



**IL CORAGGIO DI UNA SCELTA  
ORGANIZZAZIONI NON PROFIT  
PER LE CURE PALLIATIVE**



Si ringraziano:  
McCann Erickson per il progetto grafico  
Società Italiana di Cure Palliative per la distribuzione

# Punto e virgola

## Indice

<b>PREFAZIONE</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUZIONE</b>	<b>3</b>
Breve storia del ruolo delle Organizzazioni Non Profit nelle Cure Palliative	<b>5</b>
L'esperienza di assistenza domiciliare in integrazione pubblico e non profit "Il modello Floriani"	<b>9</b>
L'esperienza di assistenza domiciliare totalmente non profit "Dal puro volontariato all'accreditamento"	<b>11</b>
L'esperienza di hospice totalmente non profit "Dall'assistenza ai malati terminali di AIDS al successivo ampliamento"	<b>14</b>
L'esperienza di hospice pubblico stimolato e supportato dal non profit "La centralità della struttura pubblica"	<b>18</b>
<b>CONCLUSIONI</b>	<b>21</b>

## PREFAZIONE

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una ONLUS di secondo livello che coordina, sul territorio nazionale, Organizzazioni Non Profit impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie. La FCP si prefigge di avere voce e peso nella società civile e nelle Istituzioni per la tutela dei diritti della persona in fase avanzata e terminale di malattia e della qualità delle cure prestate. La FCP offre la propria conoscenza ed esperienza nel campo anche tramite pubblicazioni specifiche. Dopo tre edizioni di "Linee guida per le Organizzazioni senza fine di lucro per le Cure Palliative" e due di "Proposta di requisiti mini tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative e delle Organizzazioni Non Profit", il Consiglio Direttivo della FCP ha deciso di pubblicare una piccola collana dedicata al volontariato attivo in questo settore.

La collana, dal titolo "*Punto e virgola*", vuole essere un ringraziamento per i tanti volontari che da anni sono a fianco dei malati e dei loro famigliari; uno spunto di riflessione per quelli che non trovano più in loro stessi e/o nella società attuale le motivazioni che li avevano un tempo sostenuti; una guida e uno stimolo per quelli che desiderano iniziare o hanno appena iniziato questo difficile percorso; una lettura per chi desidera approfondire la conoscenza del movimento delle Cure Palliative.

La collana sarà composta da fascicoli concisi, monotematici, di formato tascabile. Saranno distribuiti a Convegni e Congressi di settore, segnalati sul sito della Federazione ([www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)) e inviati a chiunque ne faccia richiesta. Per darne una più ampia diffusione, grazie al rapporto di stretta collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative, saranno allegati alla Rivista Italiana di Cure Palliative, organo della Società stessa.

Il primo fascicolo a cura del Direttivo della FCP, traccia una breve storia del movimento delle Cure Palliative in Italia vista attraverso l'attività delle Organizzazioni Non Profit (ONP), vere pioniere in questo campo.

I titoli successivi saranno affidati ad esperti nell'ambito della sociologia, della psicologia e dell'economia, che tratteranno ciascuno un argomento specifico utile per la comprensione, l'organizzazione e la crescita del volontariato in Cure Palliative.

Il titolo che abbiamo scelto per la collana, "*Punto e virgola*", sta proprio a significare che quello del volontariato è un capitolo sempre aperto, in continua evoluzione ove un concetto compiuto si evolve nel successivo; non è mai un punto e a capo.

Francesca Crippa Floriani, Presidente Federazione Cure Palliative.

## INTRODUZIONE

Gli scritti presenti in questo opuscolo vogliono contribuire a dare una visione rappresentativa dell'articolata realtà delle Cure Palliative nel nostro paese.

Possiamo con orgoglio affermare che tale realtà senza la spinta iniziale, il contributo ed il sostegno continuo della società civile, organizzata in associazioni e nel volontariato, non esisterebbe.

Negli anni '70 ai loro esordi le diverse organizzazioni si sono trovate a riempire un vero e proprio vuoto istituzionale, ponendo così in vario modo i semi della sussidiarietà. Da allora, attraverso uno sviluppo eterogeneo, il movimento è molto cresciuto e si è andata delineando la rete delle Cure Palliative, di cui le Organizzazioni Non Profit (ONP) e i volontari continuano ad essere parte integrante. Essa comprende: l'assistenza domiciliare; gli ambulatori, i day hospital e gli hospice.

Concependo, partorendo e crescendo le attività di cura e assistenza, le ONP hanno sempre parallelamente lavorato per conquistarne la gratuità e affermarne le norme di riferimento.

Oggi la realtà italiana conta su quasi 200 ONP in Cure Palliative che hanno dimensioni e raggio d'azione molto diversi: alcune sono locali, altre regionali; alcune operano esclusivamente a sostegno delle Unità di Cure Palliative o di hospice pubblici, altre erogano cure in proprio o gestiscono direttamente un hospice; altre ancora operano esclusivamente nel settore dell'informazione o formazione; tutte hanno al loro interno una forte componente di volontariato.

Percorsi simili, ma diversi, hanno caratterizzato le varie esperienze territoriali in relazione alle diverse realtà socio economiche, ai diversi livelli di sensibilizzazione e comunicazione, alle diverse strutture socio sanitarie di riferimento.

Dopo una breve storia del lavoro svolto dalle ONP che ha portato alla nascita del movimento delle Cure Palliative, abbiamo focalizzato quattro esperienze rappresentative dei "modelli prevalenti", pienamente consci dell'incompletezza nei confronti della complessa casistica delle realtà.

Le esperienze delle Associazioni che qui presentiamo, in ordine di anzianità, non vengono analizzate nei particolari e nella loro soggettività, ma sono utilizzate per esemplificare dei percorsi.

Un'esperienza significativa di assistenza domiciliare in integrazione pubblico e non profit è stata avviata nel 1980 all'Istituto dei Tumori di Milano dalla Fondazione Floriani, in collaborazione poi con la Sezione provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori e ha dato il via al cosiddetto modello Floriani, fonte di ispirazione e riferimento per molte altre organizzazioni.

Un'esperienza significativa di assistenza domiciliare non profit è stata organizzata nel 1988

a Treviso dall'ADVAR come puro volontariato e dopo 15 anni di intensa attività è sfociata in un accreditamento con il Sistema Sanitario Regionale.

Un'esperienza significativa di hospice non profit è nata ad Abbiategrasso (MI) nel 1994 per l'assistenza ai malati di AIDS e si è sviluppata successivamente accogliendo anche pazienti con altre patologie.

Un'esperienza significativa di hospice pubblico stimolato e supportato dal non profit è stata intrapresa nel 2000 a Bergamo dall'Associazione Cure Palliative che, dopo più di dieci anni di impegno nell'assistenza domiciliare, ha raggiunto anche la meta hospice.

Questi diversi percorsi derivati dalle varie soggettività non solo hanno consentito la sperimentazione e l'approfondimento ma sono state una vera e propria battaglia di civiltà.

## BREVE STORIA DEL RUOLO DELLE ORGANIZZAZIONI NON PROFIT NELLE CURE PALLIATIVE

### Premessa

Nella nostra storia sono sempre esistite persone particolarmente sensibili e generose, soprattutto nei ceti sociali privilegiati, che hanno scelto di offrire il proprio tempo e il proprio denaro a chi viveva in condizioni disagiate; tuttavia, questo impegno encomiabile non poteva prescindere da una profonda differenza tra benefattore e beneficiario.

Oggi invece il volontariato risponde più a un bisogno di solidarietà ed impegno civile che di carità: il rapporto fra chi dà e chi riceve è un rapporto alla pari, nella consapevolezza che, in quel gioco delle parti che la vita spesso si diverte a proporci, i ruoli potrebbero anche essere invertiti.

In particolare nel corso degli ultimi 20-30 anni il volontariato ha subito una profonda trasformazione, allontanandosi dal cliché della filantropia e diventando veramente un impegno sociale. Si è trasformato in un movimento organizzato, spesso anche laico, che ha preteso dai suoi aderenti, oltre alla indispensabile spinta motivazionale, anche formazione, professionalità e rispetto delle regole. È diventato una forza strutturata e legittimata dalle istituzioni.

Per inquadrare e regolamentare un fenomeno che ha investito strati sempre più ampi della popolazione, nell'agosto del 1991 l'Italia ha varato, prima in Europa, la Legge quadro n. 266 sul volontariato, completata da un regolamento applicativo. Ad essa hanno fatto seguito numerose leggi regionali riguardanti il non profit in generale.

Il mondo del non profit nel nostro paese è estremamente variegato: comprende sia associazioni o cooperative sia grandi enti senza scopo di lucro (per citarne soltanto alcuni dalle Organizzazioni Non Governative per gli aiuti ai paesi sottosviluppati al Movimento dei Consumatori, alle Federazioni, alle Fondazioni). Le organizzazioni non profit possono essere delle ONLUS (Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale), in base al D.L. n. 450 del 4/12/97 "per il riordino della disciplina tributaria degli Enti non commerciali e delle Organizzazioni non Lucrative di Utilità Sociale".

Nel campo dell'oncologia esistono enti e movimenti nazionali quali la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (Ente Pubblico costituito nel 1922 con sede a Roma e 103 Sezioni Provinciali autonome); l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC - 1965); il Forum Italiano Europa Donna (1991) per la prevenzione e la protezione delle donne operate al seno; la Federazione Cure Palliative (F.C.P.- 1999) che conta 60 Organizzazioni associate; il movimento Alleanza contro il Cancro (2002) che promuove in un network nazionale il collegamento e lo scambio di informazioni scientifiche fra tutti gli Istituti Scientifici di Ricerca; Europa Uomo (2003) per la prevenzione del tumore alla prostata.

Il numero di ONP presenti nel nostro Paese è molto elevato, con una curva di crescita davvero notevole. L'ultima rilevazione del Censis nel 2002 conta 222.532 ONP delle quali 21.021 sono associazioni di volontariato che operano in ambito sanitario. Di queste 5.885 sono impegnate nella sanità e 5.843 nel settore socio-sanitario. Per scendere ancora più nel dettaglio vi sono ufficialmente censite 560 associazioni che si occupano di oncologia e 194 di Cure Palliative. Un italiano su dodici impegna parte del suo tempo nel volontariato.

## La nascita del movimento delle Cure Palliative in Italia

Fino a poco meno di trent'anni fa in Italia le istituzioni sanitarie ed assistenziali, a vari livelli, negavano nei fatti la necessità di cura e di assistenza per quelle 250.000 persone che ogni anno muoiono attraversando la fase terminale della loro malattia. Persone che, ben sappiamo, pur non potendo più essere guarite, possono e devono essere curate ed assistite.

In quegli anni anche solo parlare di morfina ed oppiacei era un vero e proprio tabù. La prima concreta risposta a questi dolorosi bisogni nel nostro paese è indubbiamente merito della società civile, attraverso le Organizzazioni Non Profit per le Cure Palliative. Esse sono state le vere promotrici di quello che oggi chiamiamo il "movimento delle Cure Palliative" e tuttora ne rappresentano in vario modo il motore.

A partire dagli anni '70, le organizzazioni constatando e colmando un vero e proprio vuoto istituzionale, hanno posto le basi di quella che oggi viene definita "sussidiarietà orizzontale".

Il primo Simposio internazionale italiano organizzato a Venezia nel 1978 dalla Fondazione Floriani di Milano (costituita a Milano il 12 maggio 1977 e riconosciuta giuridicamente con DPR il 23 maggio 1978) dal titolo "Dolore nel cancro avanzato", ha rappresentato il punto di partenza del movimento. Dall'esperienza pilota di assistenza e cura della Fondazione Floriani il numero dei soggetti del cosiddetto "terzo settore", impegnati specificamente nel campo (associazioni, fondazioni, volontari, cooperative sociali), è progressivamente cresciuto, con migliaia di operatori attualmente attivi al loro interno.

Molte organizzazioni erano nate pressoché spontaneamente all'interno o a fianco delle Aziende Sanitarie o delle Aziende Ospedaliere, altre, già attive precedentemente nell'area oncologica, hanno successivamente orientato una parte delle risorse verso il settore delle Cure Palliative (alcune Sezioni della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori come quella di Milano, gli Istituti Oncologici Romagnoli-IOR e Pescaresc-IOPRA, l'ANLAIDS nazionale). Tutte sono cresciute nel loro percorso riuscendo a coniugare cura ed assistenza, domicilio e degenza. Hanno così concepito, partorito e cresciuto i primi modelli di assistenza a domicilio e in hospice, lavorando sempre parallelamente per conquistare la gratuità della cura e dell'assistenza e per delineare e affermare norme, delibere e regolamenti di



riferimento.

Il crescente interesse verso le problematiche della fine della vita, la maggior consapevolezza dei propri diritti e lo sviluppo del terzo settore in generale hanno determinato un incremento progressivo del numero delle Organizzazioni Non Profit attive nell'area delle Cure Palliative.

Oggi su tutto il territorio nazionale queste ONP sono 194. Il processo di crescita ha assunto caratteristiche simili a quelle del settore non profit italiano in generale: una maggiore diffusione al Nord ed al Centro, una minore diffusione al Sud e nelle isole.

Dopo uno sviluppo eterogeneo e a macchia di leopardo nel tempo si è delineata l'esigenza di cercare unità d'intenti, così alcuni anni fa sono state chiamate a raccolta le Associazioni italiane impegnate nelle Cure Palliative. Molte hanno aderito: nel 1999 è nata a Milano la Federazione Cure Palliative, una ONLUS di secondo livello con l'obiettivo primario di consolidare il ruolo trainante del terzo settore nelle Cure Palliative, in sintonia e sinergia con i professionisti del settore.

Oggi sono 60 le ONP che aderiscono alla FCP con 170.000 Soci iscritti alle Organizzazioni confederate e 18.000 persone seguite e assistite ogni anno.

Le ONP sostengono l'attività dei centri di Cure Palliative, favoriscono la formazione degli operatori e dei volontari, promuovono la ricerca e la nascita degli hospice, fanno parte di varie commissioni a livello comunale, provinciale, regionale, ministeriale, con un solo intento: il riconoscimento globale delle Cure Palliative. Questo riconoscimento va da quello sull'uso agevolato dei farmaci antidolore, a quello istituzionale dei pionieri che hanno introdotto le Cure Palliative nel nostro paese e che sono a tutt'oggi dei "precari". La battaglia è lunga e faticosa, si fa a piccoli passi, ma se oggi guardiamo indietro possiamo essere soddisfatti di quanto ottenuto e sperare lottando ancora ogni giorno a fianco di tanti operatori che ... domani tutti i malati che ne hanno bisogno, in tutto nostro paese, saranno accuditi e accompagnati con le Cure Palliative e che i loro famigliari non si sentiranno più soli, disperati e abbandonati.

## Il Volontariato

All'interno di tutte le ONP vi è sempre una forte componente di volontariato.

I volontari risultano impegnati nelle attività classiche della relazione di aiuto ai malati e di supporto alla famiglia ed alle équipe assistenziali, nelle funzioni informative, nelle attività di accoglienza, di raccolta fondi e di formazione. Solo in misura molto limitata i volontari sono costituiti da operatori sanitari (medici, infermieri e psicologi) che svolgono a titolo gratuito la propria specifica attività professionale.

L'inserimento del volontario quale membro dell'équipe di Cure Palliative ha comportato la necessità di un percorso formativo specifico per i volontari. È nata nel 1984 la prima Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia della Lega Italiana per la Lotta

contro i Tumori di Milano, che ha ideato un modello formativo adottato in seguito da molte associazioni. La Scuola ha prodotto un Curriculum del Volontario in oncologia, il primo Manuale del Volontariato in oncologia e Cure Palliative, oltre a numerose ricerche pubblicate su riviste di settore nazionali ed internazionali.

L'attività formativa dei volontari operanti nelle Cure Palliative è stata sinora gestita in modo autonomo da ciascuna organizzazione, senza coordinamento istituzionale. Mediamente ogni due anni ciascuna associazione organizza corsi di formazione aperti alla cittadinanza. Si tratta di un poderoso e continuativo meccanismo informativo e formativo "dal basso" sui valori delle Cure Palliative, in grado di modificare capillarmente la percezione della popolazione sulle tematiche della morte e del morire e sui diritti ad un'assistenza dignitosa sino alla fine della vita. È ipotizzabile che, negli ultimi 10 anni, i corsi di formazione per volontari in Cure Palliative abbiano direttamente coinvolto almeno 30.000 persone.

Tutte le ONP prevedono forme di supervisione continua dei volontari da parte di professionisti, principalmente psicologi, esperti nella gestione di gruppi ad elevato rischio di *burn-out*.

La maggior parte dei volontari è stata sinora attiva sul territorio, al domicilio del paziente. Questo orientamento è dovuto alle caratteristiche dello sviluppo della rete delle Cure Palliative in Italia, sinora caratterizzato da una maggiore diffusione degli interventi domiciliari rispetto a quelli presso strutture hospice. Nei prossimi anni però nel nostro paese saranno verosimilmente attivi almeno 250 hospice che, necessariamente, modificheranno questa prevalenza. Sin da ora occorre pensare alle migliaia di volontari che sarà necessario reclutare e formare a questo specifico compito della massima importanza, come testimoniato dalle esperienze già realizzate.

Per offrire un utile riferimento alle ONP impegnate nelle Cure Palliative ed in particolare al volontariato in esse attivo, la FCP nel 2007 ha editato la terza versione di un documento, dal titolo "Linee guida per le Organizzazioni senza fini di lucro per le Cure Palliative".

## L'ESPERIENZA DI ASSISTENZA DOMICILIARE IN INTEGRAZIONE PUBBLICO E NON PROFIT "Il modello Floriani"

Nei non così lontani anni settanta il Sistema Sanitario Nazionale non prevedeva l'erogazione di cure per i malati terminali, alcune Organizzazioni Non Profit (ONP) hanno dato il via al movimento delle Cure Palliative del nostro Paese: sono partite sostenendo in vario modo la nascita delle Unità di Cure Palliative. Ancora oggi, molti Centri importanti e di riferimento sul territorio nazionale non potrebbero operare senza i finanziamenti provenienti dal fund raising delle ONP ad essi collegati.

L'attività di integrazione pubblico/privato non profit venne per la prima volta sperimentata a Milano nel 1979-80 dalla Fondazione Floriani presso l'Istituto Nazionale dei Tumori, poi in collaborazione con la Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Si strutturò pionieristicamente un modello di assistenza domiciliare di cura continua ai malati terminali che divenne ben presto fonte di ispirazione e di riferimento in tutto il paese: il "modello Floriani".

Questo particolare processo sinergico è ancora oggi valido e diffuso.

Se le condizioni fisiche e psicologiche del paziente lo permettono, se l'ambiente abitativo è idoneo e la famiglia è d'accordo, l'assistenza al domicilio è la soluzione ottimale per un paziente in fase avanzata di malattia. Per questo tipo di assistenza è previsto un intervento di équipe.

- il medico di Cure Palliative nella fase di cura sintomatica sposta l'attenzione dal guarire al "prendersi cura" con particolare attenzione ai sintomi e alla qualità della vita. Considera il malato nella sua unità psico-fisica, propone il tipo di intervento terapeutico-assistenziale più adeguato e indica i possibili risultati, consulta e coinvolge il medico di famiglia e altri curanti, facilita la prescrizione ed il reperimento dei farmaci necessari. Tutto ciò richiede da parte del medico la capacità di saper cogliere, insieme all'infermiere domiciliare, le reali e primarie esigenze dei malati e dei loro familiari.
- l'infermiere è la "chiave di volta" del servizio di assistenza domiciliare poiché è la figura più vicina al paziente e ai familiari, e costituisce il punto di riferimento al quale convergono tutti i componenti dell'équipe. L'infermiere prende in carico i malati, esegue la prima visita a domicilio affiancato dal medico al quale fa riferimento, istruisce familiari e pazienti sui principi assistenziali e sulla somministrazione dei farmaci, partecipa alle riunioni periodiche dello staff, dà supporto alla famiglia nel momento del decesso e nella fase del lutto.
- l'assistente sociale risolve i problemi pratici, burocratici e finanziari relativi al reperimento di materiale sanitario e di attrezzature ospedaliere per la casa dell'ammalato; si occupa

inoltre dei problemi socio-economici della famiglia.

- lo psicologo supporta con interventi diretti (riunioni, gruppi di incontro, didattica) ed indiretti (partecipazione alle riunioni settimanali, controllo delle interazioni fra gruppi di lavoro, ecc.) tutta l'attività dell'équipe. Fornisce inoltre aiuto psicologico ai volontari con un'attività periodica di supervisione. Anche i familiari possono avvalersi dello psicologo. L'intervento dello psicologo è rivolto all'ammalato solo indirettamente, agendo su curanti e familiari.
- il fisioterapista è una figura entrata a far parte dell'équipe abbastanza di recente. La riabilitazione in senso lato è il recupero del paziente ad uno stato funzionale il più normale possibile. Nell'ambito delle Cure Palliative l'obiettivo è raggiungere e mantenere la capacità funzionale al più alto grado possibile, minimizzando la dipendenza e preservando una qualità di vita soddisfacente, in relazione allo stato di avanzamento della malattia.
- i volontari collaborano nel risolvere le necessità di natura non sanitaria del malato e della sua famiglia, dopo aver raggiunto una preparazione adeguata attraverso la frequenza di corsi di formazione teorico-pratica, sempre con una grande carica di umanità e dedizione. I volontari partecipano con un loro rappresentante alle riunioni dell'équipe.

Chi fa parte dell'équipe assistenziale è consapevole del fatto che non si va al domicilio del paziente solo per offrire tecnologie sofisticate, ma soprattutto per garantire una cura umanizzata e che risponda alle reali esigenze dei malati e delle loro famiglie. Quando i controlli medici diminuiscono e la malattia avanza, la qualità del rapporto interpersonale fra l'équipe e il paziente diviene infatti elemento essenziale per una buona assistenza. Non occorrono strumenti costosi, né elaborate strutture per intraprendere l'assistenza domiciliare, ma persone motivate e debitamente istruite, con doti di grande disponibilità umana e strettamente interagenti tra loro.

*Ancora oggi la Fondazione Floriani e la Sezione Provinciale di Milano della LILT sostengono economicamente e supportano operativamente l'attività di 12 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD) attive a Milano e nei Comuni limitrofi e operative tramite convenzioni con le Aziende Ospedaliere o con le ASL. Riguardano pertanto servizi afferenti al Sistema Sanitario Nazionale, disponibili per tutti i cittadini.*

Oggi a distanza di trent'anni l'assistenza domiciliare in Cure Palliative ha fatto passi da gigante nel nostro Paese. Sulla carta è un diritto acquisito di ogni cittadino italiano da Bolzano a Caltanissetta, è parte a tutti gli effetti dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), ma di fatto non è ancora erogata con omogeneità territoriale ed altrettanta qualità. Così tocca ancora una volta alle ONP, collegamento efficace tra le esigenze della società civile e le Istituzioni, impegnare il loro potenziale per rendere effettivo in tutto il Paese quello che, per ora, è un diritto solo sulla carta.

## L'ESPERIENZA DI ASSISTENZA DOMICILIARE TOTALMENTE NON PROFIT "Dal puro volontariato all'accreditamento"

Negli anni '80 anche in Veneto, come nel resto del Paese, le Cure Palliative erano praticamente sconosciute e la possibilità di prendersi cura a domicilio del malato oncologico in guarigione era ritenuta difficilmente realizzabile. Vi era inoltre una diffusa resistenza non solo da parte degli operatori sanitari ma anche delle famiglie a riportare il morire entro le mura domestiche.

L'ospedale, anche se oggetto di pesanti critiche, era considerato l'unico luogo che potesse garantire cure adeguate ed era, tra l'altro, l'unica scelta che la sanità del territorio offriva a questa tipologia di malati.

Partendo da questa realtà nel 1988 si è costituito, a seguito dell'esperienza di malattia e di morte per cancro di Alberto Rizzotti, medico urologo di Treviso, una associazione di volontariato (ADVAR) con l'obiettivo di assistere a domicilio i malati di cancro in fase avanzata e terminale.

Allo scopo di raggiungere questo difficile obiettivo è stata promossa una intensa attività informativa per far conoscere le Cure Palliative e il progetto assistenziale da realizzare. Sono state coinvolte le istituzioni e il mondo sanitario ma, al di là di un apprezzamento verbale, per anni le Cure Palliative sono rimaste per le istituzioni solo una enunciazione e l'accompagnamento a domicilio è stato a lungo erogato direttamente dall'associazione esclusivamente con i suoi mezzi.

Per rispondere in un'ottica di globalità alle esigenze della persona malata e della famiglia, l'associazione ha operato e continua ad operare secondo un **metodo interdisciplinare** che vede impegnate risorse umane qualificate e competenti nell'ambito dell'assistenza sanitaria come in quella psicologica, sociale e spirituale. Si realizza una stretta integrazione tra l'azione svolta in équipe dalle diverse figure professionali (coordinatrici, medici, infermieri, oss, psicologi,) e l'impegno offerto dai "volontari", le cui osservazioni entrano a pieno titolo nella valutazione dei malati. I volontari vengono proposti alle famiglie dai coordinatori e dagli operatori e inseriti solo dopo valutazione dell'équipe. Fondamentale è la **collaborazione con il medico di medicina generale** con il quale sia i coordinatori sia i medici dell'associazione stabiliscono continui contatti. Altrettanta collaborazione, anche se informale, si definisce con gli operatori dell'ospedale e dei distretti ULSS, per la fornitura di materiale sanitario ed eventuale integrazione infermieristica, e con le assistenti sociali dei Comuni per l'inserimento, ove necessario, di assistenti domiciliari. L'associazione, in mancanza di tempestiva consegna da parte dell'ULSS, fornisce gli ausili ortopedico sanitari.

Il **coordinamento centralizzato** di tutti i servizi nella sede dell'associazione favorisce flessibilità e tempestività di intervento. La reperibilità diurna e notturna di medici ed infermieri per 365 giorni l'anno unita ad un sostegno attento e costante all'intero nucleo familiare da parte dei coordinatori, degli operatori e dei volontari consente ad un'alta percentuale di malati di

“vivere il morire” nella propria casa (fino all’87% degli assistiti). A due mesi dalla morte della persona malata viene spedito un questionario anonimo ai familiari in modo da avere una restituzione, anche se parziale, dell’assistenza effettuata.

L’esperienza dell’accompagnamento continua accogliendo i bisogni di sostegno dei familiari per elaborare il lutto. Questa funzione viene svolta dal **Progetto “Rimanere Insieme”** a favore non solo delle famiglie assistite dall’associazione ma di qualunque famiglia o persona colpita da lutto.

Fin dall’inizio, l’associazione ha dedicato molte energie all’attività di **formazione degli operatori e dei volontari** nei modi della formazione iniziale e permanente.

La formazione dei volontari prevede oltre alla selezione e a un corso base, la partecipazione obbligatoria a gruppi di formazione permanente quindicinali della durata di circa due ore, condotti dal coordinatore e dallo psicologo.

Anche l’attività culturale ha sempre avuto ampio spazio all’interno dell’associazione e si è articolata in molteplici iniziative: cicli di incontri culturali aperti alla popolazione in generale, convegni scientifici, seminari rivolti non solo agli operatori interni ma anche agli operatori di altri enti privati e pubblici. Si diffonde, in tal modo, la cultura delle Cure Palliative e si rafforza la rete informale tra l’associazione, gli operatori del Comune e dell’Azienda ULSS dimostrando la fattibilità della cura a domicilio anche nella fase ultima della malattia. Ma è solo la realizzazione dell’hospice da parte dell’associazione che apre ad una nuova fase.

Dopo quindici anni di assistenza domiciliare gestita dall’associazione come volontariato puro le basi per una organica integrazione col Sistema Sanitario erano poste.

Così nel **2004, l’Azienda ULSS n. 9 di Treviso ha stipulato una convenzione con l’associazione** per l’erogazione dell’assistenza domiciliare e **con la Fondazione “Amici dell’Associazione Advar”** per l’assistenza residenziale presso la struttura hospice “Casa dei Gelsi”. In tal modo le due attività integrano e completano l’assistenza erogata direttamente dall’Azienda sanitaria trevigiana. Ecco perché la convenzione riveste notevole importanza: razionalizza gli interventi socio-sanitari, con l’apporto finanziario che ne deriva e dà riconoscimento e piena legittimazione alle attività dell’associazione, denotando i cambiamenti in atto nel mondo sanitario e il mutato atteggiamento culturale nei confronti della terapia del dolore e della morte.

La Regione Veneto ha considerato l’hospice parte integrante della rete dei servizi socio-sanitari territoriali, con stretti legami funzionali con i servizi di cura domiciliari. L’Azienda sanitaria trevigiana, nel Piano Attuativo Locale 2003/2005, ha previsto, conseguentemente, di potenziare le risposte alternative al ricovero ospedaliero, mediante lo strumento delle convenzioni con l’Associazione.

Viene quindi attivato dall’Azienda ULSS 9 un **Nucleo Interdistrettuale di Cure Palliative (N.I.C.P.)** con i seguenti compiti:

- Valutazione delle richieste di assistenza;
- Assegnazione del malato ad una delle modalità assistenziali previste:
  - Assistenza Domiciliare da affidare all’équipe domiciliare di Cure Palliative dell’associazione;

- Assistenza presso l'hospice "Casa dei Gelsi";
  - Ricovero presso reparti ospedalieri;
  - Medico di Medicina Generale;
  - Assistenza Domiciliare Integrata - ADI - (Medico di M.G. e Distretto);
- Predisposizione di un piano assistenziale di massima;
  - Controllo sul programma assistenziale stabilito e valutazione periodica.
- I componenti sono: il responsabile del N.I.C.P. (attualmente responsabile sanitario del domicilio e dell'hospice); il/la coordinatrice del N.I.C.P.; i dirigenti/capi distretto o loro delegati; il medico di M.G. dei singoli pazienti; un coordinatore dell'associazione. Al bisogno l'assistente sociale del distretto di competenza.

## L'ESPERIENZA DI HOSPICE TOTALMENTE NON PROFIT

### “Dall'assistenza ai malati terminali di AIDS al successivo ampliamento”

#### Le Cure Palliative per i malati di AIDS

A metà degli anni '90 le Cure Palliative erano ancora una presenza sporadica e marginale nel panorama dell'assistenza sanitaria in Italia. Solo tre Hospice avevano aperto posti letto dedicati ai malati oncologici in fase terminale.

L'attenzione dei media, l'impegno degli enti pubblici, la sensibilità dell'opinione pubblica era decisamente più orientata al problema dell'emergenza del fenomeno AIDS.

A partire dalla metà degli anni ottanta la curva dei casi prevalenti aveva avuto una crescita esponenziale; l'aspettativa di vita per un malato di AIDS era decisamente ridotta. Non vi erano a disposizione farmaci in grado di incidere significativamente sulla progressione della patologia.

La necessità di reperire posti letto nei reparti specialistici di Malattie Infettive per le persone affette da acuzie in patologie correlate all'HIV era spesso frustrata. Nel contempo le Cliniche specialistiche non potevano svolgere a pieno i compiti clinici istituzionali in quanto molto del loro tempo era dedicato alla cura dei morenti.

Milano era al primo posto in Italia per numero di ammalati da HIV, sia adulti sia bambini. I decessi dalla comparsa del fenomeno erano già stati 7.368. Nella sola Milano, gli ammalati registrati dal settore Sanità della Regione erano 595, in grande prevalenza uomini. Il 23% dei malati era assistito dall'ospedale Sacco di Milano.

È proprio dall'Ospedale Sacco in collaborazione con il Sert di Abbiategrasso e la Cooperativa In Cammino che si è dato vita all'Hospice di Abbiategrasso. Uno dei primi Hospice Italiani e, per i successivi dodici anni, l'unico dedicato ai malati di AIDS.

Il quadro di riferimento normativo sulle Cure Palliative era quasi inesistente mentre esisteva una prassi consolidata di accoglienza dei malati di AIDS in Case Alloggio dedicate. È da questa esperienza che si è partiti per impostare la prima convenzione tra ASL della provincia di Milano 1 e l'ente gestore dell'Hospice.

Assistere i malati terminali di AIDS nella seconda metà degli anni novanta significava da una parte scontrarsi con il pregiudizio e l'apprensione della comunità locale, spaventata dalla scarsa conoscenza che ancora si aveva delle forme di contagio. Dall'altra parte lo stesso territorio era capace di forme di solidarietà oggi difficilmente riproducibili. La comunità locale in cui è stato calato il primo esperimento di Cure Palliative per l'AIDS è stata capace di esprimere in pochi mesi circa 200 volontari e questo ha consentito, nei primi anni, di sopperire alle scarse risorse economiche e professionali allora a disposizione.

Le risorse economiche e umane coinvolte erano fortemente motivate dal clima di emergenza ispirato in quegli anni da una malattia che colpiva soprattutto giovani in condizioni di forte



disagio sociale.

Con gli anni il movimento degli Hospice ha cominciato a svilupparsi. Le Cure Palliative si sono però progressivamente proposte come risposta rivolta quasi esclusivamente ai malati Oncologici. Importanti organizzazioni non profit si sono fatte promotrici di servizi in grado di rispondere ai bisogni delle persone che morivano a causa di tumore e, con i servizi, sono cresciute le occasioni di confronto e sinergia. La Società Scientifica, la Federazione Cure Palliative, così come i primi convegni e i primi Master, hanno contribuito alla creazione, anche in Italia, della cultura delle Cure Palliative. Nei primi anni tuttavia le Cure Palliative per malati di Aids hanno trovato maggiore integrazione nella rete dei servizi dedicati alla patologia che non nelle neonate reti di Cure Palliative.

Nel 2001 la Conferenza Unificata, con l'accordo del 19 aprile dedica ampio spazio alla cura dei malati terminali di AIDS e sancisce che *“l'insieme delle evidenze disponibili suggerisce che interventi di Cure Palliative siano appropriati per i malati di AIDS, in particolare nelle fasi avanzate e terminali di malattia.”*

Le nuove terapie antiretrovirali (HAART) hanno portato ad una riduzione significativa della mortalità tra le persone in trattamento. Ciò ha cambiato drasticamente la storia naturale della malattia da HIV.

Da malattia destinata a portare velocemente al decesso, l'AIDS è passato ad essere una malattia a lenta e progressiva evoluzione con alternanza di periodi di relativo benessere e di acutizzazione dei sintomi.

È proprio in questo contesto che si evidenzia il paradigma terapeutico tra cure volte alla guarigione e Cure Palliative nell'assistenza al malato di AIDS.

Infatti, nonostante l'introduzione delle nuove terapie, l'AIDS rimane ancora una malattia inguaribile, evolutiva e che porta inevitabilmente alla morte, passando per un periodo più o meno lungo di terminalità.

Nel documento della Conferenza Unificata si legge: *“in ogni caso, gli interventi di Cure Palliative dovrebbero essere disponibili al bisogno ed in associazione a terapie causali dirette a controllare la malattia e le sue complicanze, a partire dalla diagnosi di AIDS”.*

Infine il documento pone un interrogativo: *“è dibattuto se gli interventi debbano essere forniti da servizi specifici per questo tipo di pazienti, o se vada incoraggiata l'integrazione nei servizi esistenti di Cure Palliative”*

Le Unità di Cure Palliative hanno progressivamente sperimentato la sfida dell'integrazione dei malati di AIDS in servizi genericamente dedicati ai malati terminali. Dapprima l'Hospice di Abbiategrasso ha aperto la strada, estendendo l'opportunità di ricovero a pazienti affetti da altre patologie, seguito poi da altre due esperienze di Hospice per AIDS (l'Hospice di Como e quello dell'Ospedale Sacco di Milano).

Sono poi stati gli altri Hospice, nati per i pazienti oncologici, che sempre più spesso hanno evitato di chiudere le porte a pazienti la cui terminalità era causata dal virus dell'HIV.

Ma perché ci si è orientati sull'Hospice misto?

Una prima risposta può essere che le differenze e la complessità sono indicatori del livello di ricchezza del contesto relazionale. Per il paziente ricoverato, la socializzazione è già fortemente limitata dai vincoli strutturali e da quelli derivanti dalle condizioni di salute. L'esperienza dell'Hospice misto ha permesso il superamento di alcuni elementi di isolamento, ha rotto la connotazione delle strutture dedicate con la loro patologia di riferimento, sia che fosse l'AIDS che il tumore, con la conseguenza di aumentare il consenso sociale intorno ad esse. Una seconda risposta si individua a partire dalla caratterizzazione dell'Hospice come struttura fortemente territoriale, facilmente raggiungibile dai familiari delle persone ricoverate e fortemente integrata con la rete dei servizi locali. Si può comprendere come la flessibilità offerta da un Hospice misto sia preferibile per rispondere alle esigenze di un territorio circoscritto e limitato.

Patologie che come l'AIDS inoltre sono in rapida e difficilmente prevedibile evoluzione, fino ad oggi i pochi Hospice per malati di AIDS hanno risposto alle richieste di un territorio molto ampio, ma gli esperti indicano che non è possibile, allo stato attuale delle conoscenze, una programmazione sulle necessità di posti letto per questa patologia. L'Hospice misto è in grado di rispondere più facilmente alle variazioni territoriali e temporali dell'epidemiologia.

Gli anni di assistenza ai malati di AIDS in servizi di Cure Palliative hanno inoltre consentito di evidenziare, misurare ed in seguito diffondere i dati relativi alle specificità di tale tipo di cura. Esistono infatti differenze rilevanti nelle problematiche di tipo sanitario, ma anche psicologico e relazionale, che i malati terminali di AIDS propongono. Si è però potuto dimostrare come tali problematiche comportino aggiustamenti nelle risposte messe in campo dalle UCP decisamente compatibili con la flessibilità e la capacità di personalizzazione dell'intervento tipici delle Cure Palliative.

## **Quando è il Non Profit a fare Cure Palliative**

Nella fase pionieristica delle Cure Palliative in Italia l'iniziativa del terzo settore ha decisamente anticipato il settore pubblico nel dare risposta a bisogni che la programmazione del servizio sanitario nazionale aveva drammaticamente trascurato.

Oggi il panorama è decisamente cambiato, il Libro "Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale" evidenzia come sui 105 hospice già operativi nel 2006 solo 31 sono gestiti dal terzo settore e di questi più della metà sono in Lombardia.

La scelta di mantenere la gestione diretta da parte di alcuni enti non profit si basa sulla ipotesi che sussistano, insieme a limiti e rischi, elementi di valore aggiunto importanti, in particolare in termini di gestione della flessibilità organizzativa, nella capacità di

stimolare il senso di appartenenza e la motivazione delle risorse umane, nella capacità di radicamento sul territorio e di coinvolgimento delle migliori risorse del contesto sociale in cui l'organizzazione opera.

Nel contempo l'organizzazione del terzo settore deve assumere la responsabilità di affrontare i rischi connessi al suo operare e quindi evitare la chiusura in un regime autoreferenziale, in particolar modo per gli aspetti tecnici e scientifici. Deve operare lo sforzo di integrarsi con la rete dei servizi sanitari e in particolar modo con il pubblico. Come indicato tra le linee guida per le ONP, il sostegno economico alle Unità di Cure Palliative, sia pubbliche che private, deve essere orientato al continuo sviluppo e al miglioramento delle prestazioni erogate e non al finanziamento delle stesse nel lungo periodo. D'altra parte, la maggior parte delle organizzazioni non profit partecipano attivamente e congiuntamente all'opera di sensibilizzazione delle pubbliche amministrazioni affinché vengano messe a disposizione le risorse economiche sufficienti a garantire prestazioni adeguate in numero, qualità e capillarità della distribuzione.

In conclusione, a partire dall'esperienza di Abbiategrasso si evidenzia come le Cure Palliative in Italia si sviluppino con una molteplicità di modelli. Le differenze, in termini di assetto istituzionale delle Unità Operative, di tipologia dei pazienti cui si riferiscono, dei modelli organizzativi delle Unità e delle reti territoriali che costituiscono, evidenziano una estrema vitalità e ricchezza del settore.

Le differenze costituiscono però anche un limite oggettivo alla possibilità di governare il fenomeno per uno sviluppo ordinato e omogeneo. Riteniamo che l'esperienza degli hospice insegni che, così come è possibile gestire la complessità della presa in carico globale del paziente e del suo nucleo familiare attraverso la rottura di protocolli rigidi e uguali per tutti, così è possibile guidare lo sviluppo delle reti di Cure Palliative in modo da valorizzare le ricchezze delle singole Unità di offerta e ridurre i limiti.

La partecipazione alla ricerca di processi di cura sempre più efficaci, il crescente e continuo confronto sui risultati ottenuti, la formazione dei nuovi operatori, possono rappresentare strumenti di intervento in grado di orientare in modo efficace la crescita dei servizi attraverso la costruzione di una cultura condivisa.

## L'ESPERIENZA DI HOSPICE PUBBLICO STIMOLATO E SUPPORTATO DAL NON PROFIT “La centralità della struttura pubblica”

L'esperienza dell'Associazione Cure Palliative Onlus nella città di Bergamo è sicuramente molto significativa soprattutto perché, a differenza di altre ha scelto di affermare la centralità delle strutture pubbliche, svolgendo un ruolo di stimolo, supporto e controllo qualitativo. Fino a tutti gli anni ottanta la provincia di Bergamo (con quasi un milione di abitanti) poteva contare solo su un reparto di radioterapia presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo, nonostante uno dei tassi più elevati in assoluto per morbilità e mortalità oncologica: un drappello esiguo di operatori (in prevalenza medici anestesisti) praticava comunque la terapia del dolore e le Cure Palliative ed era riuscito ad ottenere la formalizzazione come Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso Anestesia II - OORR.

L'assenza di strutture dedicate di oncologia e le conseguenze della non gestione del dolore e della non attenzione ai malati in fase avanzata e terminale furono le motivazioni prevalenti per la crescita di un impegno solidaristico e di comunicazione/mobilitazione: da ciò nacque l'Associazione Cure Palliative (1989) con il suo capillare radicamento nella comunità bergamasca.

Gli obiettivi da realizzare furono identificati nella creazione e articolazione di unità specializzate di oncologia (e relativi DH), nell'allargamento della terapia del dolore con la prima operatività territoriale delle Cure Palliative e con partenza delle nascenti esperienze di domiciliarità: la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e degli addetti ai lavori su queste priorità comportò che esse venissero assunte come tali anche dalle istituzioni sanitarie coinvolte (ad esemplificazione di una virtuosa e fortunata applicazione della dialettica fra bisogni reali comunitari e operatività delle istituzioni e amministrazioni).

La pregressa realtà di grave scopertura e di assenza di servizi adeguati radicò profondamente la convinzione che il servizio pubblico in prima persona dovesse essere garante e artefice della costruzione e articolazione della rete, stabilendo il suo ruolo cardine, quantitativamente e qualitativamente rilevante, con supporto e stimolo da parte delle organizzazioni non profit, ed eventualmente con articolazioni integrative con strutture del privato non profit e del privato / privato per la piena copertura dell'utenza possibile.

Contestualmente alla nascita del primo reparto di oncologia medica agli OORR (dove, però esisteva già un buon riferimento di ematologia) e poi nelle altre due aziende ospedaliere pubbliche della provincia e via via con articolazioni oncologiche anche in quelle private accreditate, il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative, con il supporto dell'associazione e in relazione all'USSL (poi ASL), diede inizio agli interventi domiciliari, creando le premesse per la rete ADI pubblica, con finalmente le risposte essenziali sul territorio contro il dolore e per la cura e assistenza ai malati in fase avanzata e terminale (allora quasi esclusivamente oncologici).

Lo sforzo dell'Associazione Cure Palliative (sia per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, sia per la formazione degli operatori, sia per la raccolta dei fondi per sviluppare il servizio, sia per il ruolo attivo dei volontari nell'assistenza ai malati e ai loro famigliari) si concentrò sulla necessità di far nascere e consolidare le strutture pubbliche del servizio, come garanzia concreta e proiettata nel futuro di riconoscere l'entità di un problema importante e di affermare un diritto dei cittadini a cui il Servizio Sanitario Nazionale (e poi Regionale) doveva dare risposte certe, come poi è stato riconosciuto con il LEA (Livello Essenziale di Assistenza) dell'assistenza gratuita in degenza e a domicilio per i malati terminali.

Si scelse di evitare ogni equivoco sull'interpretazione specifica della sussidiarietà: non a caso in quella realtà di scopertura e poi di iniziale copertura (situazione comune a moltissime altre province e lungamente prevedibile per tutte le realtà del Centro Sud), si decise di non dar vita a una assistenza gestita direttamente dall'associazione, nella convinzione che essa da sola non potesse garantire continuità, stabilità, capillarità e che non fosse sicuramente coperta da fondi certi, per la natura stessa della ONP: si concentrarono gli sforzi nella nascita e articolazione del servizio pubblico, riservando al volontario il ruolo di sollecitazione e di stimolo al miglioramento quantitativo e qualitativo, oppure di copertura parziale e temporanea delle carenze ma solo in funzione di ulteriori sviluppi.

Mano a mano che risultava evidente la necessità di aver anche un hospice, una struttura di degenza dedicata per quel 20% di casi nei quali è inadatta la domiciliarità, fu esteso a questo fronte l'impegno associativo con uguale impostazione: dal 1996 al 2000 si raccolsero i fondi, si preparò sia l'opinione pubblica che gli operatori, si realizzò l'Hospice di Borgo Palazzo (in un immobile messo a disposizione dalla ASL, in comodato d'uso) e fu regalato agli Ospedali Riuniti, perché fosse il primo vero e organico esempio nazionale di hospice pubblico (primo, perché allora l'unica struttura pubblica che contemplasse tutti i livelli necessari per le Cure Palliative: degenza, day-hospital, ambulatori, assistenza domiciliare, consulenza).

Da allora l'Associazione Cure Palliative opera con determinazione su tutti i piani della sensibilizzazione (il quadrimestrale Verso Sera con 6.000 copie a numero, depliant, volantini, locandine, opuscoli, decine di comunicati e conferenze stampa, articoli e passaggi televisivi, spettacoli, conferenze, cene, manifestazioni sportive e culturali) e della formazione (convegni, opuscoli, corsi, formazione permanente, sostegno alle iniziative formative del personale).

Attraverso Protocolli d'Intesa l'ACP ha finanziato il potenziamento dell'equipe della Unità Struttura Complessa Cure Palliative - Terapia del dolore - Hospice degli OORR, in particolare per contratti aggiuntivi per medico palliativista, psicologo, ausiliaria, riflessologa, musicoterapista, nonché per altri supporti come la pet - therapy, il miglioramento del confort, i massaggi terapeutici e le attività diversionali), così come ha finanziato alla ASL

della provincia di Bergamo, con altri Protocolli d'Intesa, il potenziamento dell'ADI Cure Palliative, le interconnessioni con i reparti di degenza, gli interventi dei palliativisti sul territorio, la reperibilità 24 h x 365 giorni attraverso la Centrale Operativa in Hospice.

Settanta volontari operano stabilmente in Hospice affiancando l'équipe, diciotto agiscono nel day-hospital di oncologia, dodici sono disponibili per il domicilio, molti altri sono impegnati nella sensibilizzazione - organizzazione - raccolta fondi, con il supporto di centinaia di sostenitori iscritti all'associazione.

Gli obiettivi che l'Associazione Cure Palliative indica al servizio pubblico sono sempre quelli del miglioramento quantitativo e qualitativo della cura e assistenza ai malati in fase avanzata e ai loro famigliari e quello della articolata e funzionante capillarizzazione della rete di Cure Palliative, con tutte le interconnessioni necessarie (reparti delle diverse AO, altre degenze, distretti, medici di medicina generale, soggetti accreditati ADI, associazioni non profit del territorio).

Con il 2008 si sono aperti anche i fronti dell'Ospedalizzazione Domiciliare e delle Cure Palliative pediatriche, con i necessari percorsi formativi e adeguamenti organizzativi sia dell'équipe medico - infermieristica sia dei volontari.

Il percorso di costruzione concreta e articolata della rete di Cure Palliative, con tessuto fondante del servizio pubblico, continua ad essere l'elemento caratterizzante di questa esperienza sviluppatasi in terra bergamasca, con vivacissimo ruolo di sostegno e di stimolo da parte della ONP.

## CONCLUSIONI

Contemporaneamente alle esperienze paradigmatiche esposte, tante altre si sono sviluppate in questi ultimi anni.

L'assistenza domiciliare e gli hospice sono molto cresciuti, le ONP sono sempre più numerose e operative e con esse le aree territoriali coperte e il numero di persone assistite, anche se rimane notevole il divario tra il Nord e il Sud del paese.

Ora i tempi sono maturi affinché, pur nel rispetto della soggettività e della unicità delle esperienze, si giunga ad un livello di omogeneità condivisa per qualità e quantità di cure e assistenza in tutto il paese.

È tempo di fare un salto di qualità: costruire veramente la rete delle Cure Palliative. Presa in carico precoce, continuità terapeutica, degenza e domicilio, libera scelta fra le diverse opzioni di servizio disponibile (reparti, ambulatori, day-hospital, ospedalizzazione domiciliare, assistenza domiciliare integrata, hospice), dialettica fra strutture pubbliche, private, non profit e volontariato.

La vera rete è articolata e ramificata, dà risposte in quantità e in qualità ai bisogni dei malati inguaribili in fase avanzata e dei loro familiari, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Il problema coinvolge fortemente le Organizzazioni Non Profit e la Federazione Cure Palliative si pone al servizio di questo percorso virtuoso.

## I SOCI DELLA FEDERAZIONE – OTTOBRE 2008:

### ABRUZZO:

**Pescara** ASS. PROGETTO SORRISO 085 4429793

### 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 733332

**Parma** A.VO.PRO.RI.T. - ASS. VOLONTARI PROMOZIONE E RICERCA TUMORI  
0521 293285

**Reggio Emilia** AVD - ASS. VOLONTARI DOMICILIARI 0522 585505 - 329 6458501

### FRIULI VENEZIA GIULIA:

**Aviano** ASS. VIA DI NATALE 0434 660805

### LAZIO:

**Roma** ANLAIDS 06 4820999

**Roma** ANTEA ASSOCIAZIONE 06 303321

**Roma** ASS. LA BETULLA 06 45494401

**Roma** AVC SAN PIETRO 06 69887264

**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** ACP - ASS. CURE PALLIATIVE 035 390687

**Brescia** VAD - VOLONTARI ASSISTENZA DOMICILIARE 030 3709421

**Como** ASS. ANTONIO E LUIGI PALMA 031 2753464

**Codogno** ASS. IL SAMARITANO 0377 430246

**Crema** ASS. CREMASCA CURE PALLIATIVE ALFIO PRIVITERA 0373 250371

**Cremona** ACCD - ASS. CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE 0372 413198

**Desio** ASS. ARCA 0362 628811

**Garbagnate Mil.** ASS. PRESENZA AMICA 02 99021087

**Lecco** ACMT - ASS. PER LA CURA DEI MALATI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO  
0341 482657



<b>Mariano Com.</b>	ASS. IL MANTELLO 031 755525
<b>Merate</b>	ASS.FABIO SASSI 039 9900871
<b>Milano</b>	FONDAZIONE FLORIANI 02 6261111
<b>Milano</b>	FONDAZIONE LU.V.I. 02 57489673
<b>Milano</b>	LILT, LEGA IT. PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI 02 26681070 02 2662771
<b>Milano</b>	ASS. UNA MANO ALLA VITA 02 33101271
<b>Milano</b>	AGC ONLUS 02 4983401
<b>Rho</b>	ASS. PORTA APERTA 02 93182448
<b>Sondalo</b>	ASS. SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO 0342 808782
<b>Sondrio</b>	ASS. CHICCA RAINA 0342 216060
<b>Usmate</b>	ASS. VIVERE AIUTANDO A VIVERE 039 6829493
<b>Varese</b>	ASS. VARESE CON TE 0332 810055

## **MOLISE**

<b>Larino</b>	ASS. AMICI HOSPICE MADRE TERESA DI CALCUTTA 0874 827791
---------------	---

## **PIEMONTE:**

<b>Alessandria</b>	ASS. FULVIO MINETTI 0131 261313 - 334 3370203
<b>Biella</b>	LILT, LEGA IT. PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI 015 8352111
<b>Biella</b>	FONDO EDO TEMPIA 015 351830 - 3491531051
<b>Borgomanero</b>	ASS. LA SCINTILLA 0322 848214
<b>Casale Monf.to</b>	VITAS - VOLONTARI ITALIANI ASSISTENZA SOFFERENTI 0142 452067
<b>Cuneo</b>	ADAS - ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI 0171 67038
<b>Novara</b>	IDEA INSIEME 0321 477281 - 338 2145793
<b>Tortona</b>	ASS. ENRICO CUCCHI 0131 865319

## **PUGLIA:**

<b>Bitonto</b>	FONDAZIONE OPERA SANTI MEDICI COSMA E DAMIANO 080 3715025
<b>Lecce</b>	LILT- LEGA IT. PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI 0833 512777

## **SICILIA:**

<b>Catania</b>	ANDAF - ASSISTENZA NEOPLASTICI A DOMICILIO A. FUSCO 095 317777
<b>Palermo</b>	SAMOT PALERMO 091 302876
<b>Ragusa</b>	SAMOT RAGUSA 0932 684199
<b>Trapani</b>	SAMO - SOCIETÀ PER L'ASSISTENZA AL MALATO ONCOLOGICO 0923 212008

## **TOSCANA:**

**Bagno a Ripoli**

CALCIT CHIANTI FIORENTINO 055 642511

**Firenze**

FILE - FONDAZIONE ITALIANA DI LENITERAPIA ® 055 2001212

**Livorno**

ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE DI LIVORNO 0586 223363

**Camaione**

AVV - ASS. VOLONTARI VERSILIESI 333 3534649

## **VENETO:**

**Bardolino**

ASS. AMO BALDO GARDA 045 6211242

**Belluno**

ASS. FRANCESCO CUCCHINI 0437 516666

**Feltre**

ASS. MANO AMICA 0439 883708

**Mestre**

AVAPO - ASS. VOLONTARI ASSISTENZA PAZIENTI ONCOLOGICI  
041 5350918

**Treviso**

ADVAR - ASSISTENZA DOMICILIARE GRATUITA A. RIZZOTTI 0422 432603

**Verona**

ADO - ASS. PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA 045 8350910



Federazione Cure Palliative

Attualmente siamo 60 Soci in tutta Italia

**Unitevi a noi  
Insieme possiamo fare di più.**

Contattateci: 02 62694659 – 3315758272 – [fedcp@tin.it](mailto:fedcp@tin.it)

© Federazione Cure Palliative Onlus – Ottobre 2008

**Federazione Cure Palliative Onlus**

Via Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano

Tel. 02 62694659 - 3315758272 - Fax 02 29011997

e-mail: [fedcp@tin.it](mailto:fedcp@tin.it) - sito: [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)