La FCP oggi

Luca Moroni

Consiglio Direttivo

Luca Moroni, Giovanna Bacchini Saccani, Marta Bottino, Rocco Ditaranto, Vittorio Guardamagna, Anna Mancini, Luigi Massaglia, Paola Serranò, Claudia Monti, Tommaso Ferrante, Carlo Peruselli.

Hanno fatto parte del Consiglio Direttivo

Giorgio Trizzino, Daniela Galimberti, Mauro Valentini, Adriana Turriziani

COLLEGIO DEI SINDACI

- Marco Boiocchi
- Paolo Maria Sacchetti
- Stefania Clerici
  - Davide Fortunato *(supplente)*
  - Alberto Villani *(supplente)*

CONSULENZA FISCALE ED ECONOMICA

Massimo Scoccia (e Cristina Vismara)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Daisy Gay

COMUNICAZIONE

Elena Delbò

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIV
ONL

Soci della FCP

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

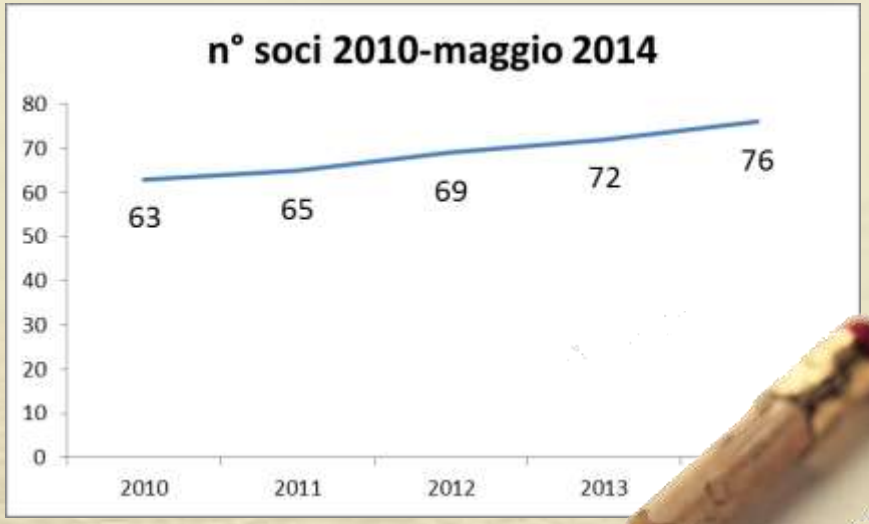
15 ANNI INSIEME

Associazioni aderenti alla FCP

Nuovi associati nel 2013:

- Associazione Luce per la Vita, Rivoli (TO)
- Associazione Angeli dell'Hospice VCO, Verbania
- Associazione Amici di Gianni Brundu, Siligo (SS)
- Associazione Il Vischio, Orzinuovi
- Aglaia, Spoleto

Associazioni dimesse: VAD, Brescia (2013)



Nuovi associati nel 2014:

- Associazione Volontari e amici dello IOR, Forlì
- Associazione House Hospital, Napoli
- Fondazione Sacra Famiglia, Inzago

percorso

1. Comunicazione: Interna e Esterna
2. Ricerca / Pubblicazione
3. Integrazione con SICP
4. Promozione di un Volontariato competente
5. Sviluppo di una Sussidiarietà consapevole

percorso

1. Comunicazione: Interna e Esterna

Esterna

Più strumenti

- Contatti con la stampa (Corriere, Repubblica, Il sole 24 Ore, Avvenire, Vita, Donna moderna, Settimanali cattolici ….)
- Nuovo Sito Web (DB Hospice, FAQ, formazione, convegni pubblicazioni, News ……..)
- 387 followers su Twitter,
- 5.000 amici sul profilo Facebook e 1.325 fans sulla pagina Facebook

percorso

1. Comunicazione: Interna e Esterna

Comunicazione Esterna

Più competenze:

- Corso dal bilancio sociale al fundraising – Trieste 2011
- Workshop sulla comunicazione – Milano 2012
- Corso: Il potere delle parole. Strategie di comunicazione e rapporti con i media – Torino 2012
- Attrazione e tabù: i media a confronto con le questioni di fine vita – Sessione FCP, Torino 2012
- Workshop social network (spazio FCP) Bologna 2013

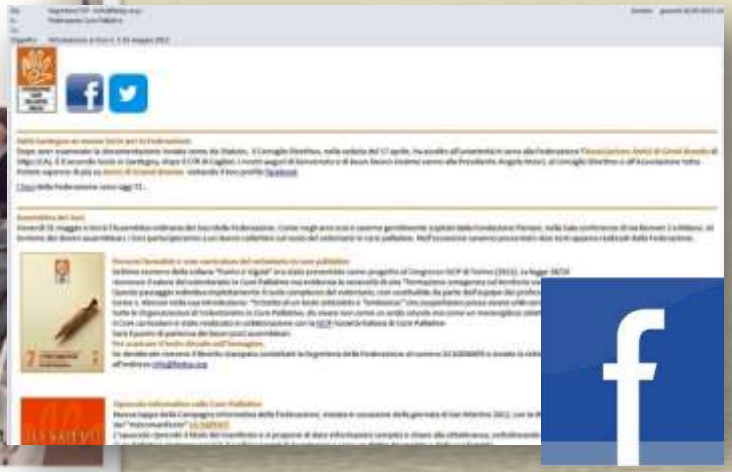
percorso

1. Comunicazione: Interna e Esterna

Comunicazione Interna

- 39 Newsletter di INFORMAZIONI AI SOCI
- Facebook
- Spazio FCP

INFORMAZIONE CIRCOLARE SOCI <-> CDA



2. Ricerca

Pubblicazioni

Collana punto e virgola:

n° 4 Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati

n° 5 I bisogni dei pazienti ricoverati in Hospice o assistiti al domicilio e del loro nucleo familiare

n° 6 A scuola di vita. Come aiutare bambini e ragazzi nelle esperienze di perdita

n° 7 Percorsi Formativi e Core Curriculum del volontario In cure palliative

n° 8 L'intervento dello psicologo in cure palliative

- Coinvolgimento delle Associazioni
- Gruppi di lavoro
- Dall'analisi delle esperienze alla definizione di linee guida
- Creare benchmark e rete

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

percorso

2. Ricerca

Pubblicazioni

2. Ricerca / Pubblicazione

Legge 38

Relazione al parlamento

2011

2012

- Mappatura MEDICI PALLIATIVISTI
- Mappatura ONP

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

3. Integrazione con la SICP

SICP Società Italiana di Cure Palliative

- Definizione delle aree di competenza prevalente
- Percorso verso la definizione di IDENTITÀ COMPLEMENTARI

4. Crescita del volontariato

MAPPATURA 2011:
3.560

INDAGINE 2013:
4.232

- «Percorsi Formativi del volontario In cure palliative» ai sensi della L.38 art 8
- «Core curriculum del volontario in cure palliative»
- Workshop Milano 2013: RUOLO del Volontario
- Sessione FCP Bologna 2013

AREZZO 2014:
Sessione FCP: il volontario nell'equipe di cure palliative
Integrazione tra volontari ed equipe professionale:
Quali strumenti e quali contenuti.

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

5. Sussidiarietà

Roma 2010: Marco Granelli – Presidente CSV-Net

Bologna 2013: Stefano Tabò – Presidente CSV-Net

- **Sussidiarietà circolare**: pubblico-privato-civile
- Forme di partecipazione della società civile per finalità di interesse generale (costituzione art. 118)

Volontariato

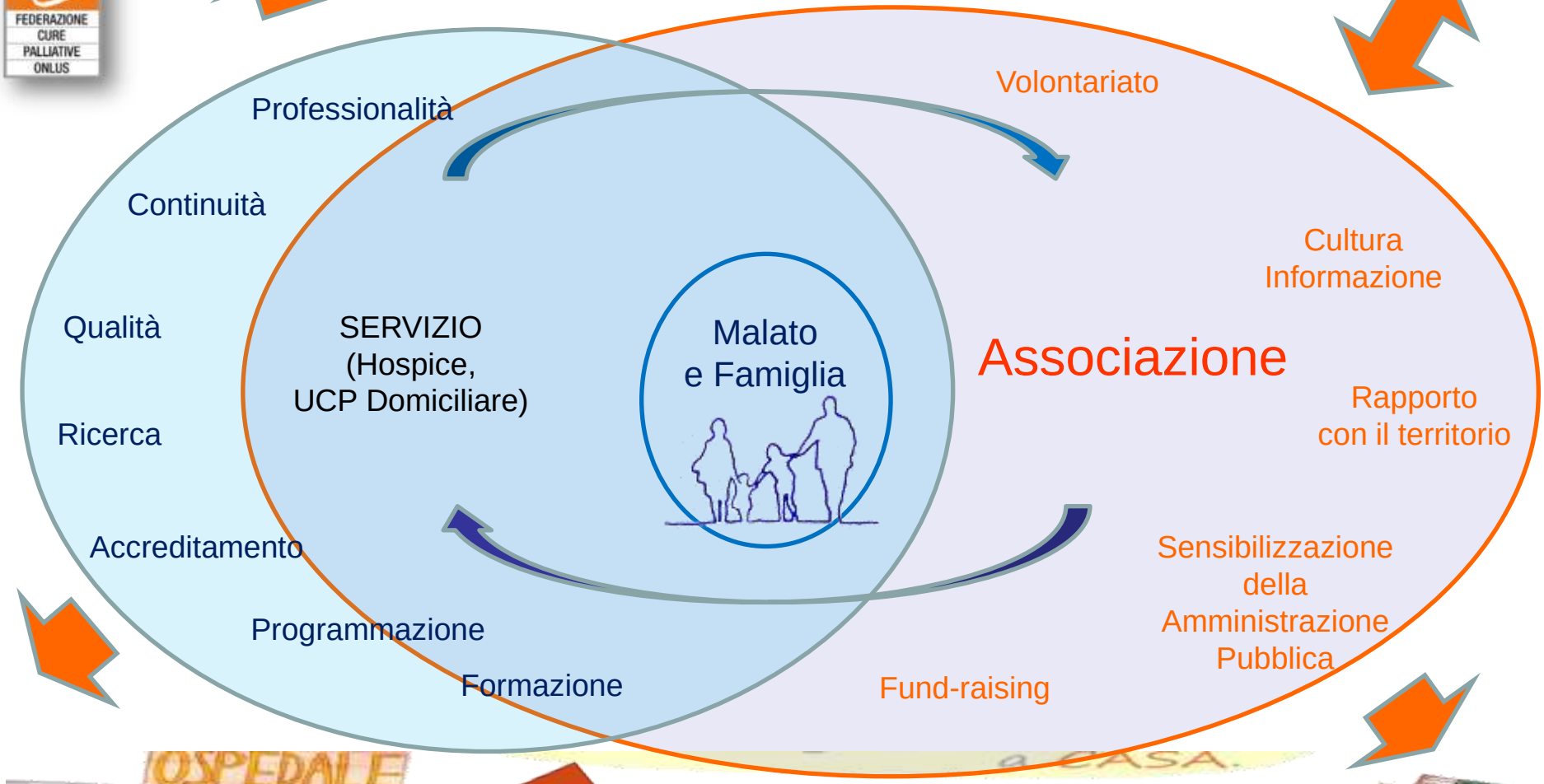
- Valori: gratuità, libertà della relazione
- Strumenti: tempo, ascolto, relazione
- Scopo: rispondere a bisogni di relazione, solidarietà, inclusione.

Impresa Sociale del terzo settore:

- Scopo: rispondere a bisogni di assistenza;
- Valori: mutualità; reciprocità;
- Strumenti: servizi di qualità, democraticità interna, qualità del lavoro .

- ……. Riforma del terzo settore (GOVERNO 2014)

Unità di Cure Palliative



FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

5. Sussidiarietà

- partecipazione,
- proposta,
- contributo alla programmazione,
- sviluppo normativo
- sviluppo dei diritti

Sussidiarietà =

Ruolo di Stake Holder

- Commissione Nazionale L.38, AGENAS,
- Cittadinanza Attiva (Laboratorio civico sulle politiche della salute).
- Fondazione Lefebvre (Carta dei diritti del bambino morente)
- SIMG, EAPC, IID,
- Livello regionale, (nell'ambito dei coordinamenti regionali e locali)

San Martino

EAPC ONLUS · FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS · agenas · Società Italiana di Medicina Generale · Istituto Italiano Donazione ID Donare con fiducia · Cittadinanzattiva

» 2010

Prescrizione da parte dei medici palliativisti dei farmaci contro il dolore sul ricettario del Sistema Sanitario,

» 2011

Sosteniamo le cure a casa.

San Martino 2012

N° firme raccolte 62.250
N° matite distribuite 44.200

San Martino 2013

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.

dolore

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.

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 essere 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

- **EAPC**: partecipazione alla Task Force sul volontariato (Rosalma Badino)

- **Supporto al lutto**: (Luisa Fiorina)

- **Attività Diversionali** :(M. Bottino, C. Monti, P. Serranò, R. Brugnoli, V. Puxeddu) – 62 questionari compilati

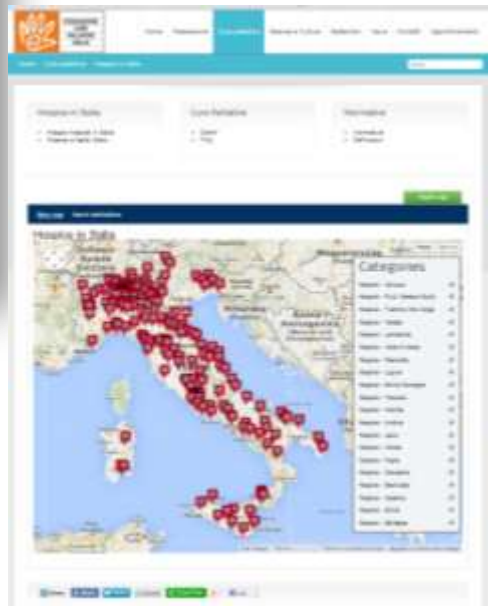
- **Scuole**: progetto formazione di base e formatori (V. Fenaroli, M. Zanchi, P. Fornasier, L. Clarke, L. Tagliaferri, P. Serranò, M. Lionetti)

- **Info-Famiglia :** (M. Bottino, L. Massaglia, M. Marchetti, A. Russo, E. Malinverni)

comunicazione

Legge 38 art. 4

telefono informativo
06.59945959



FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

15 ANNI INSIEME

GRAZIE

a voi e

a tutte la persone

che operano nelle

nostre associazioni