CARD
Confederazione
Associazioni
Regionali di Distretto
Società Scientifica delle attività Sociosanitarie Territoriali

19° CONGRESSO NAZIONALE CARD

VI CONFERENZA NAZIONALE SULLE CURE DOMICILIARI NEI DISTRETTI

NAPOLI, 21 – 23 OTTOBRE 2021

IL VALORE DEL PRENDERSI CURA:

LE CURE PALLIATIVE A SPOLETO
COME MODELLO DI INTEGRAZIONE TRA SSN E VOLONTARIATO.

Marta De Angelis
Dirigente medico cure palliative
UslUmbria2 Spoleto

Consigliere nazionale SICP
Consigliere nazionale FCP

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

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

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

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) « cure palliative »: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde piu' a trattamenti specifici;

b) « terapia del dolore »: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

c) « malato »: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonche' la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

d) « reti »: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuita' assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCIE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38".

Rep. Atti n. 118/CSR del 27 luglio 2020

Il bisogno di Cure Palliative

Si stima[3] che per l'1,5% della popolazione l'accesso alle Cure Palliative (CP) sia appropriato e necessario, in considerazione dell'invecchiamento generale della popolazione e il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse che comportano condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

Approccio *patient centred*

È necessario sviluppare un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile, sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli di malato e familiari.

Una Rete per garantire la continuità delle cure

La qualità nell'erogazione delle CP può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati d'interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, per assicurare che vengano soddisfatti i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

L'accesso alle Cure Palliative

L'accesso alle CP ha dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver. Favorirne l'accesso porterebbe progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati.

I principi del modello

Un modello adeguato di clinical governance deve essere:

- Centrato sul paziente e sulla famiglia/caregiver
- Basato sui bisogni
- Accessibile
- Equo (a prescindere da età, diagnosi, residenza, cultura, …)
- Integrato, garantendo la continuità delle cure
- Disponibile a garantire la possibilità di ricevere cure al proprio domicilio
- Sicuro ed efficiente
- Appropriato in termini di rapporto costo-efficacia

Dopo la legge n. 38/2010 sono stati adottati numerosi provvedimenti attuativi che hanno regolato le cure palliative in Italia riconoscendone la disciplina anche nell'ambito delle professioni sanitarie.

L'**Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 152/CSR) di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore** prevede la presenza di determinati requisiti soddisfatti contemporaneamente:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete Locale Cure Palliative (RLCP);
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia;
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'art.5, comma 2, legge n. 38/2010;
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari;
5. Continuità delle cure;
6. Formazione continua degli operatori;
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
8. Misurazione della qualità della vita;
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato;
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari;
11. Programmi di supporto al lutto;
12. Dilemmi etici;
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative;
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

COD. PRATICA: 2020-001-1043

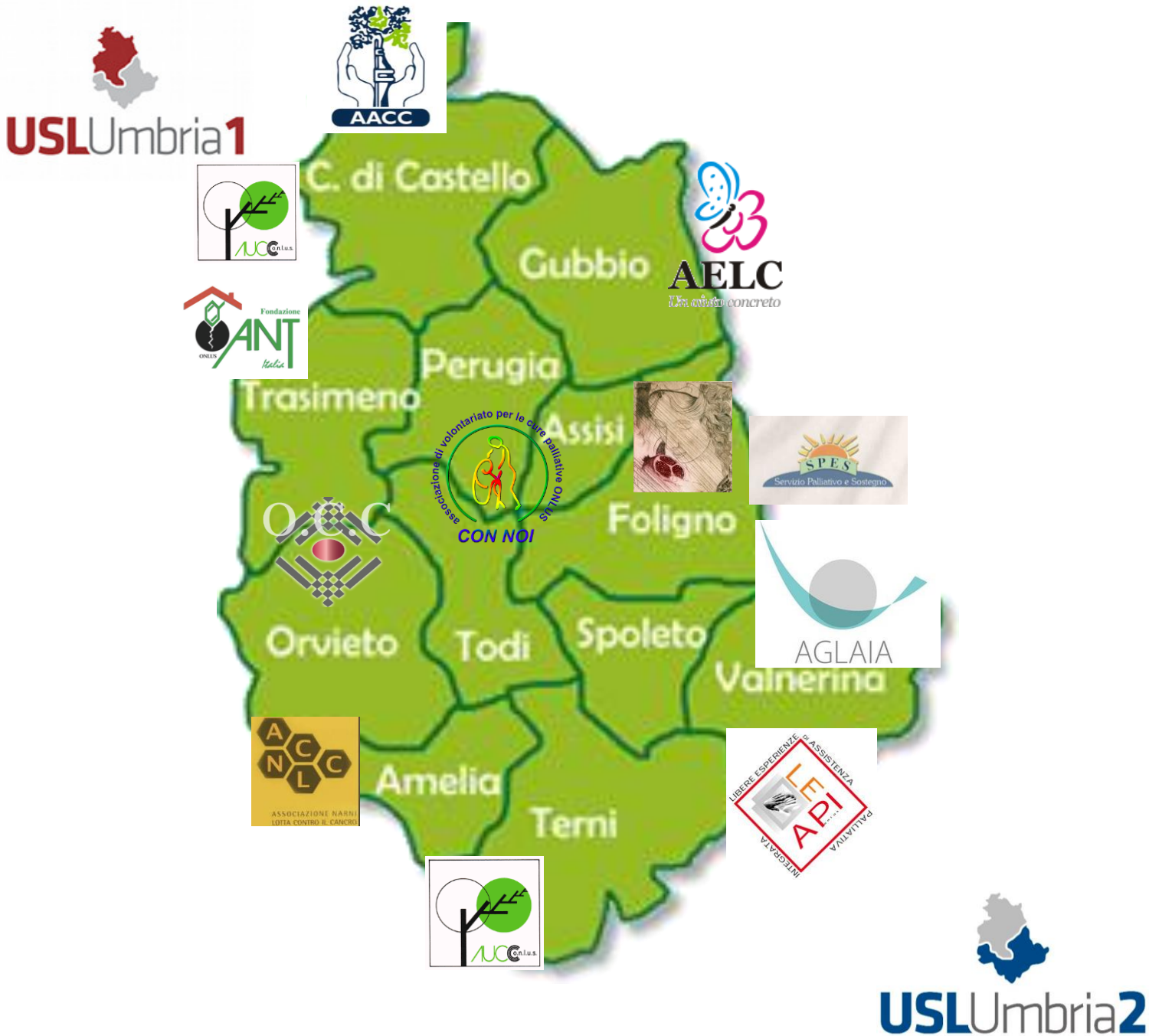
Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 108 SEDUTA DEL 17/02/2021

OGGETTO: POTENZIAMENTO DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE PER ADULTI E IMPLEMENTAZIONE RETE CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA. APPROVAZIONE PROGETTO



XIX CONGRESSO NAZIONALE CARD

Ass. Aglaia

CONDIVIDI SU:

Via Posterna 4
6049 Spoleto (PU)

VEDI MAPPA

AGLAIA
Associazione per l'assistenza palliativa onlus

CONTATTI

CENTRALINO: 074347993

FAX: 0743770226

INFO: info@aglaiaspoleto.it

WEB: http://www.aglaiaspoleto.it

PRESIDENTE: MASSIMO RECCHI

la voce n. 20 - 26 maggio 1991 □ pagina 21

Un'associazione costituitasi recentemente

A favore di "AGLAIA"

Avremo modo di tornare prossimamente sulla Settimana della Scuola che, ormai secondo la tradizione, la Media «Manzoni» di Spoleto ha voluto offrire a genitori e amici, dal 20 al 26 maggio, al termine di questo anno scolastico.

Vogliamo questa volta piuttosto sottolineare l'atto unico *«Dei a Concilio»*, in dialetto spoletino di propria creazione, che è stato dato al Teatro Nuovo domenica 19 maggio, devolvendo il ricavato a favore dell'Associazione AGLAIA, una magnifica realizzazione dei nostri medici, infermieri professionali e volontari dell'assistenza soprattutto domiciliare.

Gli alunni della Manzoni, con il loro atto unico, si son chiesti praticamente cosa possa rappresentare nella vita di oggi, la tanta mitologia dei libri di scuola. Ed ecco allora la loro scelta di «Aglaia».

Aglaia, con Talia ed Eufrosine (la «fiorente» e la «letizia»), era una delle tre Càriti (o Grazie).

Il suo nome, etimologicamente, va ricondotto alla radice «gal» (da cui «gla»), rafforzata dall'«a» intensiva: e «gal» diceva splendore, serenità, pienezza. La nostra Associazione ha voluto prenderne il nome a significare la «serenità». Essa infatti è nata per dare serenità, particolarmente ai *malati in fase terminale e alle loro famiglie*, attraverso tutto un programma assistenziale messo in atto gratuitamente appunto da medici, infermieri e volontari.

Malato in fase terminale è quello che è ormai ad uno stadio non più reversibile. Diventa allora fondamentale «il modo» in cui la persona vivrà gli ultimi frammenti della sua vita. In questa fase così drammatica dell'esistenza si colloca la *medicina palliativa* il cui obiettivo esclusivo è il dominio della sofferenza fisica, psicologica e spirituale del malato.

Sappiamo bene che la paura si moltiplica nella solitudine.

Al malato è essenziale sentire accanto a sè dei fratelli che condividono il suo dramma e lo aiutano a percorrerlo in «serenità». Può venir meno la salute ma resta la fiducia. Non dunque malati confinati in ospedale, ma di nuovo familiarizzati, con ogni assistenza alla famiglia stessa. C'è nell'Associazione un grande richiamo umano e sociale, condivisibile anche da chi non crede, ma è indubbia la sua immensa carica cristiana. Anche perchè il cristiano, come tale, potrà aprire il fratello alla grande speranza che non muore.

Naturalmente, e questo è l'altro aspetto, non basta la disponibilità: occorre la competenza. Ed ecco allora iniziative per la formazione del gruppo degli operatori, in una rete cittadina sempre più larga di interesse e concreta partecipazione.

Per adesioni e informazioni rivolgersi a: **Aglaia - Piazza Campello, 5 - Spoleto. I contributi e le quote associative (a partire da L. 20.000) possono essere versate sul ccp 13331061 intestato a Aglaia — Associazione per l'Assistenza Palliativa - Spoleto.**

la voce n. 4 - 1 febbraio 1987 □ pagina 21

Volontario degli inguaribili: una conferenza

L'Italia si deve allineare alle nazioni più avanzate

Cura dell'inguaribile: un'impresa che appare impossibile. Volontario degli inguaribili: un compito immenso e difficile; spesso si preferisce non parlarne, quasi per un meccanismo inconscio di rimozione.

Per questo, il tema affrontato sabato scorso dal Prof. Attilio Romanini dell'Università Cattolica - Facoltà di Medicina e Chirurgia di Roma (il Gemelli), ha suscitato tanto interesse. Finalmente, qualcuno parla apertamente: un segno dei tempi. E ci dice anzi che l'Università Cattolica, in questi ultimi anni, ha affrontato il tema in ben tre Congressi medici. Qualcosa cambia.

Anzitutto il Relatore ci ha dato il quadro dell'inguaribile oggi: colui che di fatto è avviato a morte sicura, a breve o medio termine, senza possibilità, almeno umana, di appello. E per più di una via: dalle forme tumorali ad altri processi degenerativi, allo stesso invecchiamento e conseguente decadenza irreversibile, come tale percepita.

Il malato inguaribile è un pugno in faccia a questa nostra società che vorrebbe sentirsi onnipotente. In questi ultimi tempi la medicina ha fatto passi da gigante. Certe malattie sono addirittura scomparse, altre definitivamente domate: autentici prodigi della scienza e della tecnica. Non più il piccolo artigianato del medico di famiglia, nell'apparente prossimo-lontano della casa, ma la divisa degli specialisti e delle attrezzature negli ospedali, almeno in teoria.

A un certo momento, scienza e tecnica vengono meno: è il caso dell'inguaribile. Da quel momento, la società lo sente d'istinto come un intruso, che sta lì a parlare di fallimento, di limite. Egli diviene di fatto come un estraneo; lì si va a trovare in ospedale con sempre più pena, quasi malvolentieri. Lo si esclude. Attorno a lui, il vuoto sempre più amaro.

Ecco allora la «solitudine», che accresce l'ansia e fa più amare le sofferenze anche fisiche. Prospettiva tragica. Cosa fare?

È il momento del volontario, che si dedica appunto a colmare questo vuoto e ad attutire le sofferenze, con tutta la possibile solidarietà: competenza, umanità, volontà di condivisione, capacità di dono, spirito di umiltà, nulla chiedendo in cambio se non la gioia di «dar vita alla vita».

In tal modo il volontario viene incontro non solo al malato, ma alla sua famiglia la quale altrimenti sarebbe facilmente coinvolta nello stesso stato di angoscia e forse di disperazione. D'altra parte, sarebbe un'angoscia che si comunicherebbe, inevitabilmente, al malato, rendendo la situazione sempre più tragica. È comprensibile allora che il pensiero vada, quasi di sopratto, all'unico rimedio, l'eutanasia.

Ecco dunque l'AVULSS. A metà febbraio, il nucleo di Spoleto darà inizio al suo 3° Corso di formazione per volontari, e più di una lezione sarà dedicata alla cura dell'inguaribile. Chi vorrà partecipare?

Il prof. Romanini ha così sintetizzato i compiti del volontario nel caso dell'inguaribile:

— accostarsi agli ammalati con la migliore professionalità, facendo sempre riferimento agli specialisti del settore: particolarmente il medico, lo psicologo, l'assistente sociale;

— creare attorno all'ammalato una cintura protettiva che coinvolga la comunità, la quale tanto più deve esserglì presente quanto più le circostanze porterebbero ad estraniarlo; oggi che le famiglie divengono sempre più ridotte nel numero dei membri, occorre ancor più la solidarietà della grande famiglia che è la comunità.

Quando gli ospedali-palazzo non bastano più, occorre edificare «palazzi viventi».

Utopia? Il Prof. Romanini cita al contrario esperienze precise, purtroppo soltanto di marca estera. Anche l'Italia deve allinearsi alle nazioni più avanzate.

Il pubblico ha tributato al relatore un caloroso applauso; le autorità presenti, dall'Arcivescovo al Sindaco, al Presidente dell'Ulss si sono vivamente complimentate con lui e con gli organizzatori, Dr. Giannetti, Presidente dell'AVULSS di Spoleto e Dr. Coata, responsabile dei Corsi. A loro il nostro sincero grazie.

USLUMBRIA2 E AGLAIA: LA CONVENZIONE

USLUMBRIA2

- Governance
- Personale dedicato e non

✓ modello organizzativo integrato con ADI per presa in carico precoce;
✓ cp di base e specialistiche;
✓ patologie oncologiche e non;

- Formazione
- Supervisione
- Ricerca

AGLAIA

- Personale dedicato:

✓ 1 infermiere dedicato per CP dom
✓ 1 oss dedicato per cp dom
✓ 2 psicologhe per hospice e cp dom
✓ 1 fisioterapista per hospic e cp dom
✓ 1 assistente spirituale x hospice e cp dom
✓ 1 operatore olistico

- Volontari formati
- Presidi e ausili
- Formazione
- Sensibilizzazione e cultura
- Ricerca

XIX CONGRESSO NAZIONALE CARD

XIX CONGRESSO NAZIONALE CARD

Antea

ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI · IRCCS

VALUTAZIONE DELL'APPLICABILITÀ E DELL'ADERENZA DELLE LINEE-GUIDA ESMO SULLA GESTIONE DEL DOLORE DA CANCRO, NEL CONTESTO DELLE CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE: STUDIO OSSERVAZIONALE, PROSPETTICO, MULTICENTRICO – PAINSTUDY

CER umbria Comitato Etico Regionale

Allegato alla lettera prot. N. 20667/21/OV del 21/01/2021

STUDIO

Adattamento culturale e validazione della versione italiana dello Strumento Diagnostico della Complessità in Cure Palliative (IDCPal), per persone con bisogni di cure palliative.

CODICE: IDC-PAL-ITA
SPONSOR: Dr Canzani - Aziendà Usl Toscana Centro-
TIPO DI PROMOTORE: No Profit
SPERIMENTATORE: De Angelis Dr.ssa Marta
HOSPICE "LA TORRE SUL COLLE"
VIA LORETO 22
06049 SPOLETO (PG)

Cure palliative pediatriche:
una rete da costruire.

E. Bordone[1], A. Alcidi[2], F. Degli Esposti[2], M. De Angelis[3]

1, Pediatra di libera scelta UslUmbria2; 2, Aglaia ODV; 3, UslUmbria2

Negli ultimi anni la ridotta mortalità neonatale e pediatrica, dovuta ai continui progressi diagnostici e terapeutici, ha determinato l'incremento di bambini con condizioni caratterizzate da alta complessità assistenziale; è aumentata la prevalenza di bambini affetti da malattia inguaribile e/o disabilità grave. Di conseguenza è aumentato anche il bisogno di cure palliative pediatriche (CPP), che l'OMS definisce come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia".
Si stima che attualmente i minori eleggibili di CPP in Italia siano circa 35.000, dei quali solo il 5% usufruisce dei diritti riconosciuti dalla legge 38/2010, che prevede l'istituzione di una Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore pediatriche in ogni Regione. In Umbria, ad oggi, tale rete non esiste; su una popolazione pediatrica, che a maggio 2020 risultava essere di 141.463 persone, il numero di bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche è stimato tra i 142 ed i 426 nuclei famigliari.
Tutto ciò è stato sancito anche a livello legislativo e normativo:

Aglaia, ODV, che da oltre 30 anni supporta La Asl nel territorio di Spoleto per garantire il diritto alle cure palliative, con il supporto di Fondazione Maruzza, SIP regionale e SICP regionale, ha messo in atto un progetto per la costruzione di una Rete di Cure Palliative Pediatriche. Il progetto prevede la formazione specifica in CPP per un pediatra di libera scelta, per un infermiere e per uno psicologo attraverso l'iscrizione ad un master di CPP. Oltre a questo, il progetto prevede la costruzione di relazioni con le strutture territoriali e ospedaliere pediatriche e con quelle dedicate alle CP dell'adulto, l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione sul tema, il supporto alle istituzioni. L'obiettivo è quello di iniziare un processo virtuoso che porti alla costruzione della Rete di cure palliative pediatriche e al suo accreditamento.

Esiste una precisa distinzione tra preparazione (preparedness) e prontezza (readness) nelle situazioni in cui occorre far fronte a disastri naturali, come quello della pandemia tuttora in atto.

Le misure per assicurare la prima rientrano nel quadro della prevenzione sanitaria e sono compito del governament, cui spetta l'emanazione della norma giuridica.

Sono invece a libera scelta i processi che valgono ad assicurare la prontezza di risposta di una comunità nei confronti dell'accoglimento delle linee guida suggerite dal livello centrale. La prontezza dipende sia dal livello di health literacy della popolazione sia dalla relazione che si instaura tra il sapere del mondo scientifico e il sapere esperienziale dei cittadini (la citizen science).

Non basta che le comunità siano preparate, devono anche essere **pronte a rispondere spontaneamente** a eventi catastrofici. Tale prontezza **dipende dalle capacità di innovazione sociale** dei corpi intermedi della società, primi fra tutti degli enti di volontariato.

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

SICP Società Italiana di Cure Palliative

Gruppo di lavoro SICP – FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto

FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli

- Ottobre 2020 -

RUOLO DELLE CURE PALLIATIVE DURANTE UNA PANDEMIA

(CONTRIBUTO FINALIZZATO ALLA DEFINIZIONE DI UN PIANO PANDEMICO PER LA GESTIONE DELL'EMERGENZA DA COVID-19)

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

MISURE OPERATIVE PER IL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE IN EPOCA COVID

Documento a cura di

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

Gruppo di Lavoro:

Marta De Angelis (coordinatore)

Chiara Caraffa

Tommaso Fusaro

Luca Moroni

realizzato insieme a

CSVnet LOMBARDIA
confederazione regionale dei centri di servizio per il volontariato

con il contributo tecnico dell'Ing. Massimiliano Zinesi

ottobre 2020

XIX CONGRESSO NAZIONALE CARD

QUAL’E’ IL VALORE AGGIUNTO DEL VOLONTARIATO?

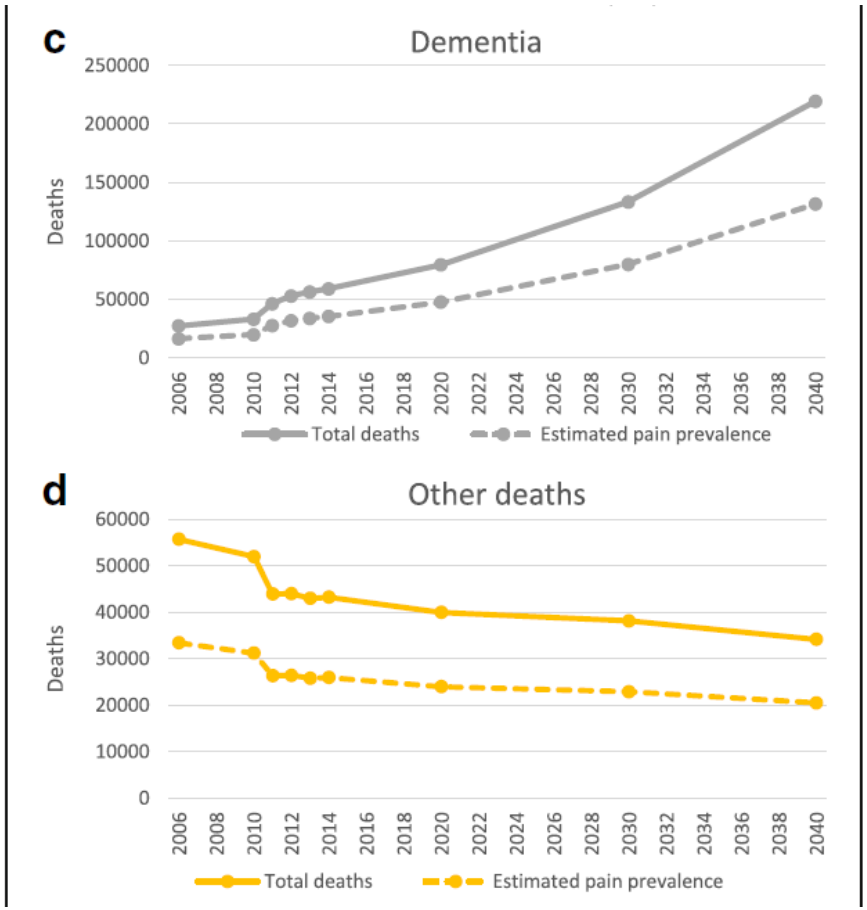
Etkind et al. BMC Medicine (2017) 15:102
DOI 10.1186/s12916-017-0860-2

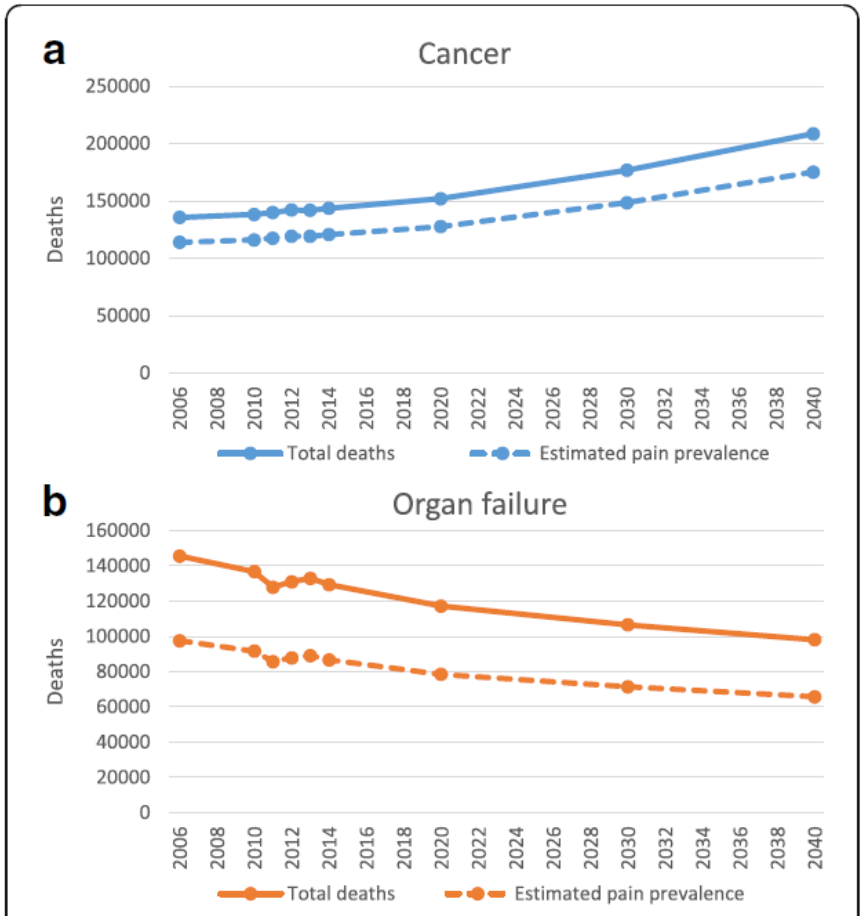
BMC Medicine

RESEARCH ARTICLE Open Access

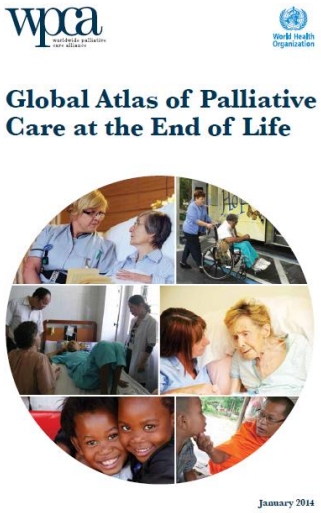
How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services

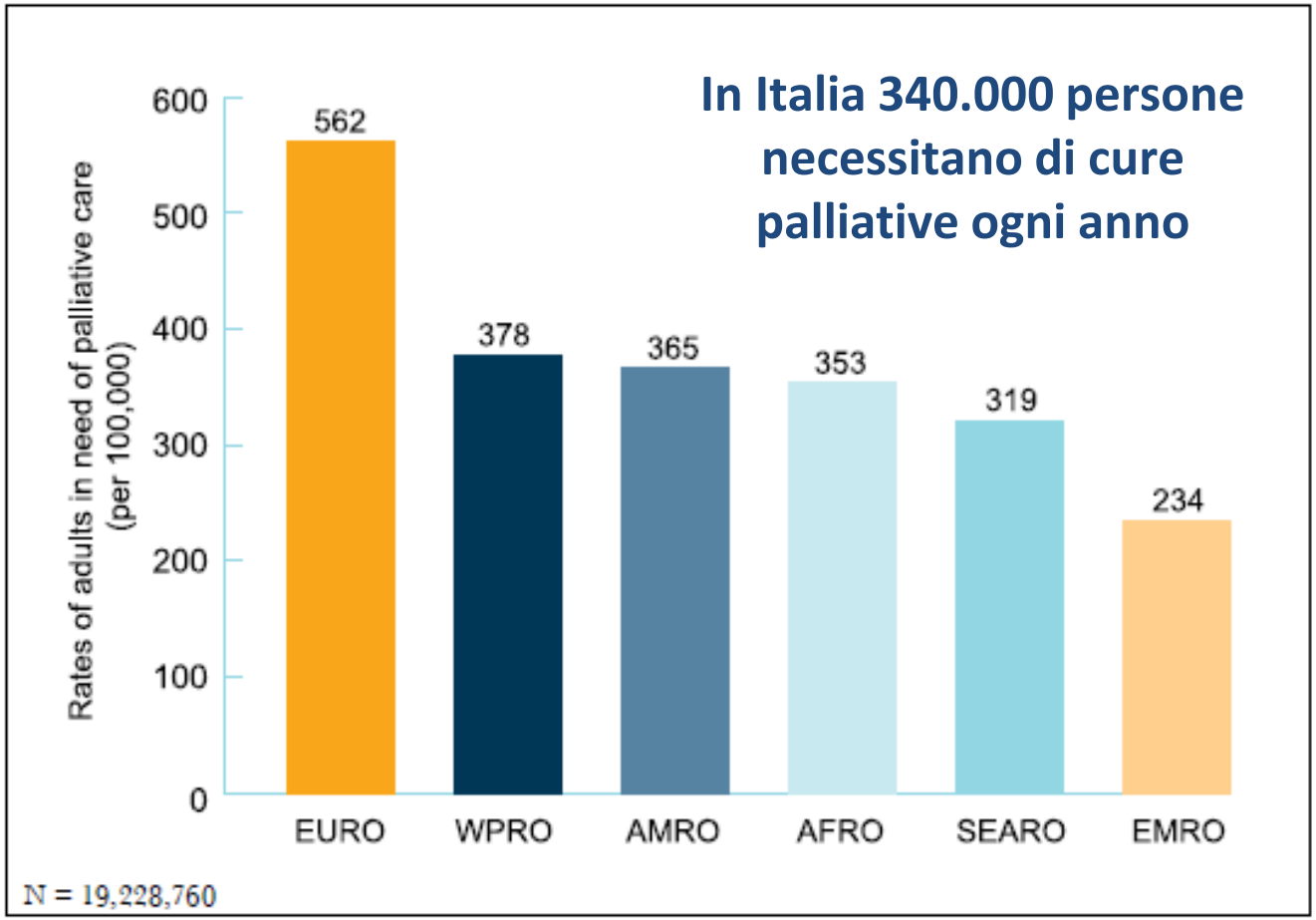
S. N. Etkind[1*], A. E. Bone[1], B. Gomes[1,2], N. Lovell[1], C. J. Evans[1,3], I. J. Higginson[1†] and F. E. M. Murtagh[1†]





OMS: i bisogni di cure palliative della popolazione nel mondo





I bisogni di cure palliative in Italia

- L'accesso alle Cure palliative è appropriato e necessario per 1,5% dell'intera popolazione mondiale[1]
- In Italia, il bisogno è calcolato in circa 560 persone/anno ogni 100.000 adulti residenti o in una percentuale compresa fra il 70% e l' 85% di tutti i morti/anno[2]
- Di questo numero complessivo di persone, il 60% è affetto da patologie diverse dal cancro e il 40% da patologie di origine neoplastica

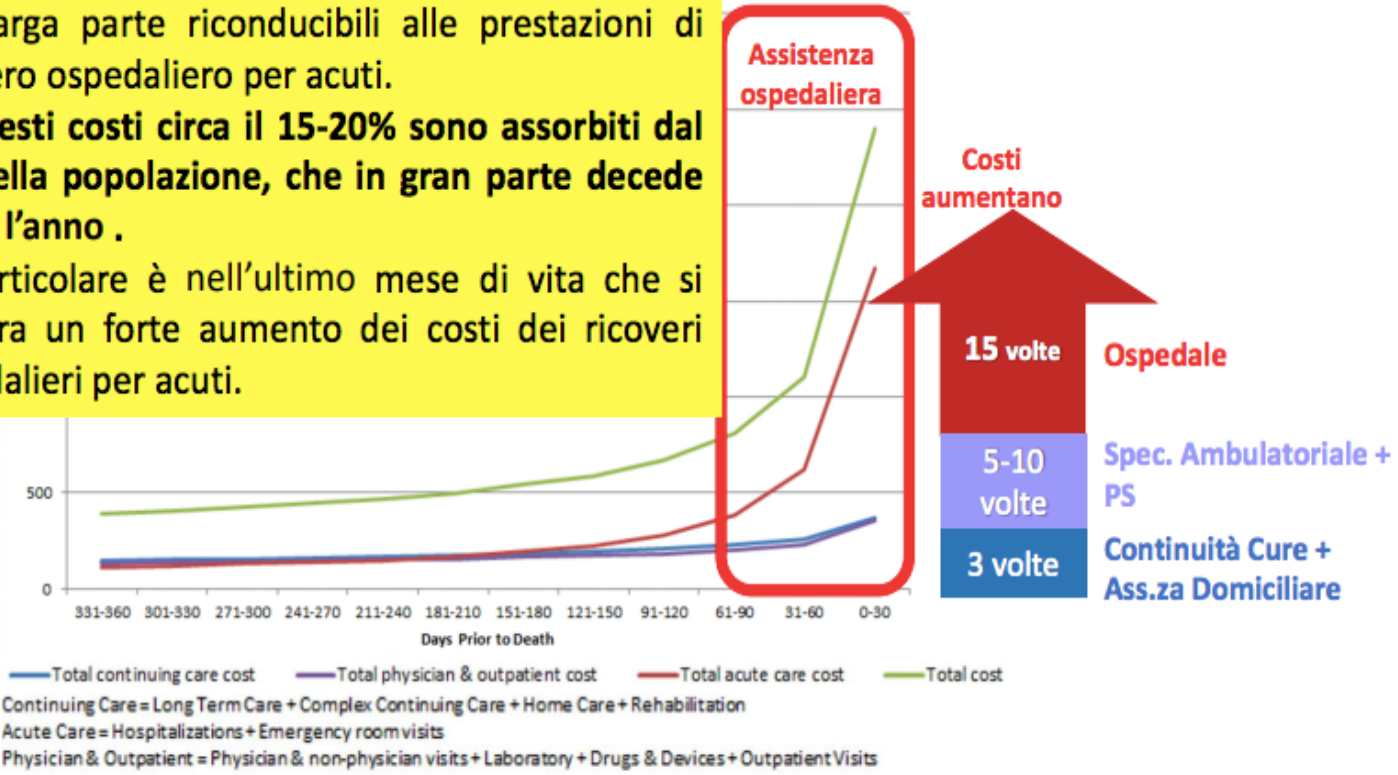
[1]Gomez-Batista X., Martinez-Munoz M. et al. "Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study" Palliative Medicine 2014;28:302-311
[2]Morin L., Aubry R. et al "Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries" Palliative Medicine 2017;31:526-536

COSTO DELLA TRANSIZIONE DEMOGRAFICA può essere ridotto significativamente sviluppando la RLCP

I costi assistenziali nell'**ultimo anno di vita** sono per larga parte riconducibili alle prestazioni di ricovero ospedaliero per acuti.

Di questi costi circa il 15-20% sono assorbiti dal 1% della popolazione, che in gran parte decede entro l'anno .

In particolare è nell'ultimo mese di vita che si registra un forte aumento dei costi dei ricoveri ospedalieri per acuti.



Hospital, local palliative care network and public health: how do they involve terminally ill patients? Eur J Public Health. 2017 Feb 1;27(1):25-30, *Scaccabarozzi G, Limonta F, Amodio E.*

The Health Care Cost of Dying: A Population-Based Retrospective Cohort Study of the Last Year of Life in Ontario, Canada
PLOS - Published: March 26, 2015, P Tanuseputro, WP Wodchis, R Fowler, P Walker, Yu Qing Bai, SE Bronskill, D Manuel

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

La pandemia da Covid-19 ha reso ancora più evidente la necessità di sviluppare cure territoriali per persone affette da patologie croniche in fase avanzata e condizioni di fragilità e minori colpiti da malattie inguaribili.
Le cure palliative (PC) rappresentano un modello paradigmatico di presa in carico flessibile e integrata che concilia la qualità delle cure con l'appropriatezza dei percorsi assistenziali; costituiscono inoltre uno dei migliori esempi di integrazione tra Istituzioni, enti pubblici, quelli del terzo settore e del volontariato.
Portare a conclusione l'implementazione delle Reti di cure palliative per l'adulto e il minore, previste dalla legge 38/2010, soddisfa esigenze anche di tipo etico rispondendo a bisogni specifici e a diritti riconosciuti dalla normativa nazionale. In questa fase inoltre può rappresentare una utile indicazione nel processo di attuazione del PNRR (missione 5 e 6).

Cosa vogliamo fare

Mettere in campo le forze del Volontariato e degli Enti del Terzo Settore, a supporto e in sinergia con le Società scientifiche e le Istituzioni nazionali e locali al fine di promuovere la realizzazione, in tutto il Paese, di Reti Regionali e Reti Locali di CP e di reti regionali di Terapia del Dolore e CPP. Le reti devono essere in grado di rispondere ai bisogni di una platea di malati ampia ed eterogenea, per età, cultura, patologia e luogo di vita e di cura; capaci di offrire una presa in carico tempestiva, flessibile, integrata, caratterizzata da livelli d'intensità declinati in base alla complessità assistenziale del paziente e alle necessità della sua famiglia.

COME....

La Federazione si propone di impegnarsi per supportare Enti, Istituzioni e Società scientifiche, proporre strategie e mettere a disposizione competenze e risorse nei seguenti ambiti:

1. **SVILUPPO /IMPLEMENTAZIONE DELLE RETI REGIONALI e RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE** Come previsto dalla legge 38/2010, DPCM 12-01-2017, dalla recente intesa Stato Regioni del 4 agosto 2021.e in attuazione dell'accordo Stato-Regioni del 27/7/2020

2. **SVILUPPO /IMPLEMENTAZIONE DELLE RETI REGIONALI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE** Come previsto dalla legge 38/2010, DPCM 12-01-2017, dalla recente intesa Stato Regioni del 4 agosto 2021 e in attuazione dell'accordo Stato-Regioni del 25 /£/2021

3. **FORMAZIONE CONTINUA DI BASE E SPECIALISTICA RIVOLTA AGLI OPERATORI SANITARI E NON**

4. **INFORMAZIONE RIVOLTA ALLA SOCIETA' CIVILE SULL'IMPORTANZA E IL RUOLO DELLE CP E CPP**

5. **VALORIZZAZIONE DEL VOLONTARIATO ADEGUATAMENTE FORMATO PER OPERARE IN TUTTI I SETTING ASSISTENZIALI**

Cure Domiciliari - anno 2020

distretto	num pazienti TOT con Terminalità oncologica	di cui Livello Palliativo
Distretto 1 - Terni	266	259
Distretto 2 - Narni Amelia	50	44
Distretto 2 - Spoleto	109	101
Distretto 3 - Foligno	125	105
Distretto 3 - Orvieto	80	72
Distretto 3 - Valnerina	0	

distretto	num pazienti TOT con Terminalità NON oncologica	di cui Livello Palliativo
Distretto 1 - Terni	17	10
Distretto 2 - Narni Amelia	2	
Distretto 2 - Spoleto	56	35
Distretto 3 - Foligno	12	8
Distretto 3 - Orvieto	5	3
Distretto 3 - Valnerina	1	

Popolazione abitanti:

Distretto Terni: 131000
Distretto Foligno: 98600
Distretto Valnerina:11800
Distretto Narni-Amelia:51900
Distretto Orvieto: 40800
Distretto di Spoleto: 47400

ANNO 2020		
HOSPICE SPOLETO	PZ NON ONCOLOGICI	PZ ONCOLOGICI
	37	87

ANNO 2020		
HOSPICE TERNI		
	PZ ONCOLOGICI	PZ NON ONCOLOGICI
	147	14

FORNIRE GRATUITAMENTE AUSILI

MIGLIORE LA COMUNICAZIONE ATTRAVERSO LA FORMAZIONE DEI CAREGIVER

SUPPORTO PSICOLOGICO

RAFFORZAMENTO DELLA RETE ASSISTENZIALE INTORNO ALLA FAMIGLIA

SUPPORTO ESPERTO ALLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NELLE FASI PIÙ COMPLESSE DELLA MALATTIA

Cosa possono fare le Cure palliative per le Persone affette da demenza?

USLUmbria2

Servizio Sanitario Nazionale - Regione dell'Umbria
AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE UMBRIA N. 2
Sede Legale Provvisoria: Viale Donato Bramante 37 – Terni
Codice Fiscale e Partita IVA 01499590550

Delibera del Direttore Generale n. 1444 del 04/10/2021

Oggetto: Emissione n. 2 bandi: - "Concorso Pubblico per titoli ed esami per la copertura a tempo indeterminato di n. 3 posti di Dirigente Medico della disciplina di Cure Palliative, Area della Medicina Diagnostica e dei Servizi" - "Concorso Pubblico per titoli ed esami per la copertura a tempo indeterminato di n. 3 posti di Dirigente Medico della disciplina di Oncologia, Area Medica e delle Specialità Mediche".

L’OPERA DEL NON PROFIT IN GENERALE NON DEVE ESSERE CHIAMATA A TAPPARE LE FALLE DELLE ISTITUZIONI OVE QUESTE LATITANO E NON DEVE ESSERE LA STAMPELLA DI UN SISTEMA SANITARIO CLAUDICANTE.

Il contributo più significativo che il volontariato può dare alla società di oggi è quello di affrettare il passaggio **dal dono come atto privato** compiuto a favore di parenti o amici ai quali si è legati da relazioni a corto raggio, **al dono come atto pubblico che interviene sulle relazioni ad ampio raggio.**

Il volontariato autentico, affermando il primato della relazione sul suo esonero, del legame intersoggettivo sul bene donato, dell’identità personale sull’utile ovvero **il primato della comunità (cum-munus: donare insieme) sull’immunità (in-munus: non donare),** deve poter trovare spazio di espressione ovunque, in qualunque ambito dell’agire umano.

Il ruolo del volontariato in cure palliative, S. Zamagni 2016

Occorrerebbe che vi fosse, specialmente a livello di ricerca universitaria, un impegno preciso per individuare una metrica sulla base della quale misurare quel qualcosa in più che il volontariato rappresenta: il Valore Aggiunto Sociale (VAS). Al grande riconoscimento e apprezzamento del suo ruolo, in particolare nelle cure palliative, non corrisponde una misurazione del Valore Aggiunto Sociale che esso produce, perché non esiste uno strumento di valutazione dell'attività e dei processi, come una sorta di benchmark del non profit.

Misurare non significa necessariamente "quantitativizzare", ma verificare in qualche modo la qualità, perché gli attributi qualitativi sono a tutti gli effetti misurabili.

Potendo dimostrare l'elevato VAS che il volontariato produce, si potrebbe avere un maggiore e più chiaro impatto di comunicazionale basato sull'evidenza dei fatti e chiedere così più spazi, attenzioni e finanziamenti.

Il ruolo del volontariato in cure palliative, S. Zamagni 2016

AGLAIA | USLUmbria2

Le Cure Palliative
A SPOLETO.
Una storia lunga
30 ANNI

GRAZIE