31 maggio 2013
Assemblea dei Soci

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

I SOCI DELLA FEDERAZIONE

ABRUZZO:
Pescara ASS. PROGETTO SORRISO 085 44297931 - 340 8284705

CALABRIA:
Reggio Calabria LA COMPAGNIA DELLE STELLE 0965 1710774

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.RI.T. 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:
Abbiategrasso ASS. AMICI HOSPICE 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 Milanese ASS. PRESENZA AMICA 02 99021087
Lecco ACMT-ASS. PER LA CURA DEI MALATI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO 0341 482657
Mariano Comense 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
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
Verbania ANGELI DELL'HOSPICE VCO 0323 515454 - 392 4347234

MOLISE:
Larino ASS. AMICI HOSPICE MADRE TERESA DI CALCUTTA 347 9191216 - 333 5938315

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

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 LENITERAPIA 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

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

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Consiglio Direttivo 2010-2014

Luca Moroni, Giovanna Bacchini Saccani, Marta Bottino, Rocco Ditaranto, Daniela Galimberti, Vittorio Guardamagna, Anna Mancini, Luigi Massaglia, Paola Serranò, Adriana Turriziani, Mauro Valentini

Daniela Galimberti => Claudia Monti
Mauro Valentini => Tommaso Ferrante

RATIFICA DELLA NOMINA A CONSIGLIERI: Claudia Monti e Tommaso Ferrante

COLLEGIO DEI SINDACI

- Marco Boiocchi
- Paolo Maria Sacchetti
- Stefania Clerici (subentra a Massimo Scoccia)
  - Davide Fortunato *(supplente)*
  - Alberto Villani *(supplente, subentra a Stefania Clerici)*

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Daisy Gay

RATIFICA DELLE NOMINE
A SINDACO: Stefania Clerici
A SINDACO SUPPLENTE: Alberto Villani

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Associazioni aderenti alla FCP

Associazioni dimesse: nessuna

Nuovi associati nel 2012:

- Associazione Cucchini Agordino, Agordo (BL)
- Cooperativa Sociale CTR, Cagliari
- Fond. Italiana di Leniterapia-FILE, Firenze
- Fond. Maruzza Lefebvre D'Ovidio, Roma

Nuovi associati nel 2013:

- Associazione Luce per la Vita, Rivoli (TO)
- Associazione Angeli dell'Hospice VCO, Verbania
- Associazione Amici di Gianni Brundu, Siligo (SS)
- + 2 in fase di valutazione da parte del CD:
  Aglaia, Spoleto
  Il Vischio, Orzinuovi

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

I nostri numeri

MAPPATURA 2011: 3.560 volontari attivi nelle nostre Associazioni

INDAGINE 2013: 4.232 volontari attivi nel 60% delle nostre Associazioni

FCP numero dei volontari per regione

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Ricerca FCP

“I bisogni dei pazienti ricoverati in Hospice o assistiti al domicilio e del loro nucleo familiare”

- indagine sui bisogni percepiti dai familiari (settembre 2012)
- indagine sui bisogni percepiti dai volontari (settembre 2012)

Un capitolo nel Rapporto del Ministro al parlamento.

N° di famigliari 333
N° di volontari coinvolti 506

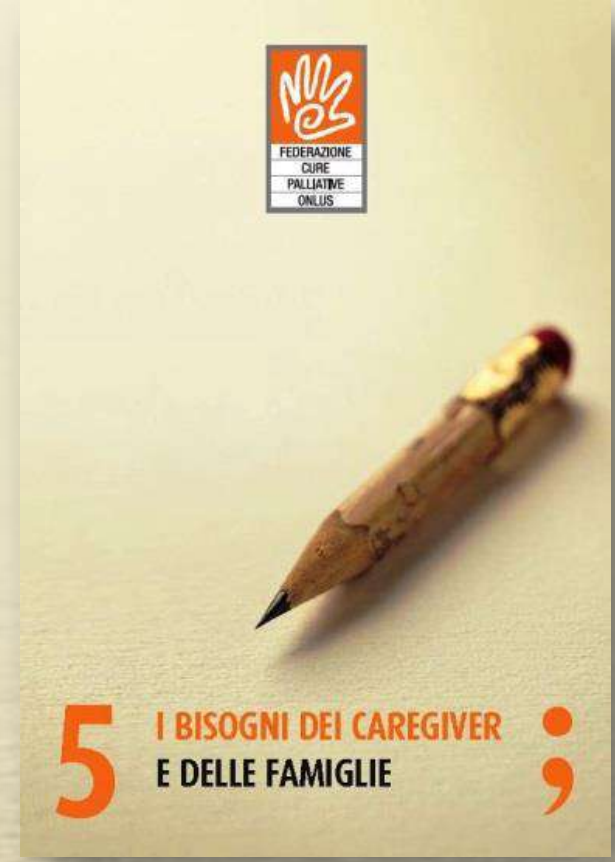
Ministero della Salute

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Rapporto al Parlamento
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"

ANNO 2011



Ricerca FCP

A SCUOLA DI VITA.
Come aiutare bambini e ragazzi
nelle esperienze di perdita

Analisi di 39 differenti progetti

Al prossimo congresso SICP
Ci sarà una sessione dedicata
al tema

Percorsi Formativi e Core Curriculum del volontario In cure palliative

Indagine: Volontari non si nasce, si diventa

43 questionari

GRUPPO DI LAVORO

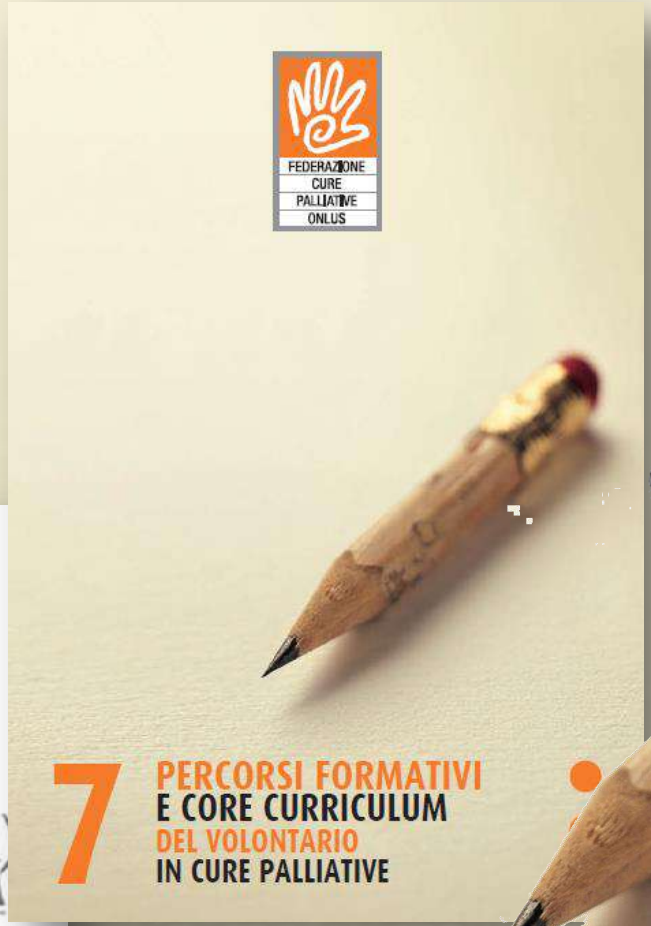
Federica Azzetta, Hospice di Abbiategrasso (MI)
Patrizia Buda, IOR - Istituto Oncologico Romagnolo, Forlì
Claude Karmann Fusco, LILT Sede provinciale di Milano
Anna Mancini, ADVAR, Treviso
Claudia Monti, ANTEA, Roma
Luca Moroni, Federazione Cure Palliative, Abbiategrasso (MI)
Tania Piccione, SAMOT, Palermo
Silvana Selmi, U.O. 2 Psicologia Ospedale Rovereto (TN)

A cura di Tania Piccione

GRUPPO DI LAVORO

Federica Azzetta, Hospice di Abbiategrasso (MI)
Roberta Brugnoli, VIDAS, Milano
Stefania Bullo, AVAPO, Mestre
Tania Piccione (Coordinatore del Gruppo), SAMOT Onlus, Palermo
Anna Porta, LILT, Sede provinciale di Biella
Simonetta Sborea, LILT, Sede provinciale di Milano

In collaborazione con SICP - Società Italiana di Cure Palliative



Legge 38
Art 8
comma 4

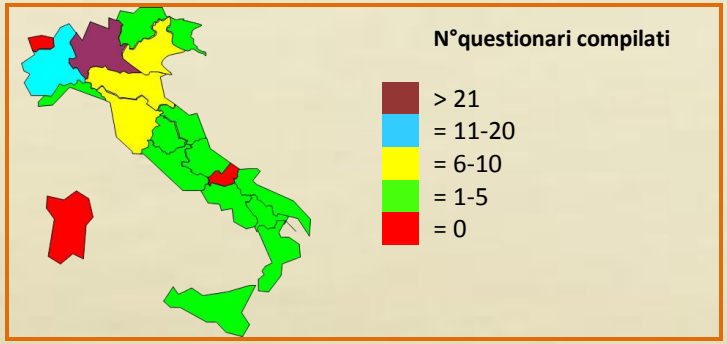
Ministero della Sa

Ricerca FCP

Progetti di supporto al Lutto

Questionari inviati e compilati con distribuzione geografica

	Inviati	Compilati	Percentuale
Questionari totali	229	79	34.5%
ONP associate alla FCP	68	44	64,7%
ONP non associate Altre organizzazioni	52 109	35	21,7%



FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

age.na.s. AGENZIA NAZIONALE PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI

PROGETTO "ACCANTO AL MALATO ONCOLOGICO E ALLA SUA FAMIGLIA: SVILUPPARE CURE DOMICILIARI DI QUALITÀ"

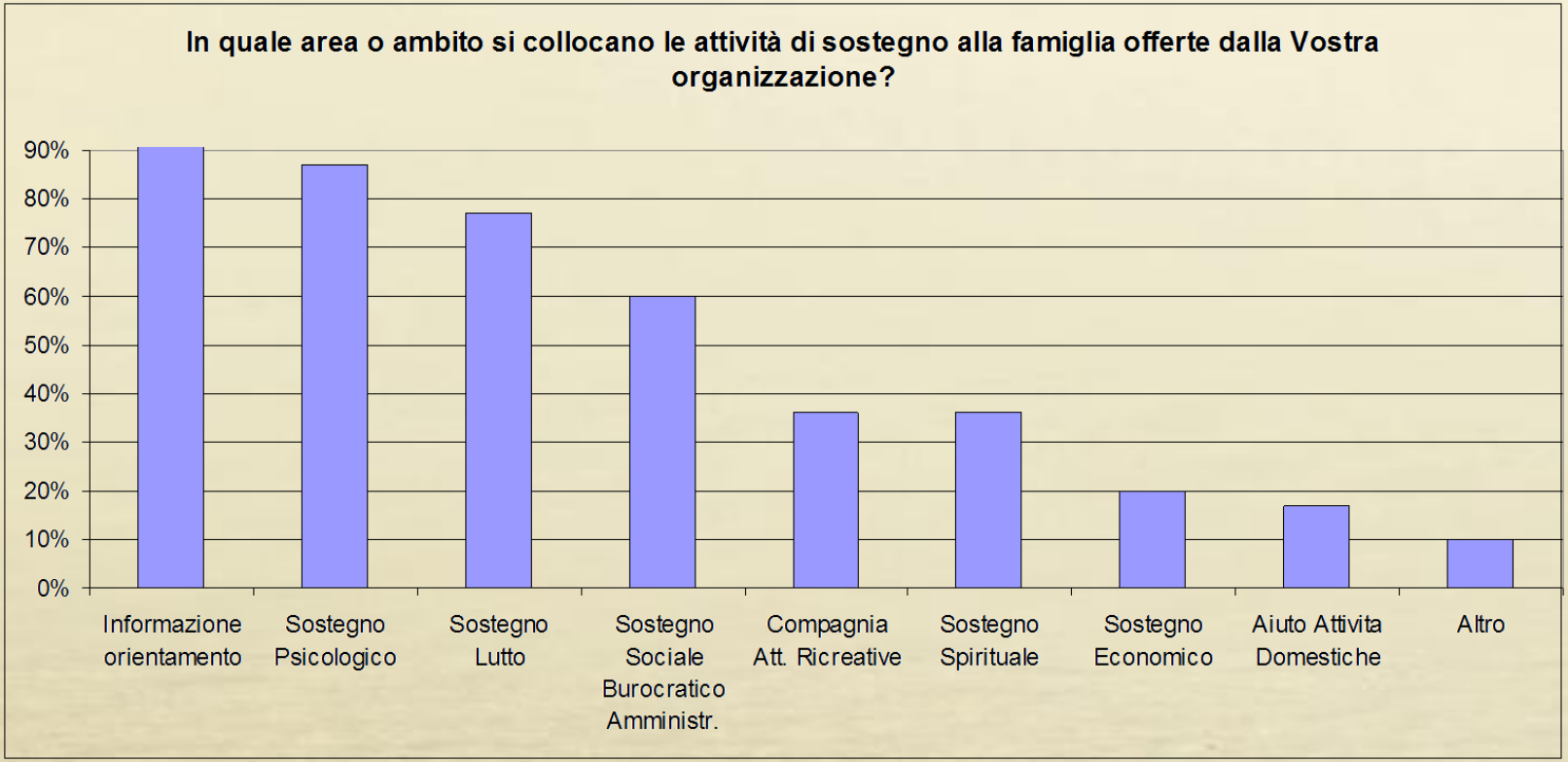
L'obiettivo principale del progetto è quello di porre le basi per attivare
un Osservatorio nazionale delle Buone Pratiche relative a:

- **Le Cure Palliative domiciliari, rivolte sia agli adulti sia ai malati in età pediatrica, con particolare (ma non esclusiva) attenzione alle malattie neoplastiche;**

- **La continuità di cura fra ospedale e domicilio nelle strutture di Oncologia ed Ematologia;**

- **Il sostegno ai familiari che si prendono cura dei malati assistiti in Cure Palliative domiciliari.**

Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità



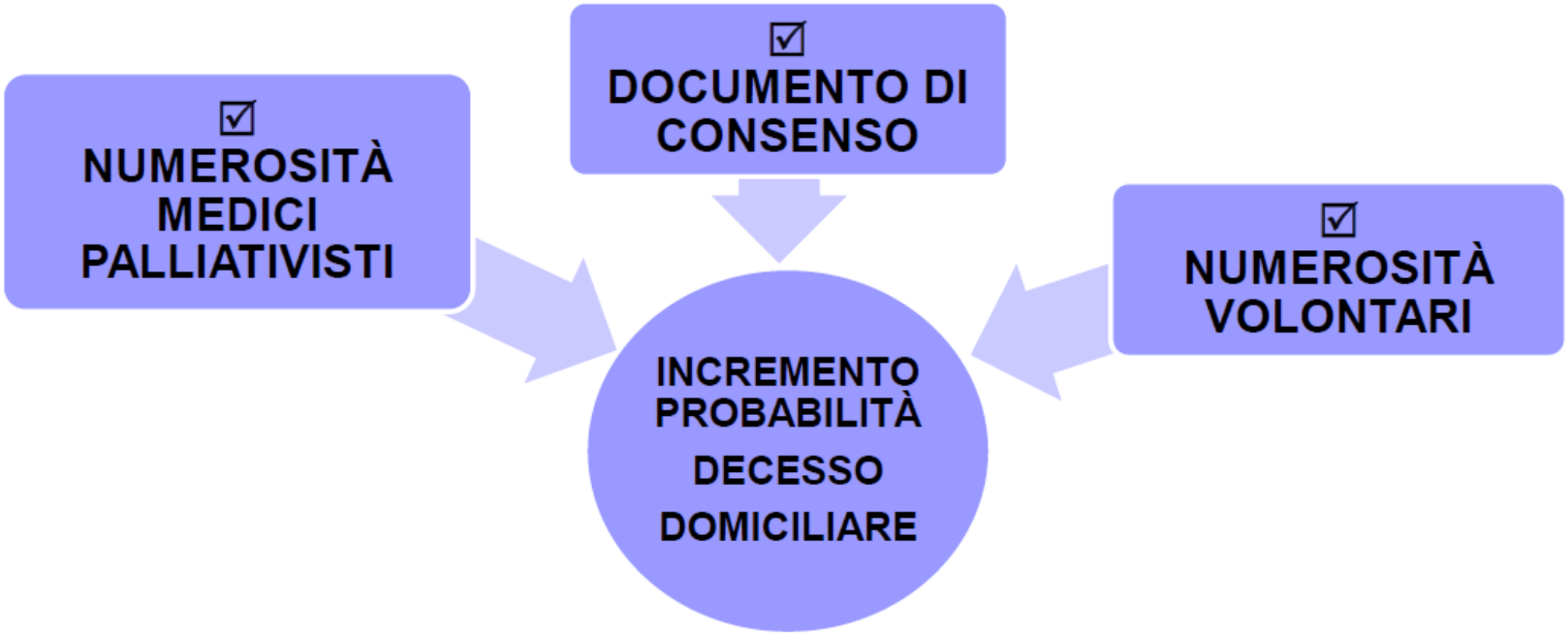
Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia:
sviluppare cure domiciliari di buona qualità

Le cure domiciliari

L'UCP è supportata dall'attività formalizzata di volontari di Organizzazioni Non Profit?

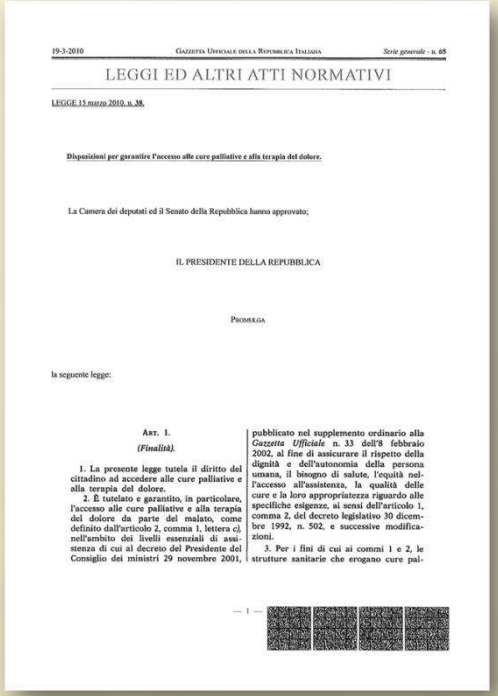
63%

Caratteristiche UCP associate ad una maggiore probabilità di decesso domiciliare del malato oncologico



- La numerosità dei volontari come importante effetto associato al decesso domiciliare agisce probabilmente come una variabile proxy che intercetta le UCP di qualità maggiore (tutti i criteri)

Attuazione della legge 38



19-3-2010 GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA Serie generale - n. 65

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

— 1 —

APRILE 2012

La **“Commissione Nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010”,** riprende i lavori.

Tre nuovi membri

- Luca Moroni - presidente FCP
- Adriana Turriziani - presidente SICP
- Maria Donata Bellentani - Age.Na.S.

Attuazione della legge 38

19-3-2010 GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA Serie generale - n. 65

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera *c)*, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

— 1 —

n. 89 del 16 aprile 2012
pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale
decreto sui **Master in cure palliative**

REPVBBLICA ITALIANA

Ministero dell' Istruzione
dell' Università e della Ricerca

Attuazione della legge 38

19-3-2010 GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA Serie generale - n. 65

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera *c)*, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

— 1 —

25 luglio 2012

Intesa sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38

definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

Attuazione della legge 38

LAVORI IN CORSO …

Art. 5 comma 2

.. sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore …

Art. 5 comma 4

.. definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore.
Con il decreto del 15 marzo 2013 istituito il tavolo misto Stato-Regioni

Art. 9

Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore
SIAD e HOSPICE

Art. 4

Campagne di informazione

Attuazione della legge 38

il futuro della
Commissione Ministeriale sulle cure palliative

La Commissione continuerà il suo lavoro
anche se con denominazione differente.

DPR "*Regolamento recante riordino degli organi collegiali ed altri organismi operanti presso il Ministero della salute …*"

Il DPR ***"Analisi di impatto della regolamentazione"*** obiettivi (di breve, medio o lungo periodo) e indicatori riguardanti le cure palliative

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Attuazione della legge 38
Intesa Stato Regioni 25 luglio 2012
Livello Regionale

- Struttura di coordinamento **REGIONALE**
- Struttura di coordinamento **LOCALE**

Proposta:

Osservatorio sulla attuazione della legge a livello locale

Altro….

Carta di Praga

L'EAPC, di cui Federazione è membro collettivo, ha attivato insieme a IAHPC, WPCA e HRW una **petizione, rivolta all'Assemblea delle Nazioni Unite**, affinché l'accesso alle Cure Palliative sia riconosciuto come un **diritto umano fondamentale** da rispettare qualunque sia l'età e la patologia da cui è affetto il malato.

Federazione ha dato ampia diffusione della versione Italiana (C. Peruselli). Dal sito www.fedcp.org è stata scaricata 424 volte

Istituto Italiano della Donazione

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE

IID

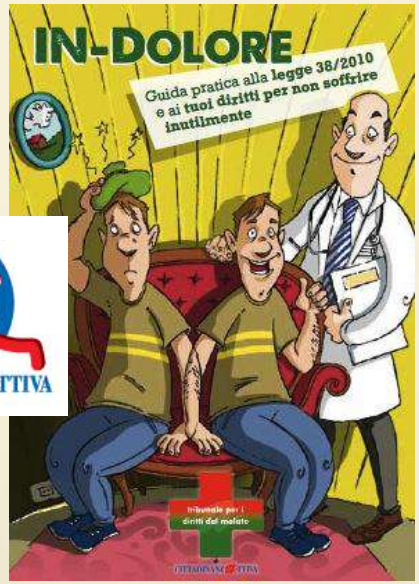
DONARE CON FIDUCIA

- L'IID, alla luce dei risultati della verifica effettuata a dicembre 2012, ha deliberato l'ammissione della Federazione Cure Palliative Onlus fra i suoi Associati.

- Fra i nostri Soci fanno parte dell'IID anche AISLA (Milano), Fondo Edo Tempia (Biella), FARO (Torino)

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Cittadinanza Attiva



FONDAZIONE MARUZZA

Gentile Dott.ssa Accorsi,

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus è da tempo impegnata, a livello nazionale ed internazionale, nella promozione delle cure palliative e terapia del dolore, con particolare riguardo ai soggetti più fragili: gli anziani e i bambini.

In questi anni, è risultato evidente come la fase di fine vita dei bambini colpiti da malattie croniche e inguaribili risulti essere una situazione di particolare fragilità, sia per le difficoltà incontrate e lo stress subito dagli operatori e dalle famiglie, sia per il rischio che i diritti fondamentali del bambino, quali la sua dignità e i suoi bisogni, non vengano pienamente rispettati.

È nata così l'idea di redigere la *"Carta dei diritti del bambino morente"*, per la cui stesura ci siamo affidati alla provata competenza in questo settore di un ristretto gruppo di esperti. *(Vedi Allegato)*

Carta dei diritti

del bambino morente

core curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

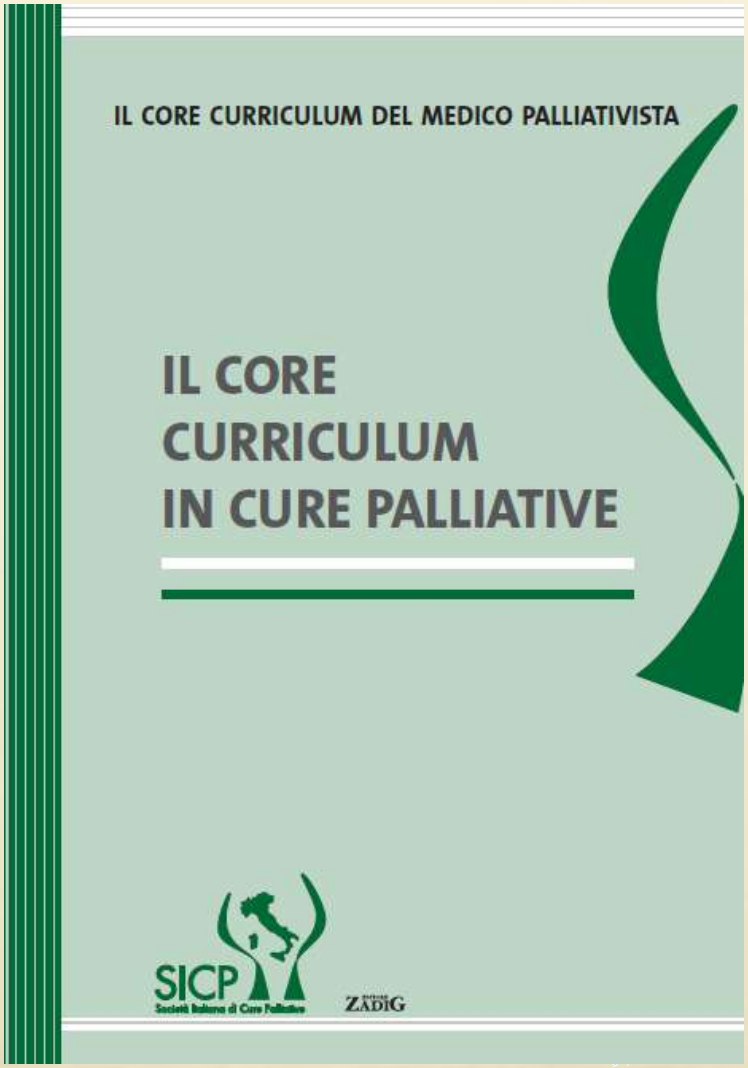
SICP
Società Italiana di Cure Palliative

Core curricula

Mostra poster

Condivisione delle News

Condivisione del database dei centri



FORMAZIONE

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

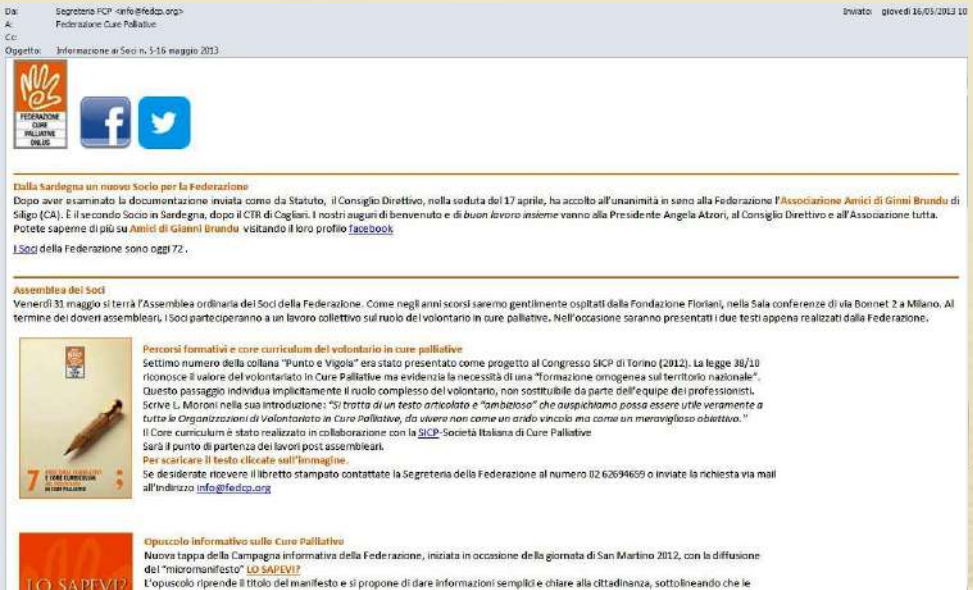
UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

COMUNICAZIONE

Facebook: Amici: 3.827 nel 2012 → 5.000 nel 2013
Attivata nuova pagina, dopo un mese 485 fan

Twitter: Follower 42 nel 2012 → 235 nel 2013

Lettere di Informazione ai Soci: 14 nel 2012



COMUNICAZIONE

OPENGRAPH

XIX CONGRESSO NAZIONALE SICP

Corso precongressuale:

"Il potere delle parole. Strategie di comunicazione e i rapporti con i media"

—

Follow-up del Corso di Trieste sul Bilancio sociale

—

Tavola rotonda. Dopo il Core Curriculum del medico palliativista - II parte

Tania Piccione, ha presentato il **Core Curriculum del Volontario** realizzato da un Gruppo di Lavoro della Federazione da lei coordinato.

—

Sessione della Federazione "Attrazione e tabù: i media a confronto con le questioni di fine vita"

Giovedì 11 ottobre – Auditorium, 14.00 – 16.00

Antonella Mariotti (La Stampa)

Rosanna Magnano (Sole 24 Ore Sanità)

Luigi Ripamonti (Corriere della Sera)

Francesco Zanotti (Federazione Italiana Settimanali Cattolici)

Daniele Diena (La Repubblica)

Sara De Carli (Vita)

XIX CONGRESSO NAZIONALE SICP

Comunicazioni libere, poster e video

- **Aiutare bambini, ragazzi e giovani a comprendere ed elaborare le esperienze di perdita** (Comunicazione orale - Valentino Fenaroli)
- **Ricerca FCP sui bisogni delle famiglie** (Poster - Anna Mancini)
- **I bisogni delle famiglie percepiti dai volontari** (Poster - Rocco Ditaranto)
- **Mappatura del non profit in Cure Palliative in Italia - una ricerca FCP** (Poster-Vittorio Guardamagna)

due Soci della Federazione erano in finale con due video per il Premio Ventafridda

A.V.A.P.O. con **Quieto mare**
Compagni di Viaggio (Diego Monfredini),
secondo ex aequo

Stampa: hanno parlato di noi nel 2012

- ✓ 12 marzo – Corriere.it: «Pensare troppo alla malattia fa ammalare anche i familiari»
- ✓ 20 aprile – Vita: «Cure palliative, un terzo dei medici senza i titoli»
- ✓ 27 maggio – Quotidiano Sanità: «Cure Palliative: chi sono i caregiver in Italia?»
  «Strutture hospice»
- ✓ 28 maggio – Corriere della Sera: «Adesso studi approfonditi anche in Italia»
- ✓ 28 maggio – Sole 24 Ore Sanità: «Per le cure palliative 18,7 milioni dal fundraising»
  «La legge avanza ma non basta»
- ✓ 30 giugno – Corriere Salute – Più strutture contro il dolore ma poche quelle specializzate»
- ✓ 16 luglio – Sole 24 Ore Sanità: «Una rete per le cure palliative»
- ✓ 9 ottobre – Sole 24 Ore Sanità: «Cure Palliative. Un italiano su due non sa che cosa sono»
- ✓ 11 ottobre – La Stampa: «Ecco come aiutare chi sta soffrendo»
- ✓ 22 ottobre – Sole 24 Ore Sanità: «La cornice c'è ora vanno riviste le tariffe»
- ✓ 24 ottobre – Vita : «Hospice luoghi di morte? Caro Monferino ti sbagli»

Stampa: hanno parlato di noi nel 2012

- ✓ 28 ottobre – Corriere salute: «Il silenzio sulle cure palliative»
- ✓ 8 novembre – Sole 24 Ore Sanità: «Lo sapevi?»
- ✓ 8 novembre – Mediterranews: «XIII Giornata Estate di San Martino»
- ✓ 8 novembre – Federfarma.it: «Lo sapevi?»
- ✓ 9 novembre - Vita: «Solo un italiano su due le conosce: Campagna lo sapevi?»
- ✓ 10 novembre – La Nuova Sardegna: «Una firma per le cure palliative»
- ✓ 10 novembre – Vita: «Arriva il core curriculum del volontario»
- ✓ 11 novembre – Corriere della Sera: «Un manifesto per le cure palliative»
- ✓ 12 novembre – Sole 24 Ore Sanità: «Bonus per cure palliative domiciliari»

FCP al

XX congresso SICP

BOLOGNA 2013

- Comitato Scientifico

Proposta di lavori delle Associazioni

- Sessione Istituzionale: Attuazione della Legge 38
- Sessione FCP: Ruolo del volontario in cure palliative
- Scuola, Lutto
- Sessioni orali e poster su associazionismo e volontariato
- Sponsorizzazione

Spazio FCP

Stand FCP, Stand delle ONP,

Luogo di incontro, dibattito, confronto….

- Presentazione di materiali, proiezione
- Momenti di confronto monotematici:
- punto di ritrovo,
- punto di informazione

Spazio **stand collettivi**

Sponsorizzazione del congresso

Per 500 euro

San Martino 2012

Percorso:

Workshop in assemblea:

Condividiamo i contenuti della comunicazione

- Sostenere il «Diritto alle Cure»
- Informare sulle cure palliative
- Coinvolgere i cittadini (raccolta firme)

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

N° firme raccolte 31.032
N° matite distribuite 44.200

LO SAPEVI?

Le cure al malato inguaribile e il supporto alla sua famiglia sono un diritto e sono gratuiti

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Federazione Cure Palliative Onlus

CURE PALLIATIVE.

Forse ne hai già sentito parlare. Ma sai davvero cosa sono?

LE CURE PALLIATIVE SONO UN MODELLO DI CURA

completo e personalizzato, erogato da una équipe di specialisti, solitamente affiancati da volontari, che offre, insieme al controllo del dolore e degli altri sintomi, risposte adeguate ai differenti bisogni del malato inguaribile e della sua famiglia.

QUALI MALATI NE HANNO DIRITTO?

Malati di ogni età, colpiti da una **qualunque malattia inguaribile in fase avanzata** (non solo il cancro).

DOVE VENGONO EFFETTUATE?

Una struttura di coordinamento detta Rete Locale di Cure Palliative garantisce l'assistenza sia al domicilio sia in Hospice sia in ospedale, a seconda della necessità e delle preferenze del paziente.

QUANTO COSTANO AL MALATO O AI SUOI FAMILIARI?

Le Cure Palliative sono un diritto del malato e sono gratuite (Legge 38, 2010).

LA LEGGE 38/2010 E I DECRETI ATTUATIVI

attribuiscono alla Rete Locale di Cure Palliative il compito di garantire importanti diritti al malato e alla sua famiglia.

PERCHÉ QUESTA LEGGE È COSÌ IMPORTANTE

Si tratta di una legge fortemente innovativa che, per la prima volta, riconosce il valore di diritto al rifiuto della sofferenza inutile e garantisce l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore.

Le Cure Palliative possono essere erogate da Strutture sia pubbliche sia private, come Organizzazioni non Profit, purché abbiano i requisiti stabiliti dalla legge.

dolore

...o della rilevazione

...ità degli operatori sanitari.
...ione del dolore e alla sua
...nte al trattamento farmacologico

...omiciliari assicurano un
...sonalizzato per ogni malato
...enti principi:

...malato, senza alcuna

...ita fino al suo termine;

...stenziale della persona malata

...CALE

...DI CURE PALLIATIVE?

La modalità di accesso varia da regione a regione, ma ovunque ci si può rivolgere a:

- **Medico di Medicina Generale (Medico di famiglia)**
- **ASL di riferimento**
- **Associazioni di Volontariato**

nazionali, regionali e locali.

- **Se hai bisogno di aiuto**
- **Se vuoi sapere a chi rivolgerti nella tua regione**
- **Se vuoi essere informato sulle Cure Palliative e sui tuoi diritti**

Consulta il sito: www.fedcp.org
Scrivi a: fedcp@tin.it
Telefona a: 02 62694659

DOMANDE E DUBBI FREQUENTI

È vero che l'uso degli oppioidi per il controllo del dolore accorcia la vita?

No. Gli oppioidi sono farmaci ben conosciuti e non influiscono sul tempo naturale di sopravvivenza dei malati che li assumono. Inoltre, controllando il sintomo dolore, migliorano la qualità della vita del paziente e di riflesso anche quella dei suoi familiari.

È vero che gli oppioidi creano dipendenza e possono essere prescritti solo per il dolore da cancro?

La dipendenza in questo tipo di malati è un evento rarissimo (0,03%).
Gli oppioidi possono essere utilizzati per qualunque malattia caratterizzata da dolore intenso e a qualunque età. Innalzano la soglia percettiva del dolore e influiscono positivamente sulla componente emotiva che lo accompagna. In pratica alleviano il dolore e aiutano a tollerarlo meglio e, in dosi adeguate non alterano la coscienza.

È vero che le Cure Palliative si rivolgono solo ai malati di cancro?

Non è vero. Sono rivolte alle persone affette da patologie, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

E se il malato non conosce le sue reali condizioni di salute?

Il malato ha diritto ad un'informazione chiara e completa sulle sue condizioni di salute e sul decorso della malattia. Le cure palliative favoriscono la consapevolezza del malato e la sua piena partecipazione alle scelte che lo riguardano. Tuttavia, nel caso non volesse esserne informato, il suo desiderio viene rispettato.

Con il patrocinio di:

SICP Società Italiana di Cure Palliative

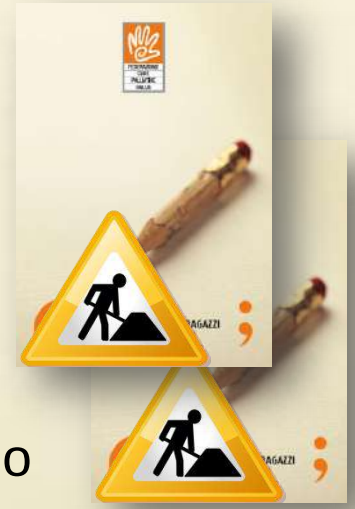
Società Italiana di Medicina Generale

CIPOMO

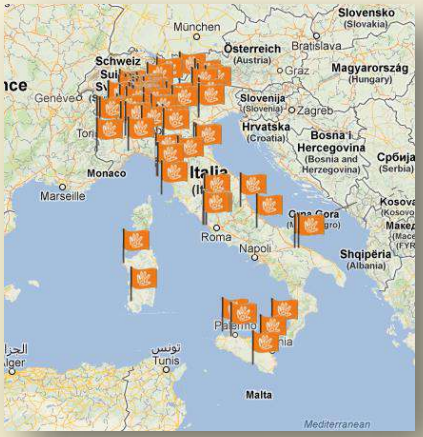
Realizzato da

kardo our ideas support yours

progetti



1. - Ricerca «**Psicologi in cure palliative 2012**»
2. - Indagine sulle **Attività Diversionali**: Marta Bottino
3. - **Vademecum per le famiglie**: Luigi Massaglia
3. - PROPOSTE …….



GRAZIE

a voi e

a tutte la persone

che operano nelle

nostre associazioni

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

ACCANTO-Onlus, Como
ACCD, Cremona
ACCP "Alfio Privitera", Crema
ACMT, Lecco
Fondazione ADAS, Cuneo
ADO, Verona
ADVAR, Treviso
AISLA, Milano
AMO Baldo Garda, Bardolino (VR
ANGELI DELL'HOSPICE VCO, Verbania
ANLCC, Narni (TR)
ANDAF, Catania
ANLAIDS Nazionale, Roma
ANTEA, Roma
AR.T, La Bagnata - Bettola (PC)
ASS. SIRO MAURO, Sondalo (SO)
ASS. A. e L. PALMA, Como
ASS. AMICI DI GIANNI BRUNDU
ASS. AMICI DELL'HOSPICE Abbiategrasso (MI)
ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Forlimpopoli
ASS. AMOPUGLIA, Bari
ASS. CURE PALLIATIVE, Bergamo
ASS. CURE PALLIATIVE, Livorno
ASS. CURE PALLIATIVE, Piombino
ASS. ENRICO CUCCHI, Tortona
ASS. FULVIO MINETTI, Alessandria
ASS. GIGI GHIROTTI, Genova
ASS. HOSPICE MADRE TERESA DI CALCUTTA, Larino (CB)
ASS. LUCE PER LA VITA, Rivoli (TO)
ASS. VITAS, Casale Monf. (AL)
ASS. VOLONTARI VERSILIESI, Viareggio (LU)
ASS. ARCA, Desio (MB)
AVAPO, Mestre (VE)
AVC SAN PIETRO, Roma
AVD, Reggio Emilia
AVOPRORIT, Parma
CALCIT, Chianti Fiorentino (FI)
CHICCA RAINA, Sondrio
FABIO SASSI, Merate (LC)
FOND. FLORIANI, Milano
FOND. SUE RYDER, Roma
FONDAZIONE LU.V.I., Milano
FOND. MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO,Roma
FOND. SANTI MEDICI, Bitonto (BA)
FONDO EDO TEMPIA, Biella
FRANCESCO CUCCHINI, Belluno
DARE PROTEZIONE, Livorno
IDEA INSIEME. Novara
IL MANTELLO Mariano Com. (CO)
IL PAPAVERO/DER MOHN, Bolzano
IL SAMARITANO, Codogno (LO)
IOR, Forlì
LA BETULLA, Ciampino (RM)
LA COMPAGNIA DELLE STELLE, Reggio Calabria
LA SCINTILLA, Borgomanero (NO)
LILT, Sedi provinciali di:
Biella, Lecce, Milano,
MANO AMICA, Feltre (BL)
PORTA APERTA, Rho (MI)
PRESENZA AMICA, Garbagnate Milanese (MI)
PROGETTO SORRISO, Pescara
SAMO, Palermo
SAMOT, Palermo
SAMOT, Ragusa
UNA MANO ALLA VITA, Milano
V.A.D., Brescia
VARESE CONTE, Varese
VIA DI NATALE, Aviano (PN)
VIDAS, Milano
VIVERE AIUTANDO A VIVERE, Usmate (MI) Usmate (MI)