

Newsletter di informazione ai Soci n. 11 del 1° agosto 2014



Dal Presidente

Cari Amici,
due segnalazioni importanti:

- il 22 luglio scorso il Ministro Lorenzin ha presentato al Parlamento il **Rapporto sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010**, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".
Il rapporto è molto articolato e presenta una quantità di dati che aspettavamo da lungo tempo. Emerge un panorama a luci ed ombre, si rilevano infatti importanti passi avanti nello sviluppo delle reti di cure palliative, aumentano i malati assistiti, i servizi residenziali e domiciliari e cresce il consumo dei farmaci oppioidi. Dobbiamo però ancora una volta constatare una forte disomogeneità territoriale. Il documento si apre con un interessante approfondimento sul significato giuridico di "diritto alle cure palliative" sancito dall'art 1 della legge 38. A fronte di un diritto all'accesso qualificato come "pretesa giuridicamente azionabile", dobbiamo però constatare come in gran parte del nostro territorio gli indicatori definiscano un forte ritardo e in molti casi forme di arretramento.
Vi consiglio di scaricarlo dal nostro sito dove trovate anche un articolo del Sole 24 Ore che riassume i punti salienti e la pagina di presentazione del Ministero della Salute.
Per andare alla pagina del nostro sito [cliccate qui](#)
- Avrete tutti letto, ma vorrei ricordarlo ai distratti o chi era in ferie, che il 10 luglio in Conferenza Stato Regioni è stato approvato l'accordo sulle figure competenti in cure palliative per l'ottenimento del quale ci siamo tanto impegnati. Sulla pagina dedicata del nostro sito, [cliccando qui](#), potete trovare il comunicato stampa congiunto FCP-SICP, il testo dell'accordo e diversi articoli di testate che hanno pubblicato il comunicato.

Approfitto per comunicarvi che gli **uffici della Federazione resteranno chiusi dal 4 al 22 agosto**.

Al rientro vi invieremo una mail di informazione interamente dedicata al XXI Congresso SICP di Arezzo:



- Spazio collettivo, proposte, versamento della quota di partecipazione, banner con i loghi
- Sessione della Federazione
- Giornata del Non Profit
- Segnalazione di sessioni particolarmente interessanti per l'Associazione e il volontariato
- Corso manageriale riservato alle ONP

Buone vacanze a chi non le ha ancora fatte e a tutti gli altri buon lavoro

Luca Moroni

Diamo il benvenuto a due nuovi Soci

Il Consiglio Direttivo, esaminata tutta la documentazione fornita, nella seduta del 16 luglio u.s., ha deliberato all'unanimità l'ingresso in Federazione di due Organizzazioni Non Profit:

	<p>L'associazione Curare a casa è nata nel 1992 con lo scopo di prestare gratuitamente assistenza e sostegno ai malati affetti da neoplasie o da altre malattie croniche evolutive ed irreversibili in fase avanzata, e alle loro famiglie.</p> <p>È promotrice di una cultura che favorisce la qualità di vita al fine di garantire la dignità del malato, nello spirito delle cure palliative.</p> <p>Per conoscerla meglio naviga nel loro bellissimo sito cliccando qui</p>
	<p>Nata nel 2007 La Fondazione Hospice Trentino Onlus ha quattro obiettivi principali:</p> <ul style="list-style-type: none">• formazione e attivazione dei volontari che affiancano i malati e le loro famiglie,• sostegno delle attività di formazione degli operatori sanitari,• diffusione della cultura delle cure palliative,• costruzione e gestione della nuova Casa Hospice di Trento. <p>Per saperne di più visita il loro sito cliccando qui</p>

Non dimenticate:

Firenze 3 ottobre 2014		File organizza il Convegno dal titolo Lo sviluppo della rete di cure palliative in Toscana : Convegno satellite del XXI Congresso SICP di Arezzo. Vedi i dettagli cliccando qui
Abbazia di Novacella (Bolzano) 4 ottobre 2014		La Caritas di Bolzano organizza un Convegno Finalmente vivere. Esiste vita prima della morte? , in collaborazione con Il Papavero-Der Mohn . Per tutti i dettagli clicca qui
Data ultima per l'invio del materiale 15 ottobre 2014		Antea indice il Premio giornalistico 38 volte basta! Vedi i dettagli, il bando e le modalità di iscrizione cliccando qui
Roma 19-21 novembre 2014		Fondazione Lefebvre presenta il 2° Congresso internazionale dedicato alle cure palliative pediatriche: 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Clicca qui per saperne di più

Eutanasia ottima soluzione per i poveri

Il Ministro della Salute della Lituania Rimantė Šalaševičiūtė, ha pubblicamente dichiarato ai media che la Lituania non è uno stato sociale e non può offrire cure palliative a tutti. Quindi se uno se le può permettere bene, se no un'ottima soluzione per i malati inguaribili poveri è un'iniezione letale. Non conoscendo il lituano è difficile essere certi della correttezza della traduzione ma la notizia è comunque riportata da diverse testate online:

[Tempi.it](#)

[Articolotre](#)

[Delfi](#) (se conoscete la lingua)

Perinatal Hospice e Comfort Care

Ci sono donne che rifiutano per scelta l'aborto terapeutico e decidono di portare avanti la loro gravidanza pur nella consapevolezza che il neonato non avrà alcuna prospettiva di vita ma con la speranza di poter aiutare i loro piccolini a vivere bene il loro «lampo di vita». Così il desiderio di tre mamme ha incontrato la professionalità e disponibilità di alcune dottoresse dando vita anche in Italia in Italia al "[comfort care](#)" neonatale.

Il primo [Perinatal Hospice](#) è nato a New York per volontà della Dott.ssa Elvira Parravicini.
Per approfondire [clicca qui](#) e [qui](#)

Libro bianco sullo sviluppo del sistema sociosanitario in Lombardia

Il libro, presentato il 4 luglio scorso, è di notevole interesse principalmente per chi risiede ed opera in Lombardia, ma anche per gli altri perché denso di idee innovative e condivisibili.

Per approfondire l'argomento potete visitare la pagina dedicata sul sito della Regione Lombardia [cliccando qui](#)

Dalla pagina potete consultare e scaricare:

- le slide di presentazione
 - il testo integrale
 - l'appendice 1 sull'assistenza territoriale
 - l'appendice 2 sul sistema ospedaliero
-

eMaruzza

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ha dato vita ad una elegante newsletter ricca di contenuti.

Se volete vedere il primo numero [cliccate qui](#)

Se volete ricevere le prossime newsletter [cliccate qui](#)

Alleanza contro il cancro presenta il suo primo libro:

Il male incurabile I progressi nella lotta contro il cancro e il nuovo ruolo della comunicazione

(Intermedia Editore)

Approfondimenti, articoli e comunicati sul nostro sito [cliccando qui](#)

Garantire le cure palliative ai malati di Alzheimer e di demenza

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha espresso un parere, recentemente pubblicato, dal titolo «**Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche**».

Il CNB precisa che il malato deve essere riconosciuto come persona in ogni fase della sua malattia, che siano evitati trattamenti sproporzionati o di abbandono terapeutico, soprattutto se volti alla riduzione dei costi di assistenza e che sia invece **garantito l'accesso alle cure palliative**.

Per approfondire l'argomento [clicca qui](#)

Per leggere l'abstract del documento [clicca qui](#)

Per il documento completo [clicca qui](#)

Farmaci on line, in arrivo il logo di sicurezza europeo

La commissione europea ha annunciato l'introduzione del logo di sicurezza europeo per l'acquisto di farmaci online nell'ambito della direttiva 2011/62 sui medicinali falsificati: il nuovo regolamento di attuazione della direttiva ha definito il logo comune per le farmacie online e i relativi requisiti tecnici dediti a garantirne l'autenticità.

Gli Stati membri hanno a disposizione un anno di tempo per preparare l'attuazione della misura e decidere le specifiche condizioni e limitazioni, come ad esempio il divieto di vendita online di farmaci soggetti a prescrizione medica.

Per approfondire [clicca qui](#)

Nuovo sito per la SICP-Società Italiana di Cure Palliative

Da oggi il sito SICP è trasferito sulla piattaforma dell'attuale editore TesiSquare: aspetto grafico rinnovato e maggior facilità di consultazione ma immutata ricchezza di argomenti. L'indirizzo non è cambiato: www.sicp.it

È stato pubblicato, nell'occasione, il programma preliminare del congresso di Arezzo che potete scaricare [cliccando qui](#)

Consiglio Direttivo: Luca Moroni (presidente), Stefania Bastianello, Marta Bottino, Nicola Casanova, Elena Castelli, Veruska Costanzo, Vittorio Guardamagna, Claudia Monti, Laura Tartaglia, Giorgio Trojsi, Carlo Peruselli

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

Redazione: Daisy Gay

Comunicazione: Elena Delbò

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