Assemblea

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

2019

Con il patrocinio di:

SICP Società Italiana di Cure Palliative

Milano Comune di Milano

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

BILANCIO CONSUNTIVO 2018

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			
		31.12.2018	31.12.2017
A)	**CREDITI VERSO SOCI PER VERSAMENTI ANCORA DOVUTI**		
	Totale A)	**0**	**0**
B)	**IMMOBILIZZAZIONI**		
	Immobilizzazioni immateriali	0	90
	Immobilizzazioni materiali	0	0
	Immobilizzazioni finanziarie	0	0
	Totale B)	**0**	**90**
C)	**ATTIVO CIRCOLANTE**		
	Rimanenze	0	0
	Crediti tributari	46	0
	Attività che non costituiscono immobilizzazioni	0	0
	Disponibilità liquide (depositi bancari e postali)	171.116	162.397
	Totale C)	**171.162**	**162.397**
D)	**RATEI E RISCONTRI**		
	Totale D)	**0**	**0**
	TOTALE ATTIVO	**171.162**	**162.487**

PASSIVO			
		31.12.2018	**31.12.2017**
A)	**PATRIMONIO NETTO**		
	Utili (perdite) portati a nuovo	160.290	167.651
	Utile (perdita) dell'esercizio	9.740	- 7.361
	Totale A)	**170.030**	**160.290**
B)	**FONDI PER RISCHI E ONERI**		
	Totale B)	**0**	**0**
C)	**TFR DI LAVORO SUBORDINATO**		
	Totale C)	**0**	**0**
D)	**DEBITI**		
	Debiti tributari (esigibili entro l'anno successivo)	256	794
	Debiti verso istituti previdenza (")	676	494
	Altri debiti (")	200	909
	Totale D)	**1.132**	**2.197**
E)	**RATEI E RISCONTRI**		
	Totale E)	**0**	**0**
	TOTALE PASSIVO	**171.162**	**162.487**

CONTO ECONOMICO

CONTO ECONOMICO

		31.12.2018	31.12.2017
A)	**VALORE DELLA PRODUZIONE**		
	Altri ricavi e proventi*	91.932	91.566
	Totale A)	**91.932**	**91.566**
B)	**COSTI DELLA PRODUZIONE**		
	Servizi**	59.995	79.416
	Personale (stipendio + oneri sociali)	22.232	19.546
	Ammortamento immobilizzazioni materiali	90	90
	Totale B)	**82.317**	**99.052**
	Differenza tra valore e costi della produzione (A – B)	**9.615**	**- 7.486**
C)	**PROVENTI E ONERI FINANZIARI**		
	Altri proventi finanziari diversi dai precedenti	125	125
	Totale C)	**125**	**125**
D)	**RETTIFICHE DI VALORE DI ATTIVITA' E PASSIVITA' FINANZIARIE**		
	Totale D)	**0**	**0**
	UTILE (PERDITA) D'ESERCIZIO (A – B + C + D)	**9.740**	**-7.361**

* VALORE DELLA PRODUZIONE

Altri ricavi e proventi

VOCI	ESERCIZIO PRECEDENTE	VARIAZIONE	ESERCIZIO CORRENTE
QUOTE ASSOCIATIVE	80.075	-534	79.541
EROGAZIONI LIBERALI	8.028	1.252	9.280
5 PER MILLE	3.463	-352	3.111
TOTALE	**91.566**	**366**	**91.932**

** COSTI DELLA PRODUZIONE

Spese per servizi

VOCI	ESERCIZIO PRECEDENTE	VARIAZIONE	ESERCIZIO CORRENTE
GIORNATA DI SAN MARTINO	2.585,18	-134,35	2.450,83
SPESE BANCARIE	228,57	34,40	262,97
SPESE CANCELLERIA	1.265,98	-653,83	612,15
SPESE CONGRESSI	11.311,72	-655,66	10.656,06
SPESE QUOTE ASSOCIATIVE	872,00	0,00	872
SPESE SITO WEB	483,12	28,05	511,17
IT INFORMATION TECHNOLOGY	474,30	-334,24	140
CONSULENZE ESTERNE	41.471,73	-13.654,48	27.817,25
PRESTAZIONI OCCASIONALI	2.150	-2.150,00	0
SPESE ASSEMBLEA	2.701,28	-154,78	2.547
SPESE CONSIGLIO DIRETTIVO	3.497,46	-746,14	2.751
SPESE PUBBLICAZIONI	4.068,70	-1.530,31	2.538
SPESE GENERALI	4.213,53	-929,60	3.284
SPESE POSTALI	219,02	55,37	274
SPESE TELEFONICHE	1.750,37	668,82	2.419
INCONTRI REGIONALI	2.123,10	494,36	2.617
BENI INFERIORI A € 516 MACCHINE E ATTREZZATURE	0,00	241,63	242
TOTALE	**79.416,06**	**-19.420,76**	**59.995,30**

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

1999: nasce FCP

1° Presidente

Furio Zucco

22 Soci Fondatori

1. ADAS ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI
2. VIVERE AIUTANDO A VIVERE
3. ADVAR
4. FONDAZIONE ANTONIO E LUIGI PALMA
5. A.C.C.D. - ASSOCIAZIONE CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE
6. FRANCESCO CUCCHINI STUDIO E TERAPIA DEL DOLORE
7. LA SCINTILLA
8. LILT – Sezione provinciale di REGGIO CALABRIA
9. ASSOCIAZIONE VIA DI NATALE
10. ANLAIDS ONLUS
11. ASTED ONLUS
12. ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA
13. ASSOCIAZIONE FABIO SASSI
14. ASSOCIAZIONE PRESENZA AMICA
15. FONDAZIONE FLORIANI
16. INSIEME ASSOCIAZIONE VERCELLESE DI VOLONTARIATO PER LA CURA DEL DOLORE
17. ISTITUTO ONCOLOGICO PESARESE “RAFFAELLO ANTONIELLO”
18. ISTITUTO ONCOLOGICO ROMAGNOLO
19. LILT – Sede provinciale di BIELLA
20. LILT – Sede provinciale di MILANO
21. LILT – Sede provinciale di BERGAMO
22. UNA MANO ALLA VITA

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

2001

1° Giornata di San Martino: Giornata nazionale contro il dolore e la sofferenza inutile della persona inguaribile

Pubblicazione del libretto ***"Linee Guida per le Organizzazioni Senza Fini di Lucro per le Cure Palliative"***

2002

Prima raccolta firme per San Martino a sostegno della **"Carta dei diritti del morente"** elaborato dal Comitato etico presso la Fondazione Floriani nel maggio del 1999

2003

Documento **"Proposta di requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle Unità di cure palliative e delle Organizzazioni non profit"** distribuite oltre 2.500 copie

Daisy Gay

2004

Elezione della Presidente Francesca Floriani

San Martino: Consegna al Circolo della Stampa a Milano al Ministro della Sanità Sirchia delle 80.000 firme raccolte. Ottenuta la gratuità dei farmaci antidolorifici (oppiodi)

2006

- Modifica **Statuto** e nomina del nuovo Consiglio Direttivo in carica per **4 anni**
- FCP partecipa alla **Commissione Oncologica Nazionale** e all'**Organismo di coordinamento regionale** per le cure palliative della regione Lombardia

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

2007

Pubblicazione **Hospice in Italia** prima rilevazione ufficiale realizzato da SICP, Fondazione Floriani, Fondazione Isabella Seràgnoli, con il patrocinio del Ministero della Salute e il contributo operativo di FCP

2008

Nasce la collana **Punto e Virgola:**
Il Coraggio di una Scelta

2009

2° libro **Punto e Virgola:**
Il Ruolo del Volontariato
nelle Cure Palliative

2010

Elezione del Presidente Luca Moroni

2011

- **Ministero della Salute**: la FCP è chiamata a far parte del tavolo di lavoro sulle cure palliative adulti
- FCP propone il Corso pre-congresso SICP di Trieste dal titolo ***Etica ed economia del non profit: dal bilancio sociale al fundraising***.
- Dal 2011 al 2014 la FCP ospita sul suo sito i **poster presentati ai Congressi SICP** di Trieste, Torino, Bologna e Arezzo.

2012

- Riprendono i lavori della **“Commissione Nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010”**, con l’inserimento di **FCP**
- Al Congresso SICP nasce lo **Spazio collettivo FCP**, luogo d’incontro, dibattito, confronto….
- Per San Martino FCP pubblica l’opuscolo **Lo Sapevi**?

2014

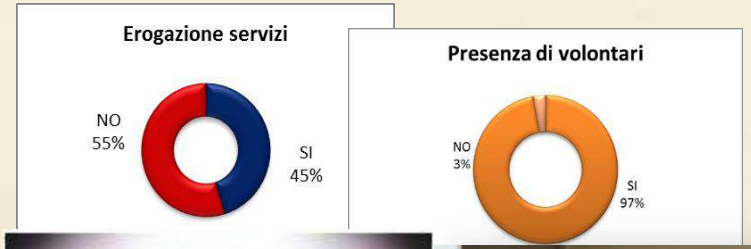
Elena Delbò

2015

- **“2° Mappatura ONP**
- Codice **Etico e Comportamentale**
- Assemblea 2015: **VolontariAmente** - rapporto volontari/équipe
- **Progetto Scuola: Il passo dello sherpa**

Corso residenziale di Formazione formatori

2015 - Milano
2016 - Bergamo
2017 - Milano, follow up



2016

ComunicAzione - contenuti della comunicazione di FCP e i Soci

→ Il **Concorso di video/spot** sul tema del “Il tempo nelle Cure Palliative”, Presidente della Giuria Maurizio Nichetti

2016

FACCIAMO CHIAREZZA

Le Cure Palliative sono un diritto

VERO

Oggi l'accesso gratuito alle Cure Palliative è garantito dalla legge 38/2010.
La Federazione Cure Palliative è portavoce di 80 organizzazioni in tutta Italia impegnate a preservare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie offrendo sollievo dal dolore, controllo dei sintomi invalidanti e supporto psicologico.

Le Cure Palliative sono un placebo e non servono a niente

FALSO

L'obiettivo delle Cure Palliative quando una persona è colpita da una malattia avanzata e irreversibile non è quello di guarirla ma di permetterle di vivere il tempo che resta nel miglior modo possibile.

Si possono ricevere le Cure Palliative a casa

VERO

Un paziente può riceverle nella propria abitazione, in Hospice, in ospedale o in una struttura di lungodegenza.

Le Cure Palliative sono esclusivamente per le persone affette da tumore

FALSO

Dal momento della diagnosi di inguaribilità, le persone malate hanno il diritto di fruire delle Cure Palliative qualunque sia la loro malattia.

Le Cure Palliative sono destinate esclusivamente alle persone che stanno per morire

FALSO

Le Cure Palliative possono essere attivate tempestivamente quando si presentano sintomi di difficile gestione o dolore anche in concomitanza con le cure specifiche della patologia.

McCANN HEALTHCARE McCANN HEALTH McCANN COMPETE MEDICAL

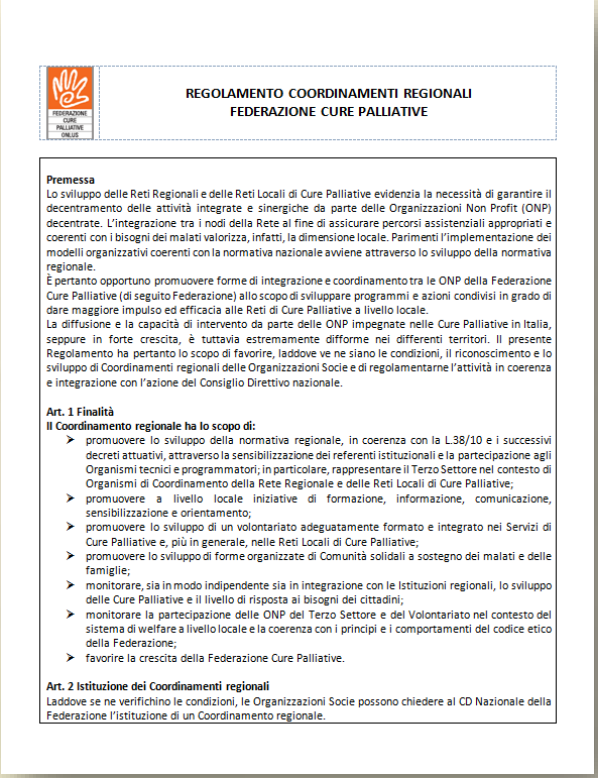
Grazie ai gruppi di lavoro

Audizione Ministero Salute

- Più omogeneità nell'accesso alle cure
- Cure palliative precoci e simultanee
- Accesso alle CP per i malati non oncologici
- Informazione ai cittadini
- Sostenibilità dei servizi (Tariffe)
- Più medici (certificazione)

2017

San Martino



REGOLAMENTO COORDINAMENTI REGIONALI
FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

Premessa
Lo sviluppo delle Reti Regionali e delle Reti Locali di Cure Palliative evidenzia la necessità di garantire il decentramento delle attività integrate e sinergiche da parte delle Organizzazioni Non Profit (ONP) decentrate. L'integrazione tra i nodi della Rete al fine di assicurare percorsi assistenziali appropriati e coerenti con i bisogni dei malati valorizza, infatti, la dimensione locale. Parimenti l'implementazione dei modelli organizzativi coerenti con la normativa nazionale avviene attraverso lo sviluppo della normativa regionale.
È pertanto opportuno promuovere forme di integrazione e coordinamento tra le ONP della Federazione Cure Palliative (di seguito Federazione) allo scopo di sviluppare programmi e azioni condivisi in grado di dare maggiore impulso ed efficacia alle Reti di Cure Palliative a livello locale.
La diffusione e la capacità di intervento da parte delle ONP impegnate nelle Cure Palliative in Italia, seppure in forte crescita, è tuttavia estremamente difforme nei differenti territori. Il presente Regolamento ha pertanto lo scopo di favorire, laddove ve ne siano le condizioni, il riconoscimento e lo sviluppo di Coordinamenti regionali delle Organizzazioni Socie e di regolamentarne l'attività in coerenza e integrazione con l'azione del Consiglio Direttivo nazionale.

Art. 1 Finalità
Il Coordinamento regionale ha lo scopo di:
- promuovere lo sviluppo della normativa regionale, in coerenza con la L.38/10 e i successivi decreti attuativi, attraverso la sensibilizzazione dei referenti istituzionali e la partecipazione agli Organismi tecnici e programmatori; in particolare, rappresentare il Terzo Settore nel contesto di Organismi di Coordinamento della Rete Regionale e delle Reti Locali di Cure Palliative;
- promuovere a livello locale iniziative di formazione, informazione, comunicazione, sensibilizzazione e orientamento;
- promuovere lo sviluppo di un volontariato adeguatamente formato e integrato nei Servizi di Cure Palliative e, più in generale, nelle Reti Locali di Cure Palliative;
- promuovere lo sviluppo di forme organizzate di Comunità solidali a sostegno dei malati e delle famiglie;
- monitorare, sia in modo indipendente sia in integrazione con le Istituzioni regionali, lo sviluppo delle Cure Palliative e il livello di risposta ai bisogni dei cittadini;
- monitorare la partecipazione delle ONP del Terzo Settore e del Volontariato nel contesto del sistema di welfare a livello locale e la coerenza con i principi e i comportamenti del codice etico della Federazione;
- favorire la crescita della Federazione Cure Palliative.

Art. 2 Istituzione dei Coordinamenti regionali
Laddove se ne verifichino le condizioni, le Organizzazioni Socie possono chiedere al CD Nazionale della Federazione l'istituzione di un Coordinamento regionale.

TAVOLA ROTONDA in collaborazione con FCP

14:00 – 15:30 LA SESSUALITÀ IN CURE PALLIATIVE: UNA SCELTA POSSIBILE?

Moderatore: Stefano Gastaldi (Milano)

Intervengono:
Gabriella Rossi (Milano)
Alessandro Valle (Torino)
Roberta Sabini (Borgo Val Di Taro, PR)

Spazio Collettivo FCP

Eventi itineranti «Fare Rete»

Bolzano – 25 febbraio 2016 – Sede Papavero

Roma – 11 marzo 2016 – Sede Antea

Ivrea – 25 marzo 2016 – Officine H

2018

SICP

Roma, 19 gennaio 2018

COMUNICATO STAMPA

Udienza presso il Presidente della Repubblica Italiana del Consiglio Direttivo della SICP, di FCP e di una ampia rappresentanza del mondo delle Cure Palliative italiana.

Roma, 19 gennaio 2018 – Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha ricevuto al Quirinale i membri del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative oltre a una vasta rappresentanza del mondo delle Cure Palliative italiane e di esponenti del Ministero della Salute.

In clima di calda cordialità, pur nella solennità istituzionale, Presidente della Repubblica ha ascoltato con partecipata attenzione, sia i grandi risultati finora raggiunti sia le criticità che permangono nel rendere omogenea la diffusione delle Cure Palliative sul territorio nazionale esposti dal Presidente SICP (Società Italiana di Cure Palliative) Italo Penco, dal Presidente della FCP (Federazione Cure Palliative) Luca Moroni, dal Presidente della Sezione O del Comitato Tecnico-Scientifico del Ministero della Salute Gianlorenzo Scaccabarozzi e da Giorgio Trizzino, già Presidente SICP.

Al Presidente Mattarella sono stati illustrati in particolare i seguenti problemi che ostacolano il completamento dello sviluppo delle cure palliative in Italia e le azioni necessarie per il loro superamento:

- Avviare una intensa campagna di informazione dei cittadini per sensibilizzarli sul diritto ad accedere alle Cure Palliative
- Attivare l'insegnamento delle Cure Palliative a livello della formazione universitaria sia nel percorso pre-laurea di tutte le professioni sanitarie, si
previsto nella legge 38/10; tale
carenza di medici palliativisti a
- Stimolare gli Assessorati Region
Regionali e Locali di Cure Pal
qualunque patologia evolutiva
dalla Legge 38/10 e successivi

Incontro con Presidente Mattarella

INCONTRI RAVVICINATI DEL TERZO TIPO

La riforma del Terzo Settore

Da rete a sistema con tanti se e tanti ma

24 febbraio 2018, Milano Nord ovest
3 marzo 2018, Treviso Nord est
24 marzo 2018, Palermo Centro Sud e Isole

Elezione della Presidente Stefania Bastianello

2018 - Il Consiglio Direttivo

Elena Castelli

Stefania Bastianello

Luca Moroni

Marta De Angelis

Antonia Romeo

Antonio Campo

Tommaso Fusaro

Tania Piccione

Giorgio Trojsi

Chiara Caraffa

Italo Penco

Marta Loaldi

Matteo Zanetta

COLLEGIO DEI SINDACI

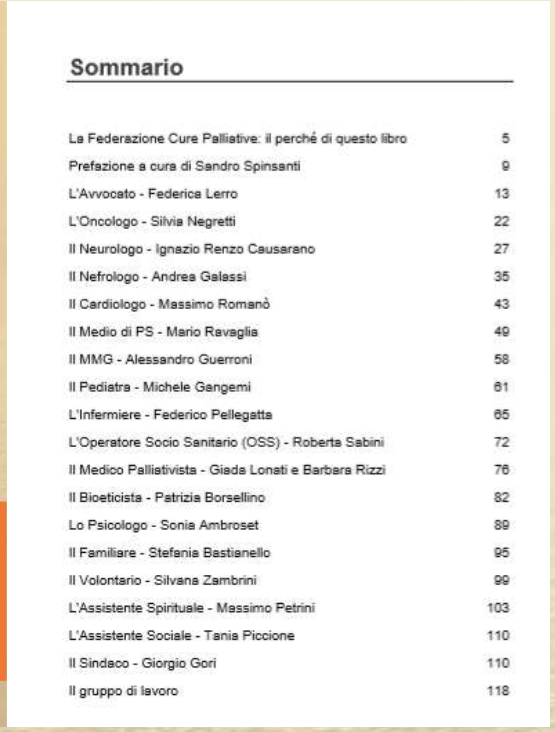
- Marco Boiocchi
- Paolo Maria Sacchetti
- Stefania Clerici
  - Davide Fortunato (supplente)
  - Alberto Villani (supplente)

CONSULENZA FISCALE ED ECONOMICA

- Annamaria Aldè

2018

San Martino



Sommario

La Federazione Cure Palliative: il perché di questo libro	5
Prefazione a cura di Sandro Spinsanti	9
L'Avvocato - Federica Lerro	13
L'Oncologo - Silvia Negretti	22
Il Neurologo - Ignazio Renzo Causarano	27
Il Nefrologo - Andrea Galassi	35
Il Cardiologo - Massimo Romanò	43
Il Medio di PS - Mario Ravaglia	49
Il MMG - Alessandro Guerroni	58
Il Pediatra - Michele Gangemi	61
L'Infermiere - Federico Pellegatta	65
L'Operatore Socio Sanitario (OSS) - Roberta Sabini	72
Il Medico Pallativista - Giada Lonati e Barbara Rizzi	76
Il Bioeticista - Patrizia Borsellino	82
Lo Psicologo - Sonia Ambroset	89
Il Familiare - Stefania Bastianello	95
Il Volontario - Silvana Zambrini	99
L'Assistente Spirituale - Massimo Petrini	103
L'Assistente Sociale - Tania Piccione	110
Il Sindaco - Giorgio Gori	110
Il gruppo di lavoro	118

2018

Congresso SICP

L'accreditamento istituzionale degli Enti del Terzo Settore

1) Gli Enti del Terzo Settore (ETS) che gestiscono strutture eroganti cure palliative, sono parte integrante e qualificante delle Reti di Cure Palliative. Essi costituiscono, insieme al settore pubblico, una risorsa indispensabile nel contesto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e del Servizio Sanitario Regionale (SSR) per il raggiungimento dei Lea e del diritto all'accesso alle cure per tutti i cittadini con bisogni di cure palliative;

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

How to Join | About the EAPC | Events | Contacts | EAPC Docs in Other Languages | Register | Login

EAPC ONLUS

European Association for Palliative Care

Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Last updated: 14/04/2017

Home | Policy | Organisation | Education | Ethics | Clinical & Care | Specific Groups | Research

- Development in Europe
- EAPC Standards & Norms
- Country Reports
- National Guidelines
- Volunteering
- Long-Term Care Mapping
- Grants & Fellowships
- Links to Associations
- Public Health
- Primary Care
- Palliative Care Directories
- Bereavement
- Latin Americas PC Atlas
- Publications & Documents
- Links

Your location: Home > Themes > Organisation > Volunteering

Task Force on Volunteering in Hospice and Palliative Care

EAPC Volunteering charter

Voice of Volunteering

The EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care

Download --> Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper

Chairs

Leena Pöttari
CEO Hospice Austria

Summary

The EAPC Task Force on volunteering started on December 2013. It brings to
our approach involves both research and the sharing of practice and experience
greater understanding of volunteering in the field and influence the developme
workstreams:

- A baseline survey of volunteering in hospice and palliative care in Europe t
challenges. This is being led by Professor Lukas Radbruch at the University of B
- The development of a paper on the contribution, position, identity and va
Europe. This paper is based on a literature review, focus groups and a consult
key discussion areas.
- The development of a charter for hospice and palliative care volunteering in E
- A stories project to be launched in 2016 to gather the experiences of volunte
- An ongoing commitment to international symposia for example: in Vienna
2013), where volunteers, paid staff and researchers can engage in sharin
presentations and workshops

EAPC Volunteering charter

La Voce Del Volontariato

La Carta di Madrid Sul Volontariato in Cure Palliative

Click here to sign Voice of Volunteering – EAPC Volunteering Charter

L'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), l'Unione Mondiale degli Hospice e delle Cure Palliative (WHPCA) e l'Associazione Internazionale per gli Hospice e le Cure Palliative (IAHPC) collaborano alla promozione del sostegno, del riconoscimento e dello sviluppo del volontariato in cure palliative nei diversi setting di cura tramite la realizzazione di una Carta, con i seguenti obiettivi:

- Promuovere lo sviluppo efficace del volontariato a beneficio di pazienti, famiglie e della più ampia comunità delle cure palliative.
- Riconoscere il volontariato come una "terza risorsa" accanto alla cura professionale e alla cura della famiglia, con una propria posizione, identità e valori.
- Promuovere i migliori modelli di ricerca e best practice nel reclutamento, gestione, supporto, integrazione, formazione e disponibilità delle risorse necessarie affinché i volontari possano lavorare in modo efficiente.

1. Riconoscere l'importante ruolo dei volontari nella cura globale dei pazienti e delle loro famiglie e nel supporto ai servizi offerti dalle cure palliative.

Le linee di azione prevedono che le Organizzazioni e i singoli individui:

- Assicurino che negli Hospice, nelle organizzazioni di cure palliative domiciliari e nelle reti sanitarie il volontariato abbia uno spazio chiaramente definito e riconosciuto. I volontari non sostituiscono i professionisti o i famigliari che assistono la persona malata, ma hanno un proprio ruolo.
- Consentano e autorizzino i volontari a offrire i loro diversi contributi, dall'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie a ruoli di supporto come la raccolta fondi, amministrazione, gestione e altre attività a sostegno delle cure palliative.
- Assicurino ai volontari la possibilità di partecipare ai processi decisionali relativi ai servizi di cure palliative a livello individuale e dell'organizzazione e si faccia in modo che il loro punto di vista e opinioni siano ascoltati, considerati e rispettati.
- Le Organizzazioni e singoli individui ricerchino attivamente le modalità per coinvolgere volontari qualificati nel sostegno diretto ai malati e alle loro famiglie, seguendo i migliori esempi disponibili nei diversi Paesi e incoraggino pazienti e famiglie a beneficiare del sostegno offerto dai volontari.

3. Assicurare una gestione efficace del volontariato, definendo linee chiare in merito a ruolo, reclutamento, selezione, formazione e sviluppo

Le linee di azione prevedono che:

- Organizzazioni e singoli individui assicurino una gestione efficace del volontariato con una collaborazione intensa tra volontari, famiglie e professionisti. Ciò è essenziale per la buona qualità e la sostenibilità dei servizi di volontario.
- in ogni Paese europeo siano sviluppati e attuati programmi nazionali o regionali per garantire la qualità, la formazione e le best practice del volontariato.

4. Assicurare un sostegno efficace al volontariato nelle Organizzazioni e nei servizi di cure palliative sia a livello locale sia nazionale

Le linee di azione prevedono che le Organizzazioni:

- Garantiscano fondi adeguati ad assicurare un'efficace gestione, la formazione e la qualità, compresi i rimborsi ai volontari di spese di viaggio, telefono e assicurazione.
- Riconoscano e supportino il volontariato come area importante per la ricerca e che ne valorizzino l'impatto.
- Censiscano con precisione i dati, tra questi il numero e il ruolo dei volontari nell'ambito delle associazioni, per ogni Paese europeo.
- Influenzino la legislazione europea, nazionale e regionale a sostegno del volontariato in cure palliative.

Click here to sign Voice of Volunteering – EAPC Volunteering Charter!
For more information please see the Charter's background document.

Ringraziamenti

Partecipanti provenienti da almeno 13 Paesi (Australia, Austria, Belgio, Croazia, Germania, Ungheria, Irlanda, Italia, Olanda, Polonia, Portogallo, Romania e Regno Unito) hanno

EAPC Volunteering charter

EAPC ONLUS

EAPC 2019

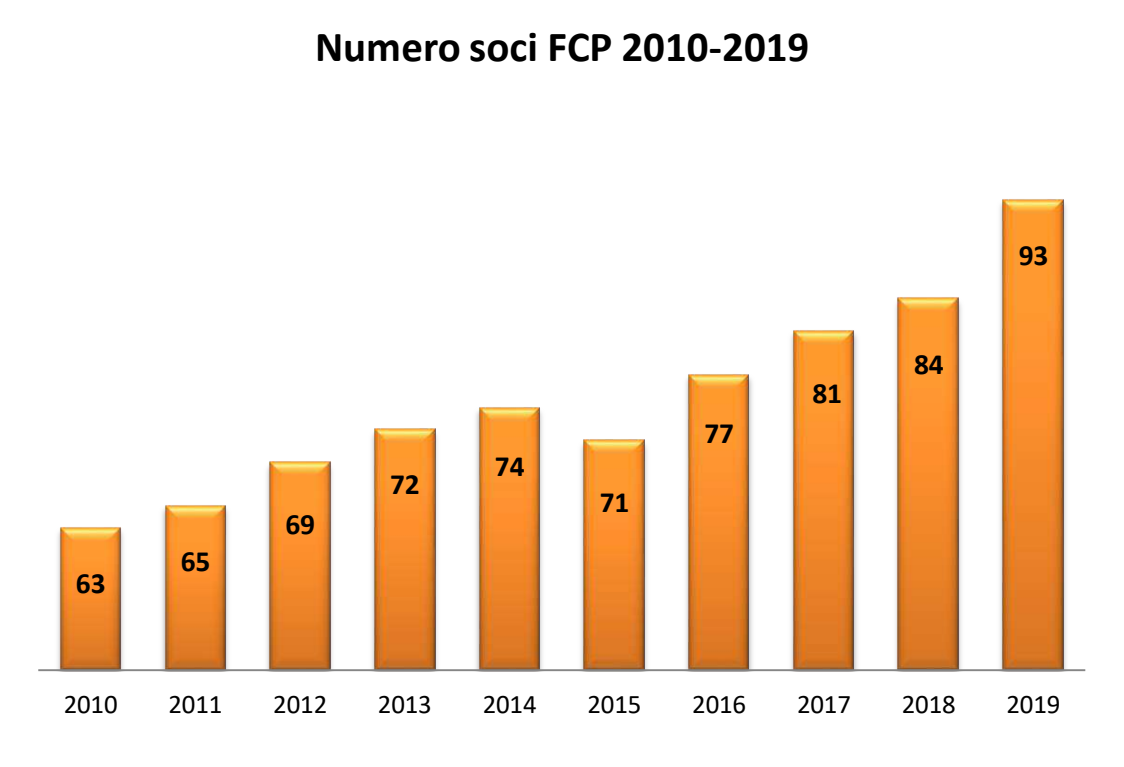
16th World Congress of the European Association for Palliative Care

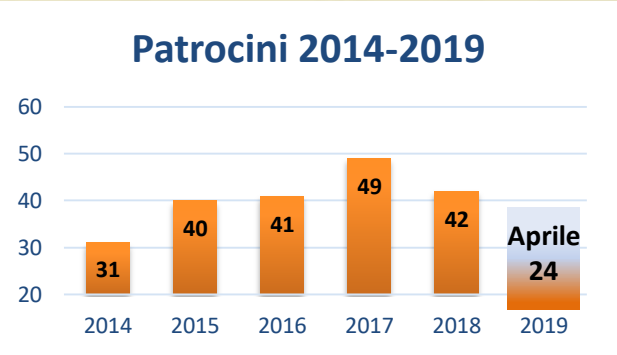
Global palliative care – shaping the future

23 – 25 May 2019 | Berlin, Germany

2019

Organizzazioni Non Profit
Oltre 6.000 volontari

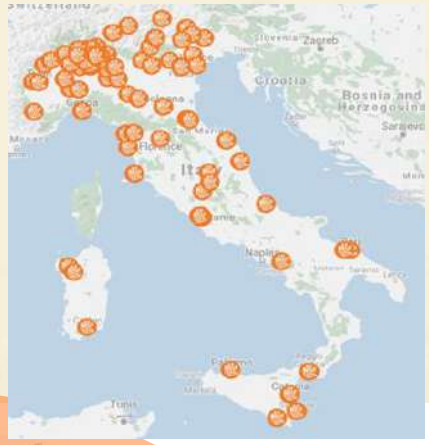




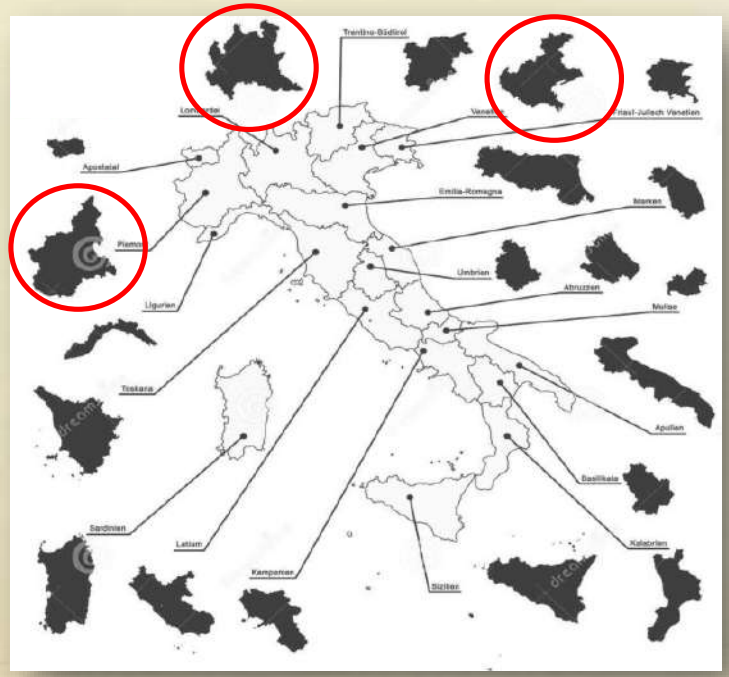
2019

	Padova - ASSOCIAZIONE L'ISOLA CHE C'E'
	Cassano Magnago (VA) - Associazione PARKINSON
	Siracusa - CIAO ONLUS
	Montegranaro (FM) - L'ABBRACCIO ONLUS
	Lanciano (CH) - ALBA CHIARA ONLUS
	Siracusa - ASSOCIAZIONE AMICI DELL'HOSPICE SIRACUSA
	Reggio Calabria - AMICI DELL'HOSPICE DI REGGIO CALABRIA
	Senigallia (AN) - ASSOCIAZIONE L'AMORE DONATO
	Palermo - AVAMOT
	Borgo Val di Taro (PR) – GLI AMICI DELLA VALLE DEL SOLE

Uscite 2018:
A.VO.PRO.RI.T. Parma



Coordinamenti Regionali



Veneto
Marco Visentin

Piemonte
Eugenia Malinverni

Lombardia
Luca moroni

Coordinamento Regionale Veneto

ULSS n.1 *Dolomiti*

1. Cucchini Belluno
2. Mano Amica Feltre
3. Pettirosso Agordino
4. Vita senza Dolore (Pieve di Cadore)
5. Cucchini Pelmo

ULSS n. 2 *Marca Trevigiana*

1. ADVAR Treviso
2. Fiorot (San Fior)

ULSS n. 3 *Serenissima*

1. AVAPO Venezia
2. AVAPO Mestre

ULSS n. 4 *Veneto Orientale*

10. In Famiglia Portogruaro

ULSS n. 6 *Euganea*

11. CEAV Padova
12. Valentina Penello Padova
13. L'isola che c'è Padova

ULSS n. 7 *Pedemontana*

14. Mai Soli Bassano
15. Oncologia San Bassiano Bassano
16. Olosmed Santorso

ULSS n. 8 *Berica*

11. Curare a Casa Vicenza

ULSS n. 9 *Scaligera*

18. ADO Verona
19. AMO Baldo Garda

Obiettivi

2018-2019

Conoscerci tra associazioni:

-attirare associazioni anche se non ancora adenti a FCP;

-condividere le esperienze;

-criteri omogenei per selezione e formazione dei volontari.

Farci conoscere dagli altri:

-incontri divulgativi rivolti ai cittadini;

-convenzioni e accreditamento con le singole ULSS;

-partecipazione al Coordinamento Regionale delle Cure Palliative.

Tutelare il diritto alle Cure Palliative: indagine preliminare sui dati di attività dell'erogazione delle Cure Palliative e rilevazione delle carenze nelle singole ULSS.

Coordinamento Regionale Piemonte

costituito in data 19/09/2018

Adas (CN), Casainsieme (Ivrea, TO), Enrico Cucchi (Tortona, AL), Fondazione F.A.R.O. (TO), IdeaInsieme (NO), LILT (BI), Luce per la vita (Rivoli, TO), Vitas (Casale Monferrato, AL).

- **Mappate** le nostre realtà con la presentazione su scheda predisposta dal coordinatore e con integrazioni verbali durante uno degli incontri in presenza.

  Sede del coordinamento è la sede operativa di Luce per la vita, Rivoli (To).

- Gli **enti regionali** sono stati informati formalmente da FCP della costituzione del coordinamento; sono stati avviati i contatti istituzionali per concordare un incontro.

- Incontro realizzato in data **11 marzo 2019**, alla presenza della presidente di FCP, del Dott. Ripa, della dott.ssa Ferraris e del Dott. La Ciura - consulente della regione per le cure palliative-; è emerso che siano in corso di definizione i criteri per l'accreditamento delle strutture e del percorso delle persone in CP, previsti entro l'anno. **L'accreditamento** consentirà la possibilità di evitare i bandi di gara cercando soluzioni per rispettare la normativa in tema di appalti e per garantire l'integrazione del terzo settore.

  *Sono state presentate le **difformità** della rete regionale di CP e il grande contributo degli ETS in regione Piemonte , come su tutto il territorio nazionale.*

- Sono in corso contatti con **SICP** interregionale Piemonte- Valle d'Aosta per incontri finalizzati alla costruzione di sinergie.

Coordinamento Regionale Lombardo

RegioneLombardia
LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° X / 5918 Seduta del 28/11/2016

1. Volontariato e TS nella RRCP e nelle RLCP
2. Volontariato = Requisito di accreditamento
3. Terzo Settore= 50% erogazione in Hospice e UCP-Domiciliare

PROGRAMMA COORDINAMENTO REGIONALE LOMBARDO 2019

1. Mappatura
2. Normativa
3. Volontariato
4. Comunicazione
5. Sussidiarietà

Problematiche aperte, priorità
Azioni, interventi, proposte operative
Risorse, competenze, disponibilità

4 Newsletter

Incontri istituzionali

Gruppo chiuso Facebook

- ACCD, Cremona
- ACCP "Alfio Privitera", Crema (CR)
- ACMT, Lecco
- AISLA, Milano
- ASS. A. e L. PALMA, Como
- ASS. ACCANTO-Onlus, Como
- ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Abbiategrasso (MI)
- ASS. ANCORA, Erba
- ASS. ARCA, Desio (MB)
- ASS. CHICCA RAINA, Sondrio
- ASS. CURE PALLIATIVE, Bergamo
- ASS. FABIO SASSI, Merate (LC)
- ASS. IL VISCHIO, Orzinuovi (BS)
- ASS. PORTA APERTA, Rho (MI)
- ASS. PRESENZA AMICA, Garbagnate Mil. (MI)
- ASS. SIRO MAURO, Sondalo (SO)
- ASS. UNA MANO ALLA VITA, Milano
- ASS. VARESE CON TE, Varese
- ASS. IL PASSO, Capriate S.G. (BG)
- FED. ALZHEIMER ITALIA, Milano
- FOND. DON GNOCCHI, Milano
- FOND. LU.V.I., Milano
- FOND. SACRA FAMIGLIA, Inzago (MI)
- IL MANTELLO Mariano Comense (CO)
- IL SAMARITANO, Codogno (LO)
- LILT, Milano
- LILT, Varese
- VIDAS, Milano
- VIVERE AIUTANDO A VIVERE Usmate (MB)

Associazione PARKINSON Insubria Onlus

2019

FNOPI

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DELLE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE

Gruppo per elaborazione Linee Guida sul percorso di fine vita

3 Aprile 2019

- Negli ultimi 12 mesi:
  - **255** news ed eventi sul sito
  - Partecipazione a **35** eventi
- **8.017** amici Facebook
- **926** follower Twitter
- **60.606** accessi al sito

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

C’è ancora da fare…

Legge 38: decreti attuativi

Assistiamo il 30% dei soli malati oncologici …che rappresentano il 40% del bisogno totale

I DECRETI CHE MANCANO della Legge n. 38/2010
TARIFFE Art. 5, comma 4,
FORMAZIONE VOLONTARI Art. 8 comma 4

Il nuovo scenario…

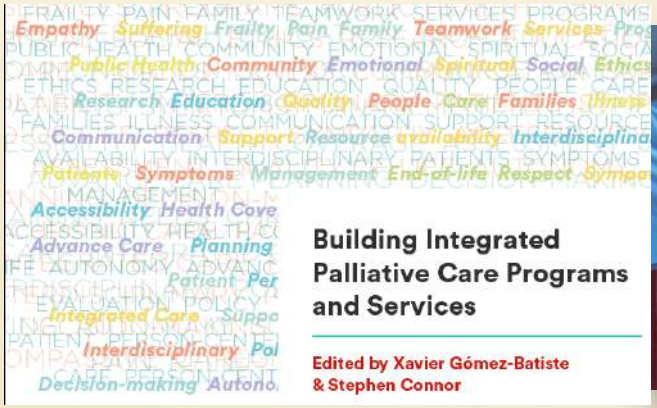
Cambiamenti demografici => nel 2050 le persone con età > 60 anni triplicherà

Italia

- Stima prevalenza dei pazienti con bisogni di cure palliative (popolazione adulta): 524.000 -733.000 (1-1.4%)
- Stima incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta): 293.000 pazienti / anno (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro
- 35.000 bambini con bisogni di cure palliative; di questi bambini, circa l'85% è affetto da patologie non oncologiche: una popolazione di malati con caratteristiche cliniche e necessità assistenziali profondamente diverse da quelle degli adulti.

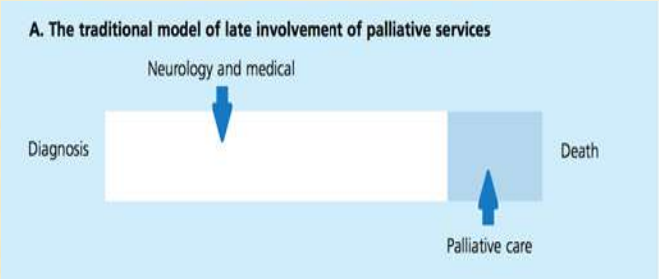
Obiettivo: evoluzione del modello…

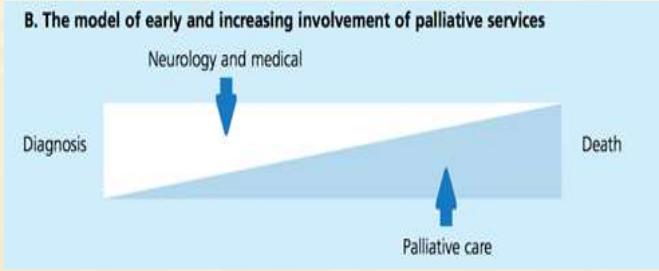
Xavier Gomez Batiste - Istituto Catalano di oncologia di Barcellona - esperto per l'OMS per la programmazione in ambito di cure palliative

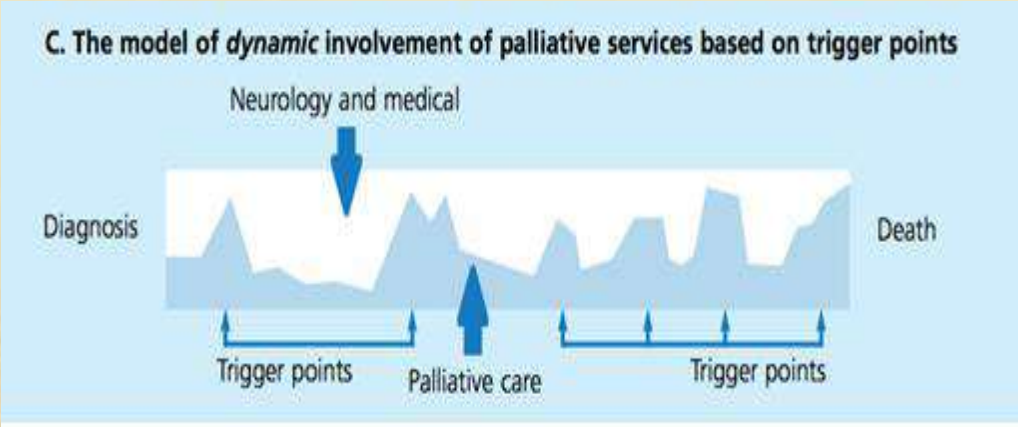


DA:	A:
Terminalità	Patologia Cronica Progressiva in fase avanzata
Prognosi di settimane o giorni	Aspettative di vita limitate
Tumore	**Tutte le condizoni croniche progressive**
Decorso progressivo	Decorso progressivo con frequenti crisi
Dicotomia curativo-palliativo	**Sincronia, cure condivise e simultanee**
Prognosi come criterio per l'intervento dei servizi specialistici	**Complessità come criterio**
Ruolo passivo del paziente	**Pianificazione anticipata delle cure**
Servizi Specialistici	Attività in **tutti** i **setting** di cura
Approccio istituzionale	Approccio di **comunità**
Cure frammentate	**Cure integrate**

L'evoluzione del modello







(Fonte: NCPC 2011)

Legge 219/2017

Spediz. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

Anno 159° - Numero 12

GAZZETTA UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA — Roma - Martedì, 16 gennaio 2018 — SI PUBBLICA TUTTI I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA, 70 - 00186 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - VIA SALARIA, 691 - 00138 ROMA - CENTRALINO 06-85081 - LIBRERIA DELLO STATO
PIAZZA G. VERDI, 1 - 00198 ROMA

La **Gazzetta Ufficiale, Parte Prima,** *oltre alla* **Serie Generale**, *pubblica cinque Serie speciali, ciascuna contraddistinta da autonoma numerazione:*

1ª Serie speciale: *Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)*
2ª Serie speciale: *Unione europea (pubblicata il lunedì e il giovedì)*
3ª Serie speciale: *Regioni (pubblicata il sabato)*
4ª Serie speciale: *Concorsi ed esami (pubblicata il martedì e il venerdì)*
5ª Serie speciale: *Contratti pubblici (pubblicata il lunedì, il mercoledì e il venerdì)*

La **Gazzetta Ufficiale, Parte Seconda,** "Foglio delle inserzioni", *è pubblicata il martedì, il giovedì e il sabato*

Aree di intervento

1) **Mappatura**: occorre raccogliere, attraverso un’indagine accurata, dati e informazioni sulle organizzazioni che erogano servizi di Cure Palliative e sulle organizzazioni di puro volontariato, in termini quantitativi e qualitativi, con l'obiettivo di avere una panoramica dello scenario attuale e condurre un'analisi su possibili percorsi di miglioramento;

2) **Malato non Oncologico**: vogliamo promuovere l'accesso alle cure palliative per il malato non oncologico attraverso l'implementazione di percorsi di cura coerenti con i bisogni, le tempistiche e le caratteristiche peculiari che caratterizzano l'assistenza delle diverse categorie di malati;

Aree di intervento

3) **Shared Care**: sappiamo che le cure di fine vita non bastano. Occorre promuovere percorsi di presa in carico tempestivi e precoci, caratterizzati da interventi contestuali del palliativista e dello specialista di branca, finalizzati ad una gestione e pianificazione condivisa delle cure con il malato;

4) **Formazione/informazione**: sviluppare progetti di formazione specifica rivolta alle equipe specialistiche, ai MMG/PLS e agli operatori sanitari degli ospedali, RSA/RSD e ADI, finalizzati all'implementazione di percorsi di cura integrati di cure palliative. La Federazione intende sviluppare, in sinergia con le organizzazioni di volontariato, progetti di informazione e sensibilizzazione rivolte ai cittadini;

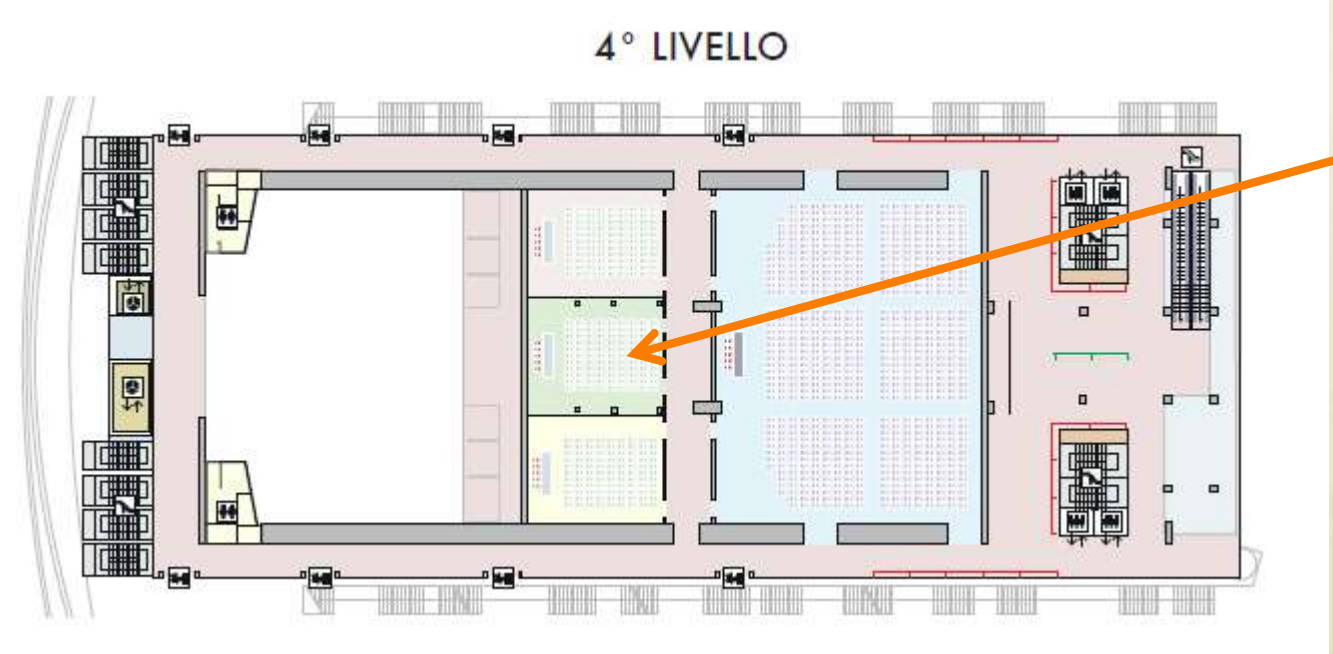
5) **Accreditamento Istituzionale**: il rapporto delle ONP con il SSN e SSR deve essere regolato esclusivamente attraverso lo strumento dell'"Accreditamento Istituzionale". Vanno pertanto superate tutte le forme convenzionali ed in particolare l'assegnazione di prestazioni in base a gare e appalti. La gestione delle Strutture "Accreditate" (Hospice e UCP Domiciliare) non può essere esternalizzata, da parte dell'Ente Accreditato, attraverso "bandi di gara".

Anticipazioni per Riccione novembre 2019

Spazio collettivo della FCP

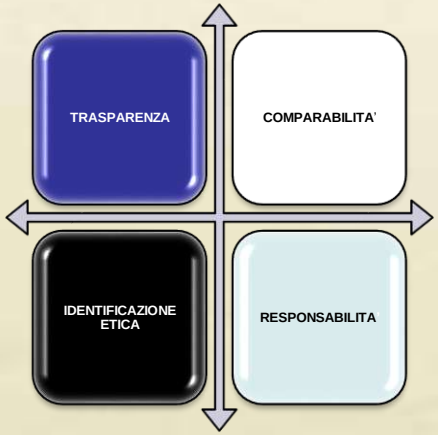
Anche quest'anno ci saremo per tutta la durata del Congresso

Noi vorremmo essere qui



La Riforma del Terzo Settore

- La Riforma del Terzo Settore infatti vuole ridefinire e riorganizzare in modo organico l'intero funzionamento del non profit nel nostro Paese.
- E' un cambiamento importante perché ciascuna associazione si troverà ad operare scelte che possono portare un ripensamento organizzativo o una ricollocazione: la qualifica di ONLUS verrà "abrogata", si potrà aderire o meno al Registro Unico del Terzo Settore, e ciò modificherà il "come" interagire nella rete e nel sistema.



Continuità

SIAMO TUTTI COINVOLTI → **26.06.2019 Modifica Statuto**

Progetti 2019

Nuovo Sito FCP (Comunicazione Istituzionale e Social)

C.Caraffa

Mappatura

G.Trojsi

Documenti Complessità in CP

L.Moroni

Glossario

E.Castelli

Dire, fare, comunicare. ESSERE Federazione Cure Palliative

STIAMO COMPLETANDO LA VALUTAZIONE DELLO STATO DELL'ARTE E DELLE POTENZIALITA' DEI NOSTRI CANALI DI COMUNICAZIONE.

PRESENTEREMO PRESTO UN NUOVO PIANO EDITORIALE STRATEGICO CHE RIGUARDERA':

- TOTALE RINNOVEMENTO DEL SITO INTERNET
- ACCORPAMENTO 2 PROFILI FACEBOOK ESISTENTI
- IMPLEMENTAZIONE DI TWITTER

OBIETTIVO:

- OFFRIRE PIU' CONTENUTI DA METTERE A DISPOSIZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI ADERENTI E DEL PUBBLICO
- DARE VOCE DIRETTA E MAGGIORE RISALTO ALLE ATTIVITA' DELLE ORGANIZZAZIONI ADERENTI
- LANCIARE UNA CAMPAGNA DI OMUNICAZIONE CONGIUNTA PER MANIFESTAZIONI O EVENTI NAZIONALI

Mappatura 2019 delle Cure Palliative sul territorio nazionale
(lancio febbraio 2019)

Premessa: lo scopo è puramente conoscitivo e non c'è nessuna intenzione valutativa delle diverse realtà

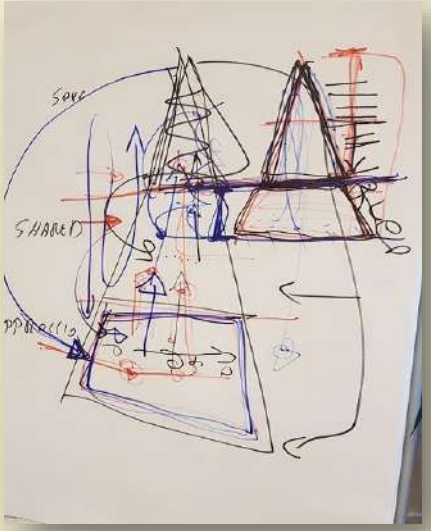
I principali item: enti erogatori e non; presenza del volontariato; svolgimento di attività rivolte alla famiglia complementari all'assistenza; attività di sensibilizzazione e comunicazione rivolte alla cittadinanza; dimensioni

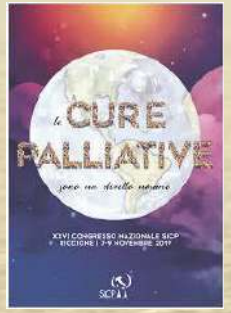
Gli obiettivi:

- Rafforzare la capacità di attrazione della Federazione di nuove organizzazioni nella propria sfera
- Rafforzare la capacità rappresentativa della Federazione presso le istituzioni per incidere maggiormente sulle politiche di programmazione sanitaria affinché vengano date risposte coerenti con i bisogni delle persone malate

Le risposte: ad oggi hanno inviato il questionario 57 organizzazioni tra cui 5 non federate

Gruppo di lavoro inter societario SICP-FCP
“Complessità e Reti di CP”





CAPITOLI

- ✓ Il bisogno di cure palliative
- ✓ Complessità e cure palliative
- ✓ Il modello organizzativo
- ✓ Costi e tariffe

NOME	Professione/città
Luciano Orsi	
Luca Moroni	**Coordinatori**
Carlo Peruselli	Medico, Biella
Luca Manfredini	Medico pediatra, Genova
Grazia Di Silvestre	Medico, Palermo
Gianpaolo Fortini	Medico, Varese
Raffaella Bertè	Medico, Piacenza
Michela Guarda	Infermiere, Latina
Tania Piccione	Ass. Sociale, Palermo
Maria Grazia Bonesi	MMG, Modena
Silvia Lefebvre	Maruzza Lefebvre, Roma
Stefania Bastianello	Formatore - AISLA, Milano
Barbara Rizzi	Medico - VIDAS, Milano
Albino Ventimiglia	Infermiere, Belluno
Caterina Magnani	Medico ANTEA, Roma
Vittorio Guardamagna	Medico, IEO Milano

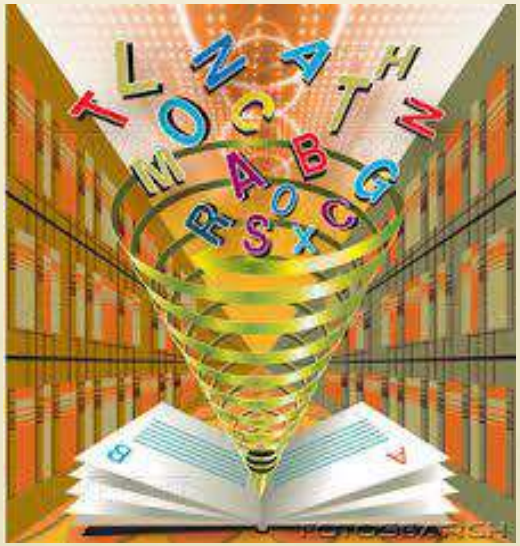
Glossario

Perché

- meno del 50% degli italiani ha nozioni riguardo le cure palliative;*
- non sempre sono disponibili definizioni univoche e di facile comprensione;
- informazioni errate che compaiono sul web e su altri mezzi di comunicazione.

Cosa

- Un manuale snello e di semplice consultazione che elenchi le 50 definizioni più importanti relative ai diversi aspetti delle cure palliative corredate da un commento esplicativo.



Per chi

- Per chi desidera saperne di più e, in particolare, per i responsabili della comunicazione.

Come

- Le definizioni e i relativi commenti sono stati ricavati partendo da una estensiva ricerca ed analisi di documenti ufficiali e istituzionali e delle più autorevoli pubblicazioni scientifiche disponibili.

*(dati 2018 osservatorio Gigi Ghirotti-ISAL)

Bilancio previsionale 2019 – Entrate

	Consuntivo 2018	Previsionale 2019	Delta %
Quote associative	€ 79.541,00	€ 88.006,00	9,62%
Erogazioni liberali	€ 9.280,00	€ 4.500,00	-106,22%
Interessi bancari	€ 125,00	€ 125,00	0,00%
Agenzia delle Entrate 5‰	€ 3.111,00	€ 3.200,00	2,78%
Totale	**€ 92.057,00**	**€ 95.831,00**	**3,94%**

Bilancio previsionale 2019 – Uscite (1/2)

	Consuntivo 2018	Previsionale 2019	Delta %
Consulenze esterne	€ 27.817,00	€ 14.550,00	-91,18%
Contributo INPS/INAIL	€ 4.471,00	€ 9.132,00	51,04%
Retribuzione Dipendenti	€ 17.761,00	€ 23.824,00	25,45%
Incontri regionali	€ 2.617,00	€ -	
Miglioramento struttura (IT)	€ 140,00	€ 400,00	65,00%
Pubblicazioni e opuscoli e ristampe	€ 2.539,00	€ 3.673,00	30,87%
Quote associative EAPC - IID -SICP	€ 872,00	€ 872,00	0,00%
Sito web joomla (2 domini)	€ 511,00	€ 511,00	0,00%
Rifacimento sito		€ 5.000,00	100,00%
Spese affitto ufficio		€ 7.930,00	100,00%
Spese Assemblea	€ 2.547,00	€ 2.700,00	5,67%
Spese Convegno		€ 4.549,00	100,00%
Spese bancarie	€ 263,00	€ 150,00	-75,33%

Bilancio previsionale 2019 – Uscite (2/2)

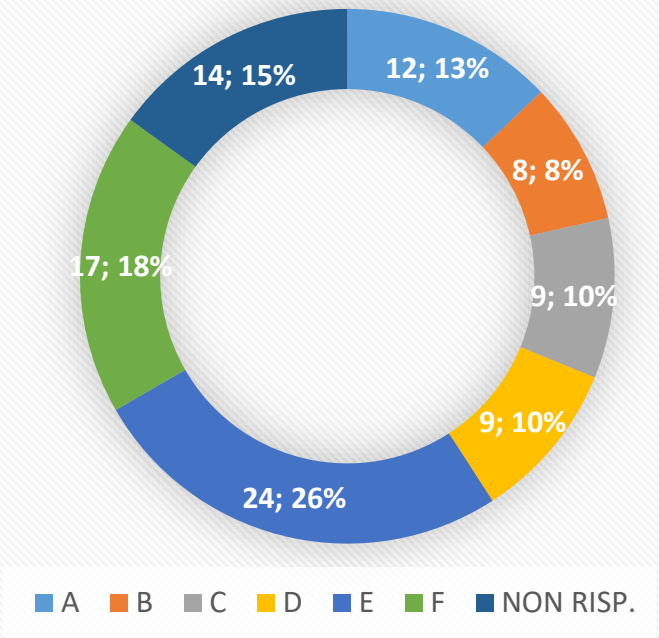
	Consuntivo 2018	Previsionale 2019	Delta %
Spese cancelleria	€ 612,00	€ 1.000,00	38,80%
Spese CD (rimborsi viaggi e hotel)	€ 2.751,00	€ 2.700,00	-1,89%
Spese Congresso SICP	€ 10.656,00	€ 11.000,00	3,13%
Spese generali	€ 3.284,00	€ 3.500,00	6,17%
Spese postali	€ 274,00	€ 300,00	8,67%
Spese S. Martino	€ 2.451,00	€ 2.500,00	1,96%
Spese telefoniche	€ 2.419,00	€ 1.200,00	-101,58%
Beni inferiori a €. 516	€ 242,00	€ 250,00	3,20%
Ammortamenti/svalutazioni	€ 90,00	€ 90,00	0,00%
Totale	**€ 82.317,00**	**€ 95.831,00**	**14,10%**

Totale a pareggio	**€ 92.057,00**	
Avanzo/disavanzo	**€ 9.740,00**	€ -

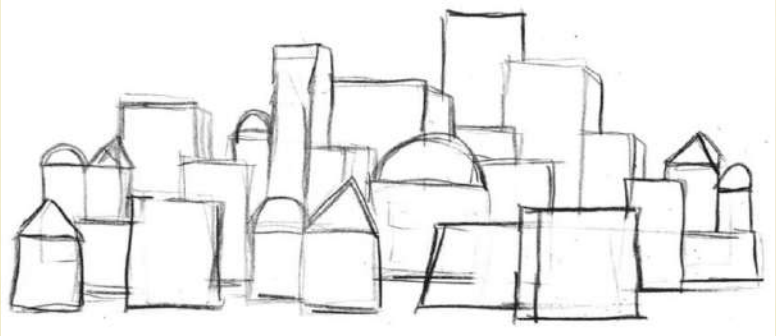
Quote Associative

	Entrate annuali	Quota
A	Se Entrate > 3.000.000 euro	€ 2.000,00
B	Se Entrate comprese tra 1.000.000 e 3.000.000 euro	€ 1.500,00
C	Se Entrate comprese tra 500.000 e 1.000.000 euro	€ 1.200,00
D	Se Entrate comprese tra 300.000 e 500.000 euro	€ 1.000,00
E	Se Entrate comprese tra 50.000 e 300.000 euro	€ 600,00
F	Se Entrate < 50.000	€ 300,00

DISTRIBUZIONE DEI SOCI PER FASCIA DI QUOTA



Costruiamo e comunichiamo la Città delle Cure Palliative



Allan Kellehear *- From the Department of Mental Health, Social Work and Inter-Professional Learning, School of Health and Education, Middlesex University, The Burroughs, London NW4 4BT, UK*

Si può fare…

20

1999 – 2019

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

1999

2004

2004

2010

2010

2018

2018

FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

Grazie!!!