

*XII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Firenze 19-22 Aprile)*

## **La Federazione Cure Palliative e l'importanza delle Organizzazioni Non Profit**

La Federazione Cure Palliative è una Onlus di secondo livello, che coordina sul territorio nazionale 52 Organizzazioni Non Profit impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie, a cui fanno capo oltre 170mila soci, con lo scopo unanime di avere più voce e più peso nelle Istituzioni e nella società civile, per la tutela dei diritti della persona morente e la qualità delle cure prestate. In questo momento di particolare attenzione verso le Cure Palliative, le richieste di adesione alla FCP sono in continuo aumento e vengono accuratamente vagliate dal Consiglio Direttivo.

Negli ultimi 20 anni le ONP hanno partorito, concepito e cresciuto i primi modelli di assistenza domiciliare e di hospice, riuscendo sempre a coniugare cura ed assistenza, domicilio e degenza e impegnandosi parallelamente per conquistarne la gratuità e per delineare ed affermare norme, delibere e regolamenti di riferimento.

Possiamo perciò con orgoglio dire che senza il supporto del non profit decine di migliaia di malati e di famiglie sarebbero stati completamente abbandonati a loro stessi.

Oggi nel nostro paese la rete delle cure palliative è costituita da 222 Unità collocate in ambito sanitario e 78 hospice. Al loro fianco ci sono 184 ONP di cui 112 erogano direttamente i servizi, alcune sostengono economicamente le Unità di Cure Palliative del loro territorio, altre esercitano attività di formazione del personale sanitario e dei volontari, e, per finire, altre ancora sono impegnate nella comunicazione e nell'informazione alla cittadinanza.

Il loro sviluppo è certamente in grande crescita, insieme al processo legislativo che le riguarda e che ha visto licenziare dal 1999 nuove sostanziali normative, accompagnato dalla volontà politica dichiarata di portare gli hospice a 250 entro i prossimi tre/quattro anni.

Emerge però forte il rischio che le strutture operanti si sviluppino a macchia di leopardo, con grandi differenze tra nord e sud e addirittura tra una ASL e l'altra, insieme all'inevitabile moltiplicarsi degli operatori del settore. Sarà così ancora più necessaria una formazione adeguata e la regolamentazione degli standard assistenziali.

Per questo la FCP si è sempre impegnata, con tutti i suoi mezzi, facendone anche espressa richiesta al Ministro Sirchia nel corso di una campagna di sensibilizzazione, per ottenere di:

- migliorare e potenziare le cure domiciliari attraverso una formazione specifica degli operatori da estendere anche ai medici di medicina generale
- garantire la gratuità dei farmaci antidolorifici (obiettivo già in parte raggiunto) e il monitoraggio sul loro utilizzo
- definire finanziamenti integrativi annuali destinati a programmi di sostegno ai sofferenti e alle loro famiglie
- portare a compimento l’iniziativa “ospedale senza dolore” in tutta Italia, diffondendone i principi anche alle strutture sociosanitarie.

E soprattutto non abbassare mai la guardia come controllore della qualità.

Per noi, organizzazioni non profit e volontari, l’impegno sanitario, sociale, psicologico e spirituale per migliorare la qualità della vita fino all’ultimo istante non è solo una scelta operativa, ma una vera e propria battaglia di civiltà.

*Francesca Crippa Floriani, Presidente della Federazione Cure Palliative*