 14 febbraio-14 marzo 2013 - Firenze - **Corsi di formazione per l'Università dell'Età Libera** – **File** - [Dettagli](#)
- 15 febbraio-18 maggio 2013 - Milano - **Corso di formazione per Assistenti sociali che lavorano nell'ambito delle Cure Palliative** – **Fondazione Floriani** - [Dettagli](#)
- 16/17 febbraio 2013 - Magenta (MI) - **Peter Pan: il musical**. Spettacolo a favore dell'**Associazione Amici dell'Hospice di Abbiategrasso** e altre - [Dettagli](#)
- 21 febbraio 2013 - Roma - **Concerto dei "Nota bene"** per **Antea Onlus** - [Dettagli](#)
- 28 febbraio 2013 - Treviso - Presentazione del libro Il colloquio con le persone in lutto (Luigi Colusso) **Advar-Rimanere insieme** - [Dettagli](#)
- 3 marzo 2013 – Abbiategrasso (MI) – **Corriamo per l'Hospice** (16° edizione) – VTV, Gruppo podistico dilettantistico con **Associazione Amici dell'Hospice di Abbiategrasso** - [Dettagli](#)
- 5 marzo 2013 - Portogruaro (VE) - **Nutrizione, idratazione... Quali scelte nel fine vita?** Al termine incontro aperto **"Accompagnamento al morente, cure palliative e DAT"** - **Associazione via di Natale** - [Dettagli](#)

Equipaggi anti-dolore

Il progetto triennale VELA (Valutazione Efficacia Leniterapia in Alzheimer), relizzato da **Fondazione Italiana di Leniterapia** ([FILE](#)), nostro Socio fiorentino e dall'Istituto Lino Maestroni di Cremona, si pone come obiettivo di migliorare l'assistenza alle persone anziane affette da demenza in stadio avanzato e terminale mettendo in contatto il personale che opera nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (R.S.A.) - in particolare medici e infermieri - con le cure palliative, le loro prassi, gli strumenti terapeutici e la cultura che le ispira.
Per saperne di più [cliccate qui](#)

Università del Piemonte Orientale

Due nostri Soci piemontesi, il **Fondo Edo Tempia** di Biella e l'**Associazione Idealinsieme** di Novara collaborano con l'Università degli Studi del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro" per la realizzazione di:

- Master di I livello in "Cure Palliative e Terapia del Dolore per professioni sanitarie"
- Corso di formazione in "Cure palliative e terapia del dolore ad indirizzo medico"
- Corso di formazione in "Cure palliative e terapia del dolore ad indirizzo psico-sociale ed etico"

che prenderanno il via a giugno 2013.

Per tutti i dettagli, bando, scadenze e tariffe [cliccate qui](#)

Dedicato agli psicologi

Il Gruppo Geode (nato nel 2008) è formato da professionisti consapevoli dell'importanza e della necessità di confrontarsi e riflettere sulla figura stessa dello psicologo nel campo delle Cure Palliative. Recentemente il Gruppo ha messo a disposizione di tutti moltissimo materiale frutto del lavoro condiviso.

Per vedere e scaricare la documentazione [cliccate qui](#).

DALL'EUROPA

Svizzera - Pallclick

La Svizzera è certamente meno evoluta dell'Italia per quanto concerne le cure palliative ma nel loro programma di sviluppo esse sono identificate come necessità. Il Servizio di Cure Palliative dell'Ospedale Cantonale di Bellinzona ha ideato uno strumento di consultazione, il *Pallclick*, manuale elettronico sempre aggiornabile, che permette una visione di base delle cure palliative a 360 gradi. Oltre alle nozioni teoriche principali, *Pallclick* propone informazioni e consigli di natura pratica, utili per le necessità giornaliere ed è destinato a tutti gli operatori che si occupano di cure palliative. Per consultare *Pallclick* [cliccate qui](#)

Francia - Eutanasia

Già troppi casi di eutanasia in Francia denuncia Nicole Delepine, responsabile dell'Unità Oncologica Pediatrica dell'Ospedale universitario di Raymond, in un dossier pubblicato su *Economie Matin* e dettati più da motivi economici che compassionevoli. Le corsie degli ospedali sono sature di pazienti sempre più anziani, debilitati spesso inguaribili, che richiedono degenze prolungate. Gli ospedali sono in deficit e necessitano di riduzioni di ricoveri, permanenze e costi. Accelerare la fine della vita presentandola come una scelta dettata da umanità e compassione, sostiene Delepine, non è un buona linea gestionale ed è ingannevole nei confronti della popolazione. Cita poi uno studio che dimostra che la spesa per la cura di un paziente negli ultimi sei mesi prima della morte equivale a quella di tutto il resto della sua vita. Il percorso che sembra tracciato è quindi cessazione delle terapie costose, presa in carico del paziente dalle cure palliative e poi l'eutanasia, ma sempre discreta non dichiarata, innominata e innominabile.

Per approfondire leggete l'articolo *L'euthanasie, ou la réduction radicale des dépenses de santé* [cliccando qui](#)

XIII Congresso EAPC

Se avete deciso di partecipare al Congresso (30 maggio-2 giugno 2013) e di godere dello splendore di Praga affrettatevi ad iscrivervi. Le tariffe cambieranno nella notte dal 14 al 15 febbraio. E sarà un incremento consistente.

Per vedere le tabelle dei costi e registrarvi online [cliccare qui](#)

Ricordatevi nel form di registrazione di scegliere Collective Members → FCP Italy, per poter usufruire della tariffa agevolata.

Per tutte le informazioni sul Congresso, compreso il programma, [cliccate qui](#)

I BLOG (Web-Log=diario in rete)

Si può dire morte

Marina Sozzi, la curatrice di questo blog, ha diretto per anni la Fondazione Fabretti di Torino, la cui *mission* è la riflessione sul tema del morire, sul dolore connesso con la malattia e la perdita, sull'invecchiamento, sull'emarginazione. Oggi desidera mettere le sue competenze al servizio di tutti. Il blog è veramente bello e, cosa abbastanza rara, piuttosto seguito. Ultimamente ha affrontato il tema delle cure palliative.

Per vedere il post "*Rivendicare le cure palliative?*" e partecipare alla discussione [cliccate qui](#)

Per l'intero blog [qui](#)

Ma anche alcuni nostri Soci hanno il loro blog.

- **Blog dell'A.R.T.:** l'Associazione Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità è stata la prima a cimentarsi nella non facile arte del blog che, per essere vivo, richiede impegno e una scrittura immediata e coinvolgente. Nato nel 2010 ha al suo attivo un gran numero di post anche al di là delle cure palliative. Per visitare il blog [cliccate qui](#)
- **L'angolo di White B.:** è quello della Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio ed ha un obiettivo preciso, unire il mondo dei genitori sempre alle prese col tempo e la gestione di lavoro e famiglia, con il mondo dei genitori che all'improvviso devono rallentare e si trovano in una realtà parallela senza capire fino in fondo cosa stia succedendo. Genitori con bimbi malati o che non ci sono più. [Cliccate qui](#) per vedere il blog.
- **Noi di Vidas:** riflessioni e conversazioni sul vivere e sul morire è l'elegante blog di Vidas, nato nell'aprile del 2012 e arricchito costantemente di nuovi post sugli argomenti più diversi ma sempre attinenti alla sua *mission*. I post sono realizzati dal personale e dai collaboratori dell'Associazione. Per curiosare all'interno del blog [cliccate qui](#)

Comunicatemi i vostri blog se ci sono sfuggiti!

EDITORIA

Novità segnalate



La notte può attendere

Lettere e storie di speranza nelle stanze dalla malattia terminale.

Elena Miglioli

Paoline Edizioni - EAN 9788831542876 - Pagine 96 - Febbraio 2013

«Un congedo dal mondo più dolce e quieto», potrebbe essere la frase che riassume questo libro. L'autrice ha raccolto le parti più intense (lettere e racconti) del diario che raccoglie le testimonianze lasciate dai pazienti e dai loro familiari dell'Hospice e delle Cure Palliative a domicilio, dell'Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova. Prefazione di mons. Nicolini e introduzione di Luciano Orsi, Direttore della Struttura.

Per approfondire [cliccate qui](#)



Il colloquio con le persone in lutto - Accoglienza ed elaborazione

Luigi Colusso

Edizioni Erikson - ISBN: 978-88-590-0073-0 - Collana: Capire con il cuore- Novembre 2012

Il libro di Luigi Colusso vuole "... offrire informazioni specifiche per conoscere il fenomeno del lutto e il suo percorso di elaborazione, visto anche dalla parte dei dolenti (parenti, amici, familiari, di chi soffre specificatamente di un lutto) e presentare motivazione e obiettivi per intervenire attivamente, a tutti coloro che sono a contatto con situazioni di perdita."

Luigi Colusso, medico, psicoterapeuta è ideatore e responsabile del progetto "Rimanere Insieme" dell'ADVAR, nostro Socio fondatore.

Per saperne di più su "Rimanere Insieme" [cliccate qui](#)

Per il dettaglio del volume sul sito della Casa Editrice [cliccate qui](#)

Consiglio Direttivo: Luca Moroni (Presidente), Giovanna Bacchini Saccani, Marta Bottino, Rocco Ditaranto, Vittorio Guardamagna, Anna Mancini, Luigi Massaglia, Claudia Monti, Paola Serranò, Adriana Turriziani

Collegio dei revisori: Marco Boiocchi, Carlo Maria Sacchetti, Stefania Clerici

Redazione: Daisy Gay

Federazione Cure Palliative Onlus - Via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso (MI) - tel. 02 62694659 - cellulare 339 2669982
fax 02 29011997- mail: fedcp@tin.it - web: www.fedcp.org