

## COMMISSIONE ITALIANA DEI CITTADINI PER LE CURE PALLIATIVE (CIC-CP)

Federazione Cure Palliative ha elaborato il progetto "COMMISSIONE ITALIANA DEI CITTADINI PER LE CURE PALLIATIVE" (CIC-CP) che mira, attraverso la costituzione di una consulta di cittadini, a individuare azioni concrete per migliorare il modello assistenziale delle Cure Palliative e delle Cure Palliative Pediatriche fornendo indicazioni oggettive per soddisfare al meglio i bisogni dei malati e dei loro familiari.

Nello specifico si intendono perseguire i seguenti obiettivi specifici:

1. creare un gruppo eterogeneo e rappresentativo di cittadini (per genere, età ed esperienza sul tema), che contribuisca al dibattito sul fine vita, offrendo spunti di riflessione e proposte di miglioramento, in un'ottica di partecipazione democratica;
2. elaborare proposte per garantire equità nell'accesso alle cure palliative e migliorare i percorsi assistenziali di chi affronta l'ultima fase della propria vita in condizione di maggiore di fragilità;
3. mettere a disposizione delle istituzioni le riflessioni e le proposte emerse dalla commissione dei cittadini, affinché possano orientare e supportare eventuali aggiornamenti del quadro normativo.

In concreto, la CIC-CP si articolerà in due principali gruppi:

1. **POOL DI ESPERTI** costituirà la Governance del progetto e sarà articolato nei seguenti sottogruppi:
  1. Gruppo pilota (10 componenti): rappresentanti delle principali istituzioni vicine alle CP, con il compito di supervisionare il processo, orientare gli obiettivi, monitorare i progressi e valutare i risultati.
  2. Gruppo osservatori (10 componenti): esperti del settore delle CP e CPP che si occuperanno di:
    1. Ricerca e analisi bibliografica
    2. Attività formative e di approfondimento
    3. Facilitazione del Gruppo di Lavoro dei Cittadini.
  3. Gruppo tecnico-amministrativo (2 componenti): garantirà l'organizzazione e il buon funzionamento della Commissione.
  4. Gruppo media (2 componenti): curerà le comunicazioni e i rapporti con la stampa.
  5. Gruppo Enti di categoria (4 componenti): raccoglierà le esigenze e i bisogni delle diverse realtà coinvolte.

## 2. GRUPPO CONSULTA DEI CITTADINI

Gli enti soci FCP che desiderano sostenere il progetto sono invitati a individuare - tra i loro membri e conoscenti - persone idonee a rappresentare le seguenti categorie:

- 8 professionisti che operano in équipe di cure palliative (uno per ciascuna categoria professionale: medico, infermiere, OSS, psicologo, assistente sociale, fisioterapista, volontario, assistente spirituale o rappresentante di culto);
- 3 insegnanti (un rappresentante per ciascun ordine: scuola primaria di secondo grado, secondaria di secondo grado, università);
- 4 studenti (2 di scuola secondaria di secondo grado, 2 universitari);
- 3 persone con esperienza diretta di malattia;
- 3 familiari che hanno avuto o stanno vivendo l'esperienza di assistere una persona malata;
- 3 cittadini con interessi vari.

Gli enti soci potranno proporre fino a 24 candidati che compileranno la scheda di adesione disponibile al seguente link: <https://forms.gle/DZ5d1SC8yjzA4GYL7>. I nominativi dovranno pervenire a FCP entro il 20 aprile 2025. La selezione avverrà tramite campionamento stratificato per garantire una rappresentatività demografica adeguata (età, genere, area geografica, qualifica). I rappresentanti legali degli Enti soci potranno partecipare attivamente ai lavori.

### MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

Le persone selezionate riceveranno una comunicazione con i dettagli sulle attività della Commissione. Si prevede che:

- gli incontri si svolgeranno prevalentemente da remoto;
- la cadenza sarà mensile (orario 17-19), con possibili variazioni in base agli obiettivi;
- saranno presenti facilitatori per supportare il gruppo e aggiornare il Gruppo Pilota;
- nella fase iniziale parteciperanno esponenti del Gruppo di Esperti per orientare le attività;
- la partecipazione sarà a titolo volontario e non retribuito;
- si terranno due incontri in presenza (prevedendo collegamenti in videoconferenza per chi avesse difficoltà a partecipare in presenza):
  - avvio lavori (presentazione alla stampa e programmazione delle attività);
  - chiusura lavori (presentazione degli esiti e sintesi finale).

### SUPERVISIONE SCIENTIFICA

L'attività della Commissione si avvale della collaborazione e supervisione della Dott.ssa Giovanna Marsico, Direttrice del Centro Nazionale del Fine Vita e delle Cure Palliative di Parigi e membro

dell'Accademia Francese di Medicina. La Dott.ssa Marsico ha promosso numerose iniziative presso gli organi parlamentari francesi, sensibilizzando l'opinione pubblica sull'importanza delle CP e dei diritti dei malati.

Con questo progetto, FCP intende promuovere una partecipazione sociale interattiva volta a sviluppare una governance condivisa, per migliorare la qualità dell'assistenza alle persone fragili e in prossimità del fine vita.