



Cari Amici,

la Federazione Cure Palliative (FCP) è una libera aggregazione di 68 Organizzazioni Non Profit (ONP) che si coordinano per ottimizzare la capacità di intervento nello sviluppo delle cure palliative in Italia, facendo rete e crescendo attraverso la cooperazione e il confronto. A fianco della Società Scientifica (SICP), rappresenta, a livello nazionale, il soggetto maggiormente rappresentativo nelle cure palliative.

Il corso “Etica ed economia del non profit:...” nasce dalla proposta, rivolta alla Federazione dal Comitato Scientifico del Congresso, di gestire uno spazio formativo per le ONP. La *partnership* con l’Istituto Italiano della Donazione (IID) viene da una collaborazione più ampia e da una visione comune sulla crescente assunzione di responsabilità delle Organizzazioni sui temi di economia sociale.

La scelta dei contenuti del corso nasce dalla considerazione che, sebbene in modo disomogeneo, in termini di qualità e di uniformità delle risposte, lo sviluppo delle cure palliative in Italia è ormai avviato. Le Regioni hanno interpretato il mandato che derivava dal riconoscimento dei Lea e della legge 39/99 in modo molto differente ma gli hospice e i servizi di cure domiciliari sono cresciuti in modo esponenziale. Possiamo pensare quindi di avviarci al superamento della fase rivoluzionaria e pionieristica in cui il focus è stato, sulla capacità di dare risposta all’emergenza dei bisogni dei malati e delle famiglie. Senza perdere la tensione sui bisogni, credo che sia il momento di fermarci a ragionare sul “come” svolgiamo le nostre molteplici attività, non solo sul “perché” e su “quanto” siano efficaci.

Scopriamo così che il nostro operare, (sia esso la gestione di un servizio, il supporto a una struttura o l’organizzazione del volontariato) ha ricadute rilevanti sulla società, sull’economia, sulla cultura dei nostri territori. Scopriamo che queste ricadute (che gli economisti chiamano “esternalità”), hanno connotazioni etiche importanti, aprono a rischi e potenzialità.

Sarebbe interessante individuare uno “Stile” che le cure palliative possano rappresentare anche nella gestione degli aspetti organizzativi: il rapporto con l’accreditamento istituzionale, il ruolo nel sistema di welfare, la gestione della democrazia interna, l’etica nella gestione dei rapporti professionali con i propri dipendenti/collaboratori. Tutti ambiti che andrebbero affrontati dal punto di vista dell’innovazione espressa oggi dal terzo settore.

Le ONP non mirano alla massimizzazione del profitto ma nemmeno esclusivamente a quella del risultato. Esse perseguono la risposta ai bisogni attraverso un’Organizzazione che risponda a canoni valoriali ed etici condivisi tra chi partecipa ad un progetto comune. Il fine è quindi legato ai mezzi, il “perché” al “come”.

Dal come operiamo infatti deriva la credibilità dell’Organizzazione, la soddisfazione e il senso di appartenenza dei collaboratori, la capacità di aggregare intorno a sé le forze del territorio.

Oggi e domani approfondiremo i temi della rendicontazione sociale e della raccolta fondi, attività fondamentali per le ONP, in particolare per la cure palliative. Ancora oggi infatti occorrono risorse economiche e umane che consentano lo sviluppo e il consolidamento delle reti.

È indispensabile sostenere i Centri sia pubblici sia privati non profit per arrivare al rispetto dei Lea e quindi ad un finanziamento pubblico adeguato. Formazione, ricerca, sperimentazione, informazione e sensibilizzare ai cittadini sono altre attività indispensabili che necessitano di risorse. Così come l’affiancamento all’attività dei Centri di un volontariato competente, selezionato e formato, come descritto nel documento proposto da FCP e recepito dal Ministero della Salute. Solo un volontariato formato, infatti, può assolvere a quel ruolo del tutto specifico e non delegabile ad alcuna altra figura professionale,

rispondendo ai bisogni che Zamagni¹ identifica come non esigibili, non riducibili a diritti e quindi a servizi, ma altrettanto importanti: ascolto, considerazione, relazione, appartenenza, condivisione, empatia. Ma il volontariato può essere anche generatore di cambiamento e di crescita culturale nel territorio: attraverso l'elaborazione della propria esperienza negli Hospice e a casa dei pazienti, può contaminare positivamente, singolarmente e come Associazione, il proprio mondo relazionale.

Sperimento direttamente, nel contesto di provincia in cui lavoro, come negli anni la sensibilità, la coesione sociale, la capacità di solidarietà e vicinanza alle persone malate sia cresciuta in ragione della presenza di una forte Associazione di Volontariato, che ha contribuito a rendere l'esperienza dell'Hospice una realtà aperta e capace di relazione con la popolazione, le Amministrazioni, le altre Associazioni del territorio.

Personalmente rifiuto il concetto che sia sbagliato immettere risorse economiche nella rete perché il welfare statale dovrebbe arrivarci da solo. La storia delle cure palliative dice che è stato importante in primo luogo implementare risposte ai bisogni, per avviare la sensibilità cui le Istituzioni stanno progressivamente rispondendo.

È quindi, credo, il momento di superare qualsiasi disagio nella raccolta fondi e capire che in quanto ONP abbiamo la possibilità di raccogliere e finalizzare risorse che il territorio, ove abbiamo ben operato, è disposto a mettere a disposizione di progetti credibili, ad alcune condizioni. Le condizioni hanno a che fare con il modo in cui conduciamo le nostre campagne di *fundraising* e in cui sappiamo spiegare e rendicontare l'uso delle risorse ottenute.

Il bilancio sociale è uno strumento di comunicazione, ambito da sempre difficile nelle cure palliative. È uno strumento efficace perché si basa sul racconto di attività concrete e misurabili; inquadra l'operare dell'Organizzazione in modo complesso e ne evidenzia i legami con la pluralità degli *stakeholders* (utenti, pubblica amministrazione, soci volontari, dipendenti, cittadini).

Le cure palliative si prestano in particolar modo all'integrazione dei diversi portatori di interessi per il fine comune nei confronti dei malati. Se le cure palliative non sono solo medicina palliativa e tantomeno solo relazione; se non si tratta solo di cure ma anche di un "Movimento" che comincia ad avere una sua storia trentennale di proposta di istanze politiche e sociali, allora dobbiamo imparare a comunicare con strumenti adeguati a tale complessità.

Viviamo un periodo difficile ma anche caratterizzato da opportunità che facciamo fatica a cogliere. La crisi del *welfare-state* porta alla ricerca di nuovi modelli di rappresentazione del ruolo dello Stato, dei territori, dei cittadini. La riforma del titolo V e la costituzionalizzazione del principio di sussidiarietà verticale e orizzontale è esemplificativo di questa ricerca. L'articolo 118 della Costituzione definisce compito dello Stato e delle articolazioni locali della Pubblica Amministrazione favorire la libera iniziativa dei cittadini, nelle loro forme associative, per rispondere ai bisogni del territorio.

Se il principio di sussidiarietà ci chiama in causa come cittadini, lo Stato non è autorizzato a disimpegnarsi ma è tenuto a fare tutto il possibile per sostenere l'operato delle ONP ed intervenire affinché la risposta ai bisogni risponda a criteri di equità su tutto il territorio nazionale.

Ho inoltre la sensazione che la rapida evoluzione del quadro politico ed economico a livello mondiale stia provocando come effetto collaterale un percorso verso una maggiore serietà, maturità, sobrietà e riscoperta dei valori essenziali da parte della nostra società.

Ci sono segnali di superamento di una fase che, a cavallo del millennio, è stata caratterizzata da una certa superficialità e dall'illusione di un facile benessere collettivo. Stiamo forse uscendo dall'era della spesa al di sopra delle possibilità legata al debito pubblico e al credito al consumo, della fama senza capacità, dell'abuso delle risorse ambientali e forse anche del mito del diritto alla salute e delle potenzialità illimitate della medicina moderna. Scopriamo, che al mondo ci sono paesi che hanno fame veramente e vogliono stare meglio, che il debito va pagato, che la leva finanziaria oltre un certo limite è una catena di Sant'Antonio che prima o poi scoppia e che l'inquinamento provoca cambiamenti climatici ormai visibili. Allo stesso modo siamo più disponibili a scoprire fragilità nei confronti delle quali non vi sono facili risposte: la disabilità, l'handicap, la cronicità, la malattia inguaribile. Ci accorgiamo che dietro a queste realtà ci sono persone vere che hanno esigenze specifiche. Ma ascoltando queste persone possiamo

¹ Stefano Zamagni, presidente dell'Agenzia per il Terzo Settore, professore ordinario di Economia Politica all'Università di Bologna è autore di numerose pubblicazioni di economia.

scoprire che alle loro richieste si può rispondere. Perché non chiedono la soluzione ai loro problemi, sapendo, loro per primi, che non sempre le soluzioni esistono. Chiedono invece dignità, ascolto, considerazione; di non soffrire; di non essere rimbalzati tra servizi che non comunicano; di poter decidere della scelte che li riguardano.

Le loro richieste sono legittime e compatibili con le risorse pubbliche e la società civile deve trovare la capacità di attivarsi e trascinare con sé la responsabilità della Pubblica Amministrazione

Sempre Stefano Zamagni, invitato dalla FCP al congresso SICP di Giardini Naxos (2008), evidenzia la necessità di individuare un nome differente da Onlus, Organizzazioni Non Profit o Terzo Settore, appellativi che qualificano solo cosa le Organizzazioni NON sono. Zamagni propone l'acronimo OSC (Organizzazioni della Società Civile), Gustavo Zagrebelsky² le chiama "Organizzazioni delle libertà sociali", entrambi comunque riconoscono loro il compito urgente di "forza trainante per cambiare il modo di funzionare delle istituzioni politiche ed economiche".

Buon lavoro

Luca Moroni

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Luca Moroni', with a stylized flourish at the end.

Trieste 25 ottobre 2011

² Gustavo Zagrebelsky è stato Presidente della Corte Costituzionale, è autore di molte pubblicazioni di carattere giuridico, collabora con La Repubblica e La Stampa, è docente di Giustizia costituzionale presso la Facoltà di Giurisprudenza di Torino.