

Verso Sera

Quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo

Anno XXIII - N. 63 - Febbraio - Maggio 2019



Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bergamo
N. 63 - Anno XXV - Febbraio / Maggio 2019

30^A ANNIVERSARIO ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS 1989 - 2019

GRAZIE ALLA COMUNITÀ BERGAMASCA
PER IL SOSTEGNO IN TUTTI QUESTI ANNI

BERGAMO HA UN  GRANDE
QUALITÀ' DI CURA E ASSISTENZA IN DEGENZA E A DOMICILIO
PER LA MIGLIOR QUALITÀ' DI VITA
SEMPRE E COMUNQUE

63

SOMMARIO

EDITORIALE

3 2019: ACP STANZIA 430.000 EURO

LA RETE DI CURE PALLIATIVE

5 I DATI OTTOBRE 2017-SETTEMBRE 2018

8 L'IMPORTANZA DEI DATI

BANDO E CONVEGNO BG-LAB

11 I RISULTATI DELL'INDAGINE SOCIOLOGICA

13 I LABORATORI DEL BANDO

14 CORSO NUOVI VOLONTARI 2019

15 PROGETTO SCUOLE

16 MOLTIPLICARE GLI INCONTRI SULLE DAT

SVILUPPI ACP

17 ASSEMBLEA PLENARIA DI FINE 2018

EVENTI "PASSATI E FUTURI"

18 • TREDICESIMA CAMMINATA

"BERGAMO HA UN CUORE GRANDE"

• DONAZIONI BIKERS, CASSIERE IPER,
SERATA A SELVINO, DONAZIONE CREBERG

19 • AMICI DEL CUORE, CALENDARE,
BANDA ANA

• DIALOGHI TRA DIRITTO,
ETICA E MEDICINA

• DICOTTESIMO GRAN GALÀ BERGAMO

INFORMAZIONI UTILI

20 RINNOVA LA QUOTA SOCIO ACP

• ASSEMBLEA ANNUALE
• ASSEMBLEA MODIFICHE STATUTO

21 COME MUOVERSI

COMUNICAZIONE ED EVENTI

22 • IL DIAVOLO IN VALLE

• MUSICA PER L'HOSPICE
• GIOVANI DELLA PACE

IL PUNTO SUL DICP A BERGAMO

23 LA PAROLA AL COORDINATORE

24 BERGAMO HA UN CUORE GRANDE

• DONAZIONI E LASCITI
• DAMMI IL CINQUE



**QUALITÀ DI CURA
E ASSISTENZA
PER LA MIGLIOR
QUALITÀ DI VITA,
SEMPRE**

Bergamo, via Borgo Palazzo 130
Padiglione 16E
Tel. e Fax 035/2676599

Sito internet: www.associazionecurepalliative.it

E-mail: segreteria@associazionecurepalliative.it

news@associazionecurepalliative.it

Siamo su Facebook alla pagina Associazione Cure Palliative Onlus
e su Twitter @ACP_Bergamo

L'ASSOCIAZIONE E I VOLONTARI

Fondata nel 1989, l'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS (ACP) promuove la rete dei servizi che, in degenza e a domicilio, rispondono ai bisogni sia sanitari che sociali dei cittadini in ambito di cure palliative. Le cure palliative garantiscono la presa in carico attiva e totale dei malati inguaribili nel controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali. I nostri volontari, dopo il corso di formazione, si occupano di assistenza al malato e alla famiglia, in degenza e a domicilio, partecipando alla équipe di cura e assistenza con gli operatori sanitari: diffondono la cultura delle cure palliative e raccolgono fondi per migliorare i servizi, partecipano alla formazione permanente e hanno una supervisione psicologica.

Tutto ciò che fanno ha al centro il malato e i suoi bisogni, il sostegno alla famiglia, la crescita della qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, per la migliore qualità di vita possibile.

Chi desidera diventare volontario può contattare per telefono, fax, e-mail la segreteria.

I volontari sono presenti e prestano la loro assistenza:

- nel Day Hospital USC Oncologia Ospedale Papa Giovanni XXIII.
- nell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo.
- a domicilio.
- nell'ambulatorio Terapia del Dolore e Cure Palliative Ospedale Papa Giovanni XXIII, Ingresso 16

Nello specifico:

- si occupano di accoglienza, ascolto e accompagnamento.
- offrono compagnia al paziente ed alla famiglia.
- praticano, in accordo con il medico palliativista e con adeguata preparazione, massaggi rilassanti.
- sostengono la famiglia in piccole commissioni (spesa, farmacia, posta...).
- aiutano nei percorsi burocratici - documentali.
- diffondono la conoscenza delle cure palliative e dei servizi.



ACP aderisce alla Federazione Cure Palliative
e alla Società Italiana Cure Palliative



La fotografia di copertina è gentilmente donata da **Giovanni Ginoulhiac**



**ACP - ASSOCIAZIONE
CURE PALLIATIVE ONLUS**
24125 Bergamo - via Borgo Palazzo, 130
telefono e fax 035/2676599

Verso Sera: N. 63 - Febbraio / Maggio 2019
Notiziario quadrimestrale
dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo
Autorizzazione N. 31 del 25.07.1996
del Tribunale di Bergamo
Tariffa Associazioni senza scopo di lucro:
"Poste Italiane S.p.A."
Sped. in Abbon. Postale D.L. 353/2003 -
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2,
DCB Filiale di Bergamo

Direttore responsabile: Arnaldo Minetti

Grafica: , Bergamo
Stampa: Novecento Grafico srl, Bergamo

aderente a 

VUOI RICEVERE VERSO SERA VIA E-MAIL?

Comunicaci l'assenso a ricevere Verso Sera per via telematica, evitando così lo spreco di carta e riducendo i costi di stampa e di spedizione. Inviatici una mail a segreteria@associazionecurepalliative.it con questo testo:

"Il/la sottoscritto/a autorizza l'Associazione Cure Palliative Onlus a inviare i futuri numeri di Verso Sera in via telematica all'indirizzo mail

.....
Grazie e cordiali saluti.

Nome e cognome

Indirizzo mail.....

Data



2019: ACP STANZIA 430.000 EURO PER LE CURE PALLIATIVE ANCHE PER IL 2019 L'ACP-ONLUS DONA 230.000 EURO ALL'HOSPICE KIKAMAMOLI DELLA ASST PAPA GIOVANNI XXIII E NE STANZIA ALTRI 200.000 PER LA FORMAZIONE E LA COMUNICAZIONE SULLE CURE PALLIATIVE

Un contributo economico di 230.000 euro viene messo a disposizione per l'anno 2019 dall'Associazione Cure Palliative al Papa Giovanni XXIII. E' un sostegno importante per i malati inguaribili in fase avanzata, seguiti a domicilio oppure ricoverati all'Hospice "Kika Mamoli" di Borgo Palazzo e per i loro famigliari.

Le risorse sosterranno gli sforzi dell'ASST Papa Giovanni XXIII nel suo ruolo di soggetto capofila della rete degli Hospice e delle Cure Palliative di tutta la provincia: si rinnova il sostegno da parte dell'Associazione Cure Palliative Onlus, da anni a fianco dell'Ospedale di Bergamo, nella cura e nell'assistenza dei malati inguaribili.

Un contributo di **132.800** euro permetterà nel 2019, sulla base della convenzione già in essere, di rinnovare i contratti di quattro operatori in servizio all'Hospice "Kika Mamoli" di Borgo Palazzo: la convenzione prevede, grazie a contributi a cadenza annuale, l'assunzione di figure specialistiche in affiancamento agli operatori dell'Hospice.

Sono quattro le figure professionali che garantiranno qualità di cura e assistenza ai malati inguaribili in fase avanzata: **due medici palliativisti, una psicologa e una data manager.**

Questa è solo una parte delle donazioni dell'Associazione Cure Palliative Onlus a sostegno del Papa Giovanni XXIII: sempre per il 2019 l'Associazione metterà a disposizione dell'Hospice "Kika Mamoli" di Borgo Palazzo altri **97.400** euro per il rinnovo di quattro contratti ad altrettanti professionisti: **due medici palliativisti attivi anche a domicilio, uno psicologo e una ausiliaria.**

La somma totale messa a disposizione per garantire un rafforzamento del personale dall'Associazione Cure Palliative Onlus all'ASST Papa Giovanni XXIII ammonta così a **230.000** euro: una somma che permette di garantire anche per il 2019 ben otto operatori con specifica professionalità, un contributo importante, raggiunto grazie all'appoggio della comunità bergamasca attraverso centinaia di grandi e piccole donazioni che permettono al nostro territorio di garantire qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, per la miglior qualità di vita possibile per i malati inguaribili in fase avanzata e per i loro famigliari.

ACP IMPEGNA ALTRI 200.000 EURO PER FORMAZIONE E COMUNICAZIONE

Oltre al contributo in denaro per il rinnovo dei contratti, Associazione Cure Palliative Onlus ha stanziato **57.000** euro per l'operatività della segreteria e altri **143.000** euro per le attività di comunicazione e di formazione, per il sito, per la rivista Verso Sera e l'Inserto, gli spettacoli, il coro, il teatro, la pet-therapy, gli eventi sportivi, il lavoro con le scuole e l'Università, la collaborazione con altre associazioni per una comunità consapevole.

Si tratta di aiuti importanti, non solo per i pazienti dell'Hospice "Kika Mamoli", struttura di riferimento del Papa Giovanni XXIII: le risorse infatti governeranno anche alla rete integrata tra la struttura di Borgo Palazzo, gli altri sei Hospice provinciali e i soggetti accreditati per le cure domiciliari di tutta la provincia. Si tratta della Rete Locale di Cure Palliative, un sistema di coordinamento provinciale istituito presso ATS Bergamo e di cui il Papa Giovanni XXIII è stato nominato capofila, che permetterà ogni anno di garantire cura e assistenza, in degenza e a domicilio, a quasi quattromila malati inguaribili in fase avanzata e ai loro famigliari.

Il presidente dell'Associazione Cure Palliative Onlus, **Arnaldo Minetti**, ha sottolineato l'importanza della partecipazione dei cittadini bergamaschi e la alta professionalità di medici, infermieri, psicologi e altri operatori impegnati nelle **strutture di ricovero e sul territorio, che permettono al Papa Giovanni XXIII di qualificarsi in Lombardia come realtà di avanguardia nell'impegno sociosanitario:** "Ne siamo orgogliosi, ma sappiamo che c'è ancora molto da fare: **una delle priorità è sicuramente la tanto attesa (e non più rimandabile) decisione della Regione Lombardia di rafforzare a tempo indeterminato l'organico degli operatori e la loro formazione permanente, perché è l'unico modo per garantire qualità di cura e assistenza e migliorarle ulteriormente, confermando il ruolo di eccellenza della nostra provincia**".

La Unità di Cure Palliative, Terapia del Dolore e Hospice, diretta dal Prof. Roberto Labianca, si occupa anche del fronte domiciliare, con un'équipe medico-infermieristica e con prestazioni ambulatoriali di Terapia del Dolore.

Inoltre ci sono le prestazioni praticate nei 3 ambula-

tori di cure simultanee attivi al Papa Giovanni XXIII (uno per i pazienti della Gastroenterologia e della Pneumologia, uno per i pazienti dell'Oncologia e dell'Ematologia e uno per i pazienti non oncologici o seguiti da altri reparti).

L'Unità di Cure Palliative, Terapia del Dolore e Hospice garantisce consulenze specialistiche sul dolore e la terminalità in tutti i reparti del Papa Giovanni e ha sviluppato percorsi di cure simultanee e precoci in integrazione fra gli specialisti dei singoli reparti e i medici palliativisti per la presa in carico precoce dei malati nelle varie patologie.

Prima di lasciare la Direzione Generale dell'ASST PG23, per trasferirsi a Pavia, il dr Carlo Nicora ha voluto sottolineare il proficuo lavoro e il grande impegno profuso dalle Cure Palliative nella nostra Provincia: *“Anche quest'anno si conferma il rapporto di straordinaria fiducia e collaborazione che lega da decenni l'Associazione Cure Palliative e il nostro ospedale.*

I nostri specialisti lavorano in équipe con le figure inserite grazie ai contributi dell'Associazione, con l'obiettivo comune di garantire ai malati e ai loro familiari la migliore qualità di vita possibile. Quando guarire purtroppo non è più possibile, ricorrere a un'integrazione precoce delle terapie con le cure

palliative è un approccio ormai riconosciuto dalla letteratura internazionale come di provata efficacia per ottimizzare il controllo della malattia e i suoi sintomi”.

“Il prezioso sostegno della Associazione ci permette, aggiungendosi alle risorse pubbliche, di implementare l'attività già in essere come la presa in carico a domicilio - hanno commentato Roberto Labianca, direttore dell'UOC Cure Palliative - Terapia del Dolore-Hospice, e Michele Fortis, coordinatore del Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative. Tra i progetti che intendiamo rafforzare, in collaborazione con l'Associazione, rientrano la formazione di consulenti in altri reparti specialistici, lo sviluppo di nuove metodiche per la terapia del dolore cronico, le cure domiciliari e la collaborazione con altri reparti non oncologici dell'ASST Papa Giovanni XXIII sul fronte delle cure palliative simultanee precoci, di accompagnamento nella fase avanzata di malattia e di trattamento del dolore. Le risorse sosterranno inoltre l'aumentato impegno che deriva dal ruolo di capofila del DICP in collaborazione con gli altri sei Hospice della provincia e con i 29 soggetti accreditati per le UOCP-DOM impegnati sull'intero territorio bergamasco”.

**NEI 30 ANNI DELLA NOSTRA ATTIVITÀ
ABBIAMO DEVOLUTO MOLTI MILIONI DI EURO
ALLE CURE PALLIATIVE IN HOSPICE E A DOMICILIO**

**Anche per il 2019 ACP ONLUS ha stanziato 430.000 euro
per migliorare cure e assistenza**

e per promuovere formazione e comunicazione

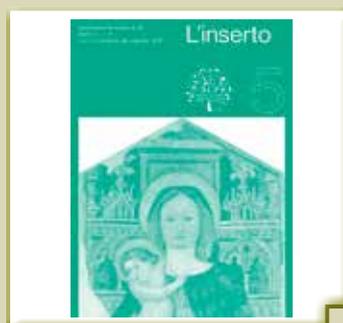
ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Utilizzate questi IBAN per i bonifici

- UBI BANCA SPA: IBAN IT40E031111108000000014010
- GRUPPO BPM SPA: IBAN IT02M0503411102000000018350
 - c/c postale n. 15826241
- Lasciti testamentari: segreteria@associazionecurepalliative.it
 - 5x1000: codice fiscale **95017580168**

BERGAMO HA UN  GRANDE

TENETEVI INFORMATI



I DATI OTTOBRE 2017 - SETTEMBRE 2018

Articolo e dati ci sono stati inviati dai dirigenti ATS prima delle nomine dei nuovi responsabili (testo e dati da pagina 5 a pagina 10)

Barbaglio Giorgio – Direttore Sanitario - ATS Bergamo

Calicchio Giuseppe – Direttore Sociosanitario - ATS Bergamo

Capolino Pierluigi, Miele Cinzia, Pesenti Maria Francesca, Spada Pierangelo

UOC Integrazione dei processi assistenziali - ATS Bergamo

Poloni Mario – Distretto ATS di Bergamo

Regione Lombardia, con propria Delibera di Giunta Regionale n. 5918 del 28 Novembre 2016, ha delineato il modello della Rete delle Cure Palliative, in Lombardia, integrando tra l'altro, in un unico modello, i due livelli organizzativi, sanitario e sociosanitario, precedentemente separati.

Il riordino del sistema delle cure palliative nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria, anche nello spirito e nei principi posti dalla LR 23 dell'11 agosto 2015, tra i quali meritano richiamo la centralità della persona e dei suoi bisogni globali sanitari, socio-sanitari e sociali, a cui rispondere con un sistema d'offerta integrato e la libertà di scelta, rappresenta quindi un passaggio determinante per affermare e diffondere, sul territorio regionale, la tutela al diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

In questa prospettiva, le cure palliative sono intese come **“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 per la cui malattia non esistono più cure efficaci”, mentre la terapia del dolore è definibile come “l'insieme di terapie farmacologiche, finalizzate alla soppressione ed al controllo del dolore”¹.**

Va così delineandosi un **approccio globale alla persona e alla sua famiglia**, con attenzione alla cura dei sintomi, oltre che della malattia, e, nello stesso tempo, alla qualità della vita in tutte le sue dimensioni. Secondo questa visione lo stesso orizzonte temporale di intervento delle cure palliative si è esteso fino a 12-24 mesi dalla morte, in precedenza limitato a poche settimane prima, poiché si è dimostrato che alcuni problemi rilevanti del fine vita sono meglio affrontati se, all'inizio della traiettoria di declino, la cura erogata ha un'efficace impronta palliativa². Accreditati studi internazionali evidenziano d'altronde come interventi precoci siano in grado di influire positivamente sulla qualità di vita e di cura delle persone affette da malattie inguaribili. E' questo un orientamento culturale innovativo che pur gradualmente tende ad imporsi, soprattutto

rispetto ad una visione, purtroppo ancora diffusa anche all'interno della dimensione professionale medica, fatta di equivoci e di resistenze, dove permane un'idea di dolore ancora considerato, con rassegnazione, quale inevitabile conseguenza della patologia ed un orientamento ad interpretare l'intervento palliatore marginalizzato nei soli ultimi giorni del fine vita.

In realtà, *“occorre promuovere l'assistenza ai malati terminali, offrire un buon trattamento del dolore, un adeguato supporto psicologico e spirituale, e soprattutto permettere che il malato viva, fino alla morte, una dignitosa esistenza”³*, rilanciando l'importanza di un nuovo patto tra medico, paziente e famiglia.

L'applicazione del nuovo approccio metodologico delle cure palliative, in realtà, aggiunge vantaggi sostanziali alla qualità delle cure attive, operando per controllare i sintomi più critici, migliorare il comfort di vita, sostenere le esigenze emotive e spirituali più profonde e – soprattutto – assumere insieme alle persone le decisioni più importanti.

• **Il sistema delle Cure Palliative, definito dalle normative di riferimento, è articolato in quattro forme erogative:**

- 1 **residenziale (Hospice),**
- 2 **domiciliare (Cure Palliative Domiciliari o UCP-Dom),**
- 3 **assistenziale a ciclo diurno (Day Hospital o Day Hospice),**
- 4 **assistenziale ambulatoriale o territoriale (ambulatori di medicina palliativa e di terapia del dolore e MAC - Macroattività Ambulatoriale Complessa).**

• **La DGR 5918 definisce l'articolazione in Rete dei servizi di cure palliative:**

- 1 **Rete Regionale di Cure Palliative (RRCP),** che si avvale del supporto di uno specifico gruppo di lavoro costituito da professionisti esperti, dai Direttori dei Dipartimenti di Cure Palliative e da rappresentanti del terzo settore e del volontariato.
- 2 **Rete Locale di Cure Palliative (RLCP),** che è

1) Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2) Regione Lombardia, DGR_5918 del 28.11.2016.

3) Pontificia Accademia, Cure palliative, la risposta umana sul fine vita, di Emanuela Genovese,

L'Avvenire, venerdì 6 ottobre 2017. <https://www.avvenire.it/famiglia-e-vita/pagine/cure-palliative-la-soluzione>

“l’insieme funzionale dei nodi erogativi e degli organismi di volontariato coinvolti nel percorso assistenziale di Cure Palliative e che operano nel territorio di una o più ASST. Per il coordinamento della RLCP, ciascuna ATS in collaborazione con le ASST individua uno o più dipartimenti aziendali o interaziendali di Cure Palliative in relazione al bacino di utenza e alle peculiarità geografiche; per quanto concerne i DICP viene identificata la ASST capofila”⁴.

3. Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative (DICP), che ha la responsabilità di dare attuazione alle funzioni della RLCP e di svolgere funzioni di coordinamento operativo tra i diversi nodi ai fini dell’assolvimento dei requisiti di Rete”⁵.

La Rete Locale delle Cure Palliative e il Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative (DICP) sono stati costituiti e regolamentati, nella nostra realtà bergamasca, dall’Agenzia per la Tutela della Salute di Bergamo nel 2017⁶. Nella Rete operano, con il governo programmatico della ATS, le tre ASST provinciali e tutti gli erogatori pubblici e privati del sistema. Le ATS hanno il compito *“di promuovere la costituzione e coordinare le Reti Locali al fine di attuare le funzioni di programmazione e negoziazione, nonché di governo della presa in carico attribuitegli dalla Legge regionale 23/2015”⁷.*

Lo scopo della RLCP è di garantire ad ogni cittadino la risposta appropriata ai propri bisogni, attraverso l’identificazione precoce del bisogno di CP (Cure Palliative) e l’adozione di specifici PDTA (Protocolli Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali), favorendo la continuità fra i tre nodi principali che la compongono: **assistenza ospedaliera, assisten-**

za in Hospice e assistenza a domicilio.

La RLCP aggrega in modo funzionale le strutture e i servizi che la compongono ed è composta da 120 soggetti, tra persone e organizzazioni: 3 Direttori di Distretto ATS, 6 Direttori Sociosanitari e Sanitari delle ASST, il Coordinatore del DICP, 7 Hospice, 28 Enti Erogatori UCP-Dom, 4, Organizzazioni di volontariato di settore, 65 Residenze Sanitarie Assistenziali, 6 Rappresentanti dei MMG e dei PdF per Distretto. Per le funzioni di coordinamento operativo, la RLCP dispone di un Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative, il cui capofila è stato individuato nell’ASST Papa Giovanni XXIII, struttura in possesso di tutti i setting assistenziali previsti dalla normativa regionale.

Ogni soggetto erogatore della Rete rappresenta un possibile punto di accesso, ed è quindi chiamato a gestire la valutazione multidimensionale dei bisogni, verificare l’appropriatezza dei criteri di ammissibilità delle persone al sistema di Cure Palliative e a progettare la loro presa in carico nel setting più appropriato. **I soggetti gestori devono poter garantire tutti i livelli di erogazione previsti dal sistema.** Su prescrizione del MMG/PdF, o del medico specialista, il cittadino, da un elenco pubblicato sul Sito Internet ATS, sceglie l’Ente Erogatore accreditato.

Le cure domiciliari, garantite attraverso le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-Dom), sono articolate nei due livelli di base e specialistico⁹. Per la gestione ed erogazione delle UCP-Dom, è stata definita una specifica procedura operativa che impegna tutti gli Enti Erogatori a garantire standard qualitativi capaci di corrispondere alle esigenze del bisogno, compresa la fornitura diretta di farmaci,

Il DICP, costituito rispettando l’articolazione in 3 Distretti dell’ATS, ricomprende le rappresentanze di ogni tipologia di “nodo”, ed è così composto⁸:

Tipologia Enti/Soggetti	Distretto Bergamo	Distretto Bergamo Est	Distretto Bergamo Ovest	Totale
ATS	Capolino Pierluigi, Frigeri Giuseppina, Spada Pierangelo			3
ASST	Vasaturo Donatella Michele Fortis	Meroli Monica	Mangiacavalli Barbara	4
Strutture Sanitarie accreditate private	Clinica Palazzolo Brevi Aldo	Clinica Gavazzeni Castoldi Massimo	Ist. Ospedalieri B.schi D’Alessio Andrea	3
Hospice	PG 23 Labianca Roberto	Fondazione C. Gusmini Cappuccio Melania	RSA di Treviglio Valente Riccardo	3
MMG e PdF	Mastropietro Tullia	Clarizia Sergio	Bettazzoli Marco	3
Erogatori UCP-Dom	Coop Ser.e.na Bellini Deborah	Itineris Zanotti Romina	Fondazione S Giuliano Zanardi Lorena	3
RSA	Uneba Lazzarini Fabrizio	A.C.R.B. Zucchinali Gabriele	Ass. San Giuseppe Gabanelli Maurizio	3
Associazioni di Volontariato	Cure Palliative Minetti Arnaldo	LILT De Ponti Lucia	Amici di Gabry Cremonesi Marco	3
Totale				25

4) DGR X/5918 del 28 novembre 2016.

5) Ibidem – prime indicazioni.

6) Delibere n. 1070 del 27 Dicembre 2017 e n. 1112 del 29 Dicembre 2017.

7) DGR X/5918 del 28 novembre 2016.

8) Delibera ATS n. 1112 del 29.12.2017.

dei farmaci stupefacenti, di presidi e ausili¹⁰. Sia per gli Hospice che per le UCP-Dom è garantita inoltre la pronta disponibilità medica e infermieristica h24.

I 29 Enti Erogatori UCP-Dom attivi hanno complessivamente seguito, nel periodo 1 ottobre 2017-30 settembre 2018, 1995 pazienti, di cui 410 afferenti al Distretto di Bergamo, 651 al Distretto di Bergamo Est, 934 al Distretto di Bergamo Ovest.

Nei 7 Hospice operativi al 30 settembre 2018, sono accreditati e a contratto 74 posti, oltre a 3 posti letto di day hospital, 2 posti tecnici MAC, ambulatorio e cure domiciliari. Nello stesso periodo di riferimento, ai fini della presa in carico in Hospice, si sono svolti 1.508 colloqui, 643 le femmine e 865 i maschi. A seguito del colloquio, il tumore è stato registrato come diagnosi primaria per il 77,2% dei casi, pari a 1.164 persone. I tempi di attesa medi intercorsi tra segnalazione e colloquio in Hospice sono risultati di 1,6 giorni, mentre tra colloquio e ricovero in Hospice sono stati di 6 giorni. Rispetto ai 1.508 colloqui svolti per la presa in carico, 1.086 persone, pari al 72% dei casi, sono state ricoverate in Hospice (di cui 4 fuori provincia). 171 persone, l'11,3% dei pazienti, sono entrate in fase agonica, mentre 39 pazienti, il 2,6% del totale, sono deceduti dopo il colloquio e prima del ricovero. Il 2,9% dei pazienti, pari a 44 persone, non è risultato eleggibile in Hospice. I restanti hanno ricevuto un rifiuto al ricovero, oppure hanno proseguito l'assistenza in ADI o altro. Nell'84,5% dei casi il ricovero è avvenuto nell'Hospice presso il quale si è svolto il colloquio. La scheda di segnalazione del colloquio, nel 43,6% dei casi ha riportato una prognosi di 3-6 settimane. Meno di 3 settimane invece per il 27,4% dei casi. Solo il 18,4% delle schede riportava una prognosi superiore alle 6 settimane. Negli altri casi non vi era alcuna indicazione.

Dall'analisi delle schede ISTAT, nella Provincia di Bergamo, emerge che il numero di decessi per tumore nell'anno 2016 è stato di 3.178 persone, rispetto alle 3.150 del 2015. Il 46% dei decessi è avvenuto a domicilio, il 25% in un istituto di cura, il 23% in Hospice, il 6% in RSA.

Conclusioni

I tumori rappresentano, anche nella nostra realtà, una patologia di particolare prevalenza, come mostrano anche i dati forniti dal Servizio epidemiologico aziendale dell'ATS. Il sistema delle UCP-Dom e degli Hospice, coordinati all'interno della Rete delle cure palliative, attivata nel corso del 2017, rappresenta un'offerta innovativa di servizi e prestazioni a favore di persone portatori di patologie

progressive a prognosi infausta capaci di assicurare approcci orientati al sollievo e alla prevenzione della sofferenza. **Nel periodo compreso tra il 1 ottobre 2017, data di attivazione delle cure palliative domiciliari, UCP-Dom, quale nuova unità d'offerta specifica, ed il 30 settembre 2018, le persone assistite dai 29 soggetti gestori accreditati, sono state 1.995.** I tumori costituiscono la diagnosi principale in base alla quale si registra l'accesso al livello assistenziale residenziale, rappresentato dagli Hospice, nella misura di oltre il 77%. **A fronte di 1.580 richieste di ammissione agli Hospice, seguite da colloqui per la valutazione dell'ammissibilità, sono state 1.086 i ricoveri in struttura, pari al 72% dei richiedenti.** In 39 casi, pari al 2,6%, si è registrato il decesso dopo il colloquio, mentre in 171 casi, pari al 11,3%, il paziente, dopo il colloquio e prima del ricovero, è entrato in fase agonica. **La significativa percentuale di soggetti che non riescono ad afferire al ricovero in Hospice, per decesso o per fase agonica intervenute in fase immediatamente successive al colloquio, induce in una riflessione sull'importanza di una precoce segnalazione alla rete, da stimolare anche attraverso azioni di sensibilizzazione.** Infatti, i dati ci informano che ben 413 pazienti, pari al 27,4%, hanno ricevuto indicazione di accesso all'Hospice con una aspettativa di vita prognostica inferiore alle 3 settimane. Va annotato peraltro che i tempi che intercorrono tra la segnalazione ed il colloquio di ammissione e tra il colloquio ed il ricovero in Hospice, sono rispettivamente di 1,6 e di 6 giorni.

Le cure palliative hanno a cuore le persone con malattie evolutive ed i loro cari. Promuovere la loro diffusione, in un'ottica di integrazione tra professionisti della salute, fonda la filosofia del valore delle cure. **L'approccio multidisciplinare trova oggi la sua integrazione in una rete capillare fatta di professionisti in grado di concretizzare la qualità delle cure, il confort della persona e i suoi bisogni multidimensionali. La missione che tali cure si ispira ai concetti di comunicazioni oneste, efficaci, trasparenti rispettose del paziente e della sua dignità. Il ruolo delle associazioni volontaristiche che sostengono le cure palliative ha un fine precipuo nell'accompagnare potenziare e migliorare le cure palliative in tutti i setting di assistenza, costruendo un "ponte di comunicazione e di empatia".**

Bibliografia:

La riforma delle cure palliative in Lombardia a cura di Fabrizio Giunco - Lombardia Sociale

Domiciliare Integrata (ADI) e in Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-Dom).

10) Delibera Direzione Generale ATS n. 357 del 26.4.2018.

9) Dal 1 ottobre 2017, con DGR 6691 del 9.6.2017 punto 3 del deliberato - pag.6, è avvenuta la netta separazione funzionale, organizzativa ed economica tra le prestazioni erogate in Assistenza

L'IMPORTANZA DEI DATI



1 ottobre 2017 - 30 settembre 2018.

I 7 Hospice attivi

Denominazione Unita d'Offerta	Posti letto accreditati e a contratto
Fondazione Anni Sereni Treviglio	8 (4+4)
Fondazione i.p.s. C. Gusmini Vertova	12
Fondazione Don Palla Piazza Brembana	9
Fondazione Padre Luigi Tezza Capriate San Gervasio	8
Fondazione San Giuseppe Gorlago	13
Casa di Cura B. Palazzolo Bergamo	n.12 posti letto n.1 posto letto di day hospital, Ambulatorio, cure domiciliari
ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo Kika Mamoli	n. 12 posti letto n. 2 posti letto day hospital, n. 2 posti tecnici MAC, Ambulatorio, cure domiciliari

I 29 Enti Erogatori UCP-Dom

ADI Namaste'	Fondazione Casa Serena
Airone	Fondazione San Giuliano
Beato Palazzolo	Fondazione Sant'Andrea onlus
Bergamo sanità	Generazioni Fa
Centro don Orione	Istituto San Giuseppe suore Orsoline Gandino
Centro medico Camedi	Istituti Ospedalieri bergamaschi
Coop. Sociale Sebina	Itineris
Cum Sortis	Lam Centro Biomedico
Euronursing	Padanissestenza Lombardia onlus
Finisterre	San Donato Habilita
Fond. Casa di riposo Ponte San Pietro	Serena coop. Sociale
Fond. Giovanni Carlo Rota onlus	Società Dolce
Fond. IPS Card. Gusmini onlus	Studio Infermieristico Camuno
Fondazione Anni Sereni	Vivisol
Fondazione Carisma	

Utenti seguiti dalle UCP-Dom, per Ambito distrettuale.

Utenti seguiti in UCP-Dom 1 ottobre 2017 - 30 settembre 2018.				
DISTRETTO ATS		Ambito Distrettuale	n. Utenti	%
BERGAMO	410	BERGAMO	253	12,88%
		VALLE BREMBANA	74	3,71%
		VILLA ALME' VALLE IMAGNA	83	4,16%
BERGAMO EST	651	SERiate	126	6,32%
		GRUMELLO	78	3,91%
		TRESCORE	87	4,36%
		SARNICO	69	3,46%
		LOVERE	43	2,16%
		ALBINO VAL SERIANA	179	8,97%
		CLUSONE VAL SERIANA SUP.	69	3,46%
BERGAMO OVEST	934	DALMINE	309	15,49%
		ISOLA BERGAMASCA	315	15,79%
		TREVIGLIO	177	8,87%
		ROMANO LOMBARDIA	133	6,67%
	1995	TOTALE	1995	100,00%

Sede in cui è avvenuto il decesso. Provincia di Bergamo, schede ISTAT di morte.

	2013	2016	Delta
Numero persone decedute per tumore	3.150	3.178	+ 28
Al domicilio	45 %	46 %	+ 1 %
In Istituto di Cura pubblico e privato	24 %	25 %	+ 1 %
In Hospice	17 %	23 %	+ 6 %
In RSA	6 %	6 %	=
Altrove	8 %	0.1 %	- 8 %

Aggiornamento Marzo 2018 UOC Servizio Epidemiologico ATS

Casistica di genere delle persone per le quali è stato effettuato il colloquio in Hospice ai fini della presa in carico.



COLLOQUI EFFETTUATI IN HOSPICE dal 1 ottobre 2017 al 31 marzo 2018		
F	643	42,6%
M	865	57,4%
TOTALE	1508	100%

La Distribuzione territoriale, nei 3 Distretti ATS e nei diversi Ambiti distrettuali, delle persone per le quali è stato effettuato il colloquio in Hospice.

AMBITO RESIDENZA PERSONE CHE HANNO EFFETTUATO IL COLLOQUIO dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018					
	N°	%	ASST		
			N°	%	
01 - Bergamo	253	16,8%	399	26,5%	PAPA GIOVANNI XXIII
10 - Valle Brembana	94	6,2%			
11 - Valle Imagna	52	3,4%			
03 - Seriate	102	6,8%	533	35,3%	BERGAMO EST
04 - Grumello del Monte	43	2,9%			
05 - Valle Cavallina	67	4,4%			
06 - Basso Sebino	22	1,5%			
07 - Alto Sebino	4	0,3%			
08 - Val Seriana	227	15,1%			
09 - Valle Seriana Superiore	68	4,5%			
02 - di Dalmine	155	10,3%	445	30%	BERGAMO OVEST
12 - Isola Bergamasca	127	8,4%			
13 - Treviglio	102	6,8%			
14 - Romano di Lombardia	61	4,0%			
Fuori ATS	131	8,7%	131	8,7%	FUORI ATS
TOTALE	1508	100%	1508	100%	

Distribuzione dei colloqui nei diversi Hospice provinciali e nei Distretti ATS.

DISTRIBUZIONE COLLOQUI IN HOSPICE dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018					
	N°	%	ASST		
			N°	%	
KIKA MAMOLI AZIENDA OSPEDALIERA GIOVANNI XXIII	359	23,8%	700	46,4%	PAPA GIOVANNI XXIII
ISTITUTO BEATO LUIGI PALAZZOLO	238	15,8%			
DON PALLA	103	6,8%			
FONDAZIONE I.P.S CARDINAL GUSMINI ONLUS	259	17,2%	439	29,1%	BERGAMO EST
CASA SAN GIUSEPPE	180	11,9%			
FONDAZIONE ANNI SERENI - TREVIGLIO	116	7,7%	369	24%	BERGAMO OVEST
PADRE LUIGI TEZZA	253	16,8%			
TOTALE	1508	100%	1508	100%	

Casistica relativa al percorso effettuato successivamente al colloquio in Hospice.

PERCORSO POST COLLOQUIO dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018		
PERSONE	N°	%
NON ELEGGIBILE IN HOSPICE	44	2,9%
RICOVERO IN HOSPICE	1082	71,8%
RICOVERO IN HOSPICE FUORI PROVINCIA	4	0,3%
ALTRO	40	2,7%
RIFIUTO RICOVERO	13	0,9%
ALTRO SETTING	16	1,1%
PROSEGUE ADI	2	0,1%
DECESSO DOPO IL COLLOQUIO	39	2,6%
PAZIENTE IN FASE AGONICA	171	11,3%
IN VALUTAZIONE	26	1,7%
ERRORI INPUT DATI	3	0,2%
TOTALE	1508	100%



Sede di ricovero in seguito a colloquio.



PERSONE RICOVERATE IN HOSPICE IN SEGUITO A COLLOQUIO dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018		
HOSPICE	N°	%
NEL QUALE HA EFFETTUATO IL COLLOQUIO	918	84,5%
DIVERSO DA QUELLO PRESSO IL QUALE HA EFFETTUATO IL COLLOQUIO	164	15,1%
FUORI PROVINCIA	4	0,4%
TOTALE	1086	100%

Casistica relativa alla prognosi indicata dal Medico sulla "Scheda di segnalazione colloquio in Hospice".

PROGNOSI INDICATE SULLA SCHEDA DI SEGNALAZIONE COLLOQUIO dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018		
PROGNOSI	N°	%
3-6 SETTIMANE	658	43,6%
MENO DI 3 SETTIMANE	413	27,4%
OLTRE LE 6 SETTIMANE	278	18,4%
NON INDICATA NELLA SCHEDA DI SEGNALAZIONE COLLOQUIO	157	10,4%
NON SPECIFICATO	2	0,1%
TOTALE	1508	100%

Setting nel quale la Persona viveva al momento della segnalazione per il colloquio in Hospice.

SETTING DI VITA AL MOMENTO DELLA SEGNALAZIONE dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018		
SETTING	N°	%
Non specificato	15	1,0%
Altro	31	2,1%
Domicilio con ADI	466	30,9%
Domicilio senza ADI	112	7,4%
Ospedale	865	57,4%
RSA	19	1,3%
TOTALE	1508	100%

Prevalenza del "tumore" come diagnosi primaria delle persone per le quali è stato effettuato il colloquio in Hospice.

DIAGNOSI PRIMARIA dal 1 ottobre 2017 al 30 settembre 2018		
DIAGNOSI PRIMARIA	N°	%
TUMORE	1164	77,19%
ALTRO	344	22,81%
TOTALE	1508	100%

QUESTI DATI CI AIUTERANNO A MIGLIORARE LA RETE

Ringraziamo i dirigenti e gli operatori dell'A-TS Bergamo, per averci consegnato in data 6 dicembre 2018 (prima delle nuove nomine comunicate dalla Regione Lombardia), il corposo articolo - con numerosi riquadri relativi ai dati - richiesto da ACP per la rivista Verso Sera n. 63, in continuità con la consegna dei dati (fino al 2015) messi a nostra disposizione dall'ASL.

La conoscenza dei dati relativi alle degenze dei sette Hospice della nostra provincia e alle cure domiciliari seguite dai 29 soggetti accreditati (UCP-DOM) è fondamentale per garantire qualità e quantità di cura e assistenza in degenza e a domicilio.

Saremo in grado di seguire progressivamente anche gli altri malati inguaribili in fase avanzata, non presi in carico perché ancora ricoverati nei diversi reparti ospedalieri, oppure ancora seguiti dai medici di medicina generale o dalle strutture ADI, o addirittura non intercettati (anche per mancata conoscenza da parte del paziente e dei famigliari) e non inseriti nella Rete di Cure Palliative.

**ORA POTREMO MIGLIORARE
ULTERIORMENTE
LA CURA E ASSISTENZA !**

Associazione Cure Palliative



PROMUOVERE E COSTRUIRE LA COMUNITÀ: QUALE AGORÀ POSSIBILE? UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BERGAMO: I RISULTATI DELL'INDAGINE SOCIOLOGICA

Giugno-settembre 2018

24 INTERVISTE: a testimoni e rappresentanti associazioni territoriali e ospedaliere (volontari e apicali)

Ottobre 2018

2 FOCUS GROUP: 7 associazioni e 5 rappresentanti di istituzioni e Fondazioni

Novembre 2018

Convegno presso UNI-BG

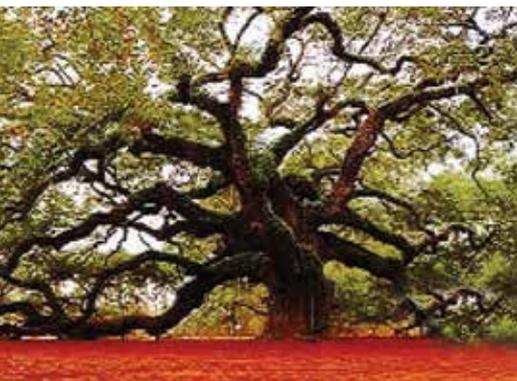
A - Profilo del volontariato...

Età avanzata e difficoltà di **reclutamento** di volontari e di volontari **giovani**, soprattutto caratterizzano la quasi totalità delle associazioni intervistate, ad eccezione delle due realtà marcatamente orientate ad offrire servizi e assistenza a cittadine/i giovani. Rimane forte una dicotomia antica: le **donne**, che comunque sono la maggioranza nelle associazioni, sono più legate all'**assistenza** (es. ascolto, accudimento...), mentre gli **uomini** ai **servizi** (tipicamente, trasporto).

B - ...In divenire

Sono emersi conflitti latenti relativi alle aree di assistenza nel contesto territoriale, dove predomina la patologia (es. oncologia) e relativi agli spazi nel contesto ospedaliero perché vincolato dai reparti (es. pediatria) e da esigenze dell'organizzazione.

"Abbiamo poco tempo, gli spazi sono piccoli, non ci sono più le salette dove stare con i pazienti, tutto molto veloce... contato, toccata e fuga e via! Per esempio, uno degli aiuti che faceva il volontario era imboccare il paziente, adesso non si può più fare. La figura del volontario è andata via via cambiando, seguendo i cambiamenti sanitari..."



C - Dalla rete...

Associazioni con una radice comune che si diversificano nelle azioni, rimanendo collegate.

"Lo vedo così, tutto pieno di foglie, ma proprio tanto con un tronco e delle radici... lo? Potrei esse-

re qualcosa che c'è tra le radici e le foglie... dentro comunque... perché cerco davvero di tenere insieme tante cose, il famoso fare..."

D - ...alla cordata

Tutti legati, tutti importanti ed è importante una guida per raggiungere un obiettivo comune.

"Non l'ho vista come una fatica da raggiungere, ma come un lavoro che se fatto insieme può dare dei risultati inaspettati, positivi".



E - Difficoltà a collaborare

- Eterogeneità delle associazioni
- Autoreferenzialità

"...bisogna spezzare una lancia a difesa delle piccole realtà di volontariato le quali per definizione si basano sulla volontà di poche persone, le quali possono immediatamente comprendere che è giusto portare un posto al domicilio, ma comprensibilmente chiedersi se sia giusto dedicare tempo a tavoli, luoghi di raccordo, di comunicazione..."

F - QUALE VOLONTARIATO

VOLONTARIATO PER FARE: E' un tipo di volontariato che fornisce un servizio alle istituzioni, che mediano il loro rapporto con l'utente. SERVIZI: TRASPORTO/ CONSEGNA PASTI, ASSISTENZA: IMBOCCAMENTO

VOLONTARIATO PER DARE: E' un volontariato assistenziale nel quale prevale il rapporto con l'utente, in ospedale o sul territorio. SERVIZI: ORIENTAMENTO (in ospedale, verso servizi e diritti) ASSISTENZA: ACCUDIMENTO (compagnia, ascolto ecc...)

VOLONTARIATO PER INNOVARE: E' un volontariato di azione, che vuole promuovere la cultura all'interno delle comunità di riferimento. SERVIZI: RICERCA, ASSISTENZA: CULTURA

G - COSTRUIENDO L'AGORA' DEL FUTURO

L'agorà è "lo spazio simbolico comune all'interno del quale ha luogo (...) la negoziazione tra i diversi punti di vista, necessariamente eterogenei e conflittuali, e la loro incessante reinclusione in un orizzonte di senso condiviso, capace di trascenderli" (Doni M. & Tomelleri S., 2011, Giochi Sociologici. Conflitto, cultura, immaginazione, Raffaello Cortina Editore, Milano, p.104).

Costruire l'agorà del futuro, obiettivo del Progetto Bergamo-Lab, è certamente ambizioso, nel momento in cui gli spazi di azione delle associazioni sembrano per lo più circoscritte in una rotonda stradale, nella quale tutti si muovono, ma pochi si incontrano davvero. Nella consapevolezza che questa indagine è solo la prima parte di un progetto più ampio, possiamo proporre degli spunti di riflessione operativi:

- le associazioni hanno bisogno di uno spazio di confronto e incontro;
- importanza di (ri)trovare una guida;
- una proposta alternativa alla visione utilitaristica e a quella burocratizzata del volontario.



Convegno del 12 novembre presso UNI-BG Via Pignolo a Bergamo. Grande partecipazione di operatori, volontari e studenti: notevole interesse al Progetto Bergamo - Lab e ampia disponibilità ad approfondire l'obiettivo della comunità responsabile.

Bibliografia

- M. Doni, S. Tomelleri, Il dono come controparadosso. Scambio, gioco, reciprocità, in *SOCIOLOGIA*, n. 1, 2018.
 J. Godbout in collaborazione con A. Caillé, Lo spirito del dono, Bollati e Boringhieri, Torino 1993
 R.M. Titmuss, The Gift Relationship, Allen and Unwin, New York, 1970.

BANDO VOLONTARIATO 2018

Data inizio del progetto: 05.03.2018 - Data fine del progetto: 28.09.2019

BERGAMO-LAB:

"LABORATORIO DI IDEE ED AZIONI PER UNA COMUNITA' RESPONSABILE"

È LA NOSTRA NUOVA AGORÀ



Con Associazioni di Volontariato che collaborano per realizzare una partecipazione attiva dei cittadini verso un nuovo Welfare comunitario e una società più giusta



Contiamo sulla vostra partecipazione

Abbiamo un traguardo importante: pubblico, privato e no profit possono e devono collaborare

PROMOTORI DEL PROGETTO

INSIEME POSSIAMO FARE MOLTO: TENIAMOCI IN CONTATTO!

- L'Associazione Cure Palliative Onlus (ACP) è capofila del progetto e si occupa principalmente della diffusione delle cure palliative in Hospice ed a domicilio, della costruzione di reti dei servizi, e di iniziative di formazione e comunicazione. Sostiene e collabora con le altre Associazioni di Volontariato socio sanitario di Bergamo e provincia, già dal 1989.
 Indirizzo sede Via Borgo Palazzo, 130 - Padiglione 16E, 24125 BERGAMO
 E-mail segreteria@associazionecurepalliative.it
 Sito web www.associazionecurepalliative.it Tel. 035-2676599
- La Lega italiana per la Lotta contro i Tumori Onlus (LILT) si occupa di prevenzione primaria e secondaria e propone numerose iniziative di sensibilizzazione.
 Indirizzo sede Via Maj Tabajani, 4 - 24121 BERGAMO
 E-mail legatumoribg@gmail.com
 Sito web www.legatumoribg.it Tel. 035-242117
- L'Associazione Chiara Simone Onlus (CS) si occupa principalmente di ascolto e sostegno ai malati oncologici, cercando sinergie ed integrazione con i volontari ed i servizi già esistenti.
 Indirizzo sede Via Matteotti, 22 - 24040 PONTIROLO NUOVO (BG)
 E-mail associazionechiarasimoneonlus@hotmail.it
 Sito web www.chiarasimoneonlus.com Tel. 0363330549
- La Cooperativa Sociale Patronato San Vincenzo (CSPSV) ha esperienza di attivazione di diversi laboratori creativi e formativi, sui temi della solidarietà rivolti a studenti e giovani.
 Indirizzo sede Via Gavazzeni, 3 - 24125 BERGAMO
 E-mail direzione@cooperativapatronatosv.org
 Sito web www.cooperativapatronatosv.org Tel. 035-4247227

PARTNER DEL PROGETTO

- L'Agenzia Bergamasca Formazione (ABF), ente accreditato in regione Lombardia per le attività formative ed i servizi al lavoro, dà il via al progetto presso il suo CFP di via Gleno.
 Indirizzo sede Via Monte Gleno, 2 - 24125 BERGAMO
 E-mail progettazione@abf.eu
- L'Ufficio Scolastico per la Lombardia - Ambito Territoriale di Bergamo, garantisce la diffusione della proposta presso alcune scuole superiori del territorio.
 Indirizzo sede legale Via Pradello, 12 - 24121 BERGAMO
 E-mail usp.bg@istruzione.it

N.B. Conservate questo opuscolo almeno fino a dicembre 2019
 PER INFORMAZIONI SULLE INIZIATIVE (dove, quando...) CONTATTATE L'ASSOCIAZIONE CAPOFILA DEL BANDO:
 segreteria@associazionecurepalliative.it

AI BLOCCHI DI PARTENZA I LABORATORI DEL BANDO PER CIRCA 1.000 GIOVANI

Dopo i primi incontri nei mesi recenti di fine 2018 con approfondimenti e convegni in Università, come programmato dal Bando Regionale, è pronto il lavoro per la **seconda fase del progetto**: partono in questi giorni in diverse scuole superiori della nostra provincia e Università, una serie di laboratori di cittadinanza attiva, rivolti alle nuove generazioni, con lo scopo di attivare interesse e attenzione alle tematiche afferenti all'essere cittadini oggi prendendosi cura di se stessi e degli altri, promuovendo lo spirito del volontariato.

SECONDA PARTE DEL PROGETTO

Le attività proposte rientrano nella seconda parte del progetto "BERGAMO-LAB: LABORATORIO DI IDEE ED AZIONI PER UNA COMUNITA' RESPONSABILE", finanziato da Regione Lombardia. Questo progetto di rete vuole esprimere un elemento generativo all'interno del welfare e vede diversi soggetti attivamente impegnati nella sua realizzazione, in particolare nelle Scuole: **l'ente capofila Associazione Cure Palliative Onlus e l'Associazione Chiara Simone.**

Sarà proprio quest'ultima che darà ufficialmente il via ai laboratori, proponendo, all'interno di Bergamo Lab, le specifiche attività del progetto Chiara 2018, giunto alla settima edizione. Questo "progetto nel progetto" intende particolarmente sensibilizzare alla cura di sé e dell'altro non solo nei momenti di malattia, ma

anche rispetto alla promozione del benessere psicofisico e alla socialità intesa come attenzione all'altro. Le esperienze svolte e prodotte, saranno documentate attraverso differenti supporti (filmati, fotografie, prodotti serigrafici e cartacei, ecc..), che verranno poi esposte in una **mostra itinerante della Solidarietà.**

LE SCUOLE COINVOLTE

Ecco le scuole coinvolte nel laboratorio di cittadinanza attiva:

- **ABF di Bergamo n. 125 alunni**
- **Liceo Federici di Trescore n. 80**
- **UNIBG: n.80**
- **Primaria di Pontirolo Nuovo n. 225**
- **Materna di Pontirolo Nuovo n. 36**
- **Secondaria di primo Grado di Brignano n. 36**
- **Agraria Cantoni di Treviglio n. 93**
- **ABF di Treviglio n. 116**
- **Salesiani di Treviglio n. 30**
- **Istituto Secco Suardo di Bergamo n. 249**

CONVEGNO E FESTA FINALE

Per tutti i partecipanti alle azioni del progetto (Associazioni, volontari, giovani studenti, insegnanti, cittadini, ecc...), sono previsti un **Convegno ed una festa finale, nel mese di Maggio 2019, durante i quali ci ritroveremo per dirci che "occorrono tre cose per essere felici: il corpo sano, la mente libera e il cuore puro" (Jean Domat, Pensieri, XVII sec.).**



GLOSSARIO

ACP = Associazione Cure Palliative
ADI = Assistenza Domiciliare Integrata
AO = Azienda Ospedaliera
ASA = Ausiliario Socio Assistenziale
ASST = Azienda Sociosanitaria Territoriale
ASST-PG23 = Ospedale Papa Giovanni XXIII
ATS = Agenzia di Tutela della Salute
CD = Consiglio Direttivo
CeAD = Centro Assistenza Domiciliare
CGE = Criteri Generali Eleggibilità
CIA = Coefficiente di Intensità Assistenziale
COSD = Comitato Ospedale Senza Dolore

COTSD = Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore
CP = Cure Palliative
CPSP = Cure Palliative Simultanee Precoci
CS = Cure Simultanee
CSE = Criteri Specifici Eleggibilità
CSV = Centro Servizi Volontariato
DH = Day Hospital
DICP = Dipartimento Interaziendale Cure Palliative
DIPO = Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico
FCP = Federazione Cure Palliative
MAP = Medico di Assistenza Primaria

MFS = Medico in Formazione Specialistica
MMG = Medico di Medicina Generale
ONP = Organizzazione No-Profit
OSS = Operatore Socio Sanitario
PAI = Piano Assistenza Integrato
RICCA = Rete Integrata Continuità Clinica Assistenziale
RLCP = Rete Locale Cure Palliative
RRCP = Rete Regionale Cure Palliative
RSA = Residenza Sanitaria Assistenziale
SC = Simultaneous Care
SIAARTI = Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva
SICP = Società Italiana Cure Palliative

SIMG = Società Italiana Medicina Generale
SISS = Sistema Informativo Servizio Sanitario
SLA = Sclerosi Laterale Amiotrofica
STCP = Specialistica Territoriale Cure Palliative
TdD = Terapia del Dolore
UOCCP = Unità Operativa Complessa Cure Palliative
UCP = Unità di Cure Palliative Domiciliari
UCP-DOM = Unità di Cure Palliative Domiciliari
USC = Unità Struttura Complessa
USSD = Unità Struttura Semiplice Dipartimentale
VMD = Valutazione Multi Dimensionale
VP = Visita Parere

CORSO PER ASPIRANTI VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE ANNO 2019

L'Associazione Cure Palliative cerca volontari che prestino la loro opera presso l'Hospice Kika Mamoli in Borgo Palazzo, nell'Ambulatorio Cure Palliative e Terapia del Dolore presso ASST-PG23, nel Day Hospital Onco-Ematologico dell'ASS-TPG23, presso il domicilio dei pazienti in carico alle Cure Palliative e per attività di divulgazione.

Premessa

L'Associazione Cure Palliative Onlus, dal 1989, opera sul territorio della Provincia di Bergamo promuovendo i percorsi di cura e assistenza in favore dei pazienti affetti da patologia oncologica e con altre malattie in fase avanzata e terminale mediante attività di volontariato attivo, progetti, finanziamenti alle istituzioni e formazione. Collabora da anni con le istituzioni coinvolte nella realizzazione delle cure palliative (ASST Papa Giovanni XXIII, ATS Bergamo, ospedali territoriali, altri Hospice, enti accreditati, associazioni), al fine di sostenere una rete socio-assistenziale che sappia "garantire la migliore qualità di vita, sempre", alle persone in cura e ai loro familiari.

La promozione di un tessuto di solidarietà, la diffusione delle informazioni e la vicinanza ai malati e alle loro famiglie si configurano come elementi chiave della mission generale.

A Febbraio 2019 l'Associazione darà avvio al Corso Annuale per Volontari in Cure Palliative. Esso è rivolto a cittadini maggiorenni che desiderano dedicare il loro tempo in favore dei malati affetti da patologia oncologica e dei malati inguaribili in fase avanzata o terminale.

Il corso prevede una formazione finalizzata a fornire informazioni sulle cure palliative e sul modo in cui l'Associazione ne sostiene la realizzazione in partner-

ship con le altre realtà. Verranno forniti elementi descrittivi delle attività del volontario nei contesti sanitari (Hospice, Cure Palliative Domiciliari, Day Hospital Onco-Ematologico, Terapia del Dolore) e sociali (quartieri, scuole, ...) in cui egli dedica la propria attività. Prevederà sezioni di approfondimento sulla relazione di aiuto e sulle modalità di coinvolgimento della cittadinanza.

Struttura del percorso formativo

Il corso inizierà con una **serata di informazione aperta** alla cittadinanza finalizzata alla presentazione del corso per aspiranti volontari in Cure Palliative. **L'incontro si terrà mercoledì 6 FEBBRAIO 2019 h 20.30 – 22.30 presso la sala riunioni in via Rossini 6/A a Bergamo-Longuelo (Puntogel).**

**Per informazioni:
tel. e fax 035/2676599**

www.associazionecurepalliative.it

N°	DATA	TEMI	RELATORI
1	01/04/2019	Introduzione alle Cure Palliative: storia dell'associazione, contesti, <i>mission</i> e modello delle cure palliative.	Dott. Arnaldo Minetti (Presidente ACP) Prof. Roberto Labianca (Primario UOC Cure Palliative Hospice) Dott. Daniele Rovaris (Psicologo UOC Psicologia)
2	03/04/2019	Approfondimento in merito all'assistenza domiciliare in cure palliative (UCP-Dom)	Gigliola Gilardi (Coordinatrice infermieristica UOC Cure Palliative Hospice) Dott. Carrara (medico UOC Cure Palliative Hospice) Dott.ssa Strappa (Psicologo UOC Psicologia)
3	08/04/2019	Approfondimento in merito alla rete delle cure palliative e alle cure simultanee in Oncologia (DH Onco-Ematologico, Ambulatorio di cure simultanee).	Dott. Fortis (medico Palliativista) Dott.ssa Messina (medico oncologo) Ines Morandi (Coordinatrice infermieristica del DH Onco-Ematologico) Dott.ssa Strappa (Psicologo UOC Psicologia)
4	10/04/2019	La relazione di aiuto e il ruolo del volontario.	Dott. Daniele Rovaris e Dott.ssa Strappa (Psicologi UOC Psicologia)
5	15/04/2019	Vademecum e regolamento dei volontari. Parola ai volontari senior e ai referenti dei contesti in cui l'associazione opera.	Dott.ssa Aurora Minetti (membro del CD dell'ACP), I referenti volontari dei singoli setting di cura, Dott. Daniele Rovaris (Psicologo UOC Psicologia)
6	17/04/2019	La sensibilizzazione e diffusione delle Cure Palliative alla cittadinanza.	Dott.ssa Aurora Minetti (membro del CD dell'ACP) Angelo Zanchi e Castigliano Licini (referenti dello Staff Organizzazione Eventi ACP) Dott. Daniele Rovaris (Psicologo UOC Psicologia)
7	Settembre 2019 (data da definire)	Incontro finale di chiusura e condivisione del percorso formativo con tutti i nuovi volontari dell'Associazione.	Dott. Daniele Rovaris e Dott.ssa Strappa (Psicologi UOC Psicologia) I referenti volontari dei singoli setting di cura

Fasi	Periodo
Un colloquio individuale di conoscenza e selezione con lo psicologo dell'UOC Psicologia dedicato all'USC Cure Palliative.	Febbraio-Marzo 2019
Parte teorica: n° 6 incontri formativi.	Aprile 2019
Un colloquio individuale con lo psicologo per condivisione del tirocinio.	Maggio 2019
Esperienza di tirocinio in affiancamento ad un volontario esperto: n° 4 turni da effettuarsi entro i contesti di cura scelti: DH Onco-ematologico; Attività di divulgazione e Staff; UCP Dom*.	Maggio-Giugno 2019
Un colloquio individuale con lo psicologo per avvio del volontariato attivo.	Giugno 2019
Un incontro finale di chiusura e condivisione del percorso formativo;	Settembre 2019



PROGETTO SCUOLE

Prendersi cura della fragilità, della malattia e del fine vita: volontariato e solidarietà. Un'occasione di dialogo con gli adolescenti per promuovere socialità e cittadinanza attiva.

Possibile che a 16 anni sei convinto che la vita sia la scuola e la scuola sia la vita?

Che l'inferno siano i prof. e il paradiso i giorni di vacanza?

Che i voti siano il giudizio universale?

È possibile che a 16 anni il mondo abbia il diametro del cortile della scuola?

Alessandro d'Avenia

(tratto da Bianca come il latte e rossa come il sangue)

Oggi, più che mai, compito delle istituzioni educative, e della società tutta, diviene quello di favorire nei ragazzi in formazione, non tanto e non solo lo sviluppo di specifiche competenze spendibili in un singolo settore. La flessibilità e complessità del mondo moderno richiede ad ogni cittadino del futuro un bagaglio personale composito e articolato. **Lo sviluppo pieno dell'autonomia delle persone, intese come soggetti attivi e competenti dei propri itinerari di vita, e l'integrazione di tale obiettivo più ampio con gli apprendimenti specifici diviene allora finalità centrale della scuola.** Le Life Skills, ovvero le competenze trasversali di vita, definite dall'OMS (1993) come cardine dell'educazione alla salute, vanno allora intese come abilità d'azione nel processo di sviluppo personale e sociale dei ragazzi. **In controtendenza con la logica dell'inerzia e del disimpegno, tale prospettiva intende valorizzare le nuove generazioni come una risorsa sociale.** Spesso nei comportamenti degli adolescenti è ravvisabile quell'urgenza di confrontarsi con la realtà, talvolta scontrandosi altre volte ponendosi in dialogo, alla ricerca di una nuova personale verità, di una risposta a domande di senso che trascendono e al contempo contengono il contingente (Braibanti, 2009). L'incontro tra scuola e volontariato può rappresentare fattivamente questo trait-d'union. Esso si configura come un'opportunità per mettere in gioco la tensione vitale e fisiologica che si esplica in adolescenza. **E' inoltre proprio l'esercizio della volontà di poter cambiare le cose, dell'impegno progettuale e trasformativo, che accomuna spesso proprio il mondo dei ragazzi con quello dell'associazionismo.** Tale connubio si configura come un'occasione, tra le altre, per offrire uno spazio riflessivo per gli studenti ove, insieme, possano conformarsi e sperimentarsi nel loro "essere nel mondo insieme da altri uomini" (Gadamer, 1993), entro una dimensione di impegno, responsabilità e crescita. **Promuovere le competenze d'azione dei giovani significa dunque agire su un patrimonio sociale e culturale ben più ampio.** Entro tale consapevolezza da diversi anni l'Associazione Cure Palliative ONLUS propone progetti alle scuole superiori che sono volti ad approfondire tematiche riguardanti la dicotomia salute - malattia, la cura, la dignità e il diritto delle persone. Tali attività danno spazio di espressione al desiderio dei ragazzi di confrontarsi in modo denso con il mondo, trasformando un'esperienza potenzialmente solipsistica, giocata entro "il diametro del cortile della scuola", in una prospettiva sociale e personale più ampia e condivisa. Parlare con i ragazzi di cittadinanza attiva, utilizzando le categorie di salute e malattia, vita e morte, vuol dire prendere le distanze dalla fittizia illusione che la meta della crescita

corrisponda ad un generico benessere, antepoendo a ciò una prospettiva di sviluppo basata sulla capacità critica e sul creativo ripensamento del presente. Non ad una fuga dalla realtà dunque, ma ad una piena immersione in essa per potervi collocare e sviluppare se stessi con gli altri. Incontrare gli adolescenti di oggi nelle scuole e nei contesti educativi di aggregazione significa non certo proporre tali questioni sotto forma di soluzioni o verità cristallizzate. Il percorso ha l'obiettivo di favorire uno spazio di dialogo, di parola e di pensiero ove si possano integrare plurime modalità di sguardo. Si tratta di un'esperienza in cui all'affermazione di un valore unilaterale, spesso fonte di riduzionistiche radicalizzazioni e di incomunicabilità, si possa insegnare una abitudine al dialogo, alla coesistenza di valori e alla loro pluralità (Schmit, 1967). Il pronunciarsi dei ragazzi su temi di portata ontologica, riletti alla luce delle attuali determinanti sociali, permette quindi la costruzione di un posizionamento personale e sociale al contempo.

Nell'anno 2019 l'Associazione Cure Palliative ONLUS, ha ulteriormente ampliato e arricchito un'attività già in campo da ormai diversi anni. Il finanziamento giunto dal Bando Volontariato di Regione Lombardia "BERGAMO-LAB: laboratorio di idee ed azioni per una comunità responsabile" ha infatti consentito di estendere il numero delle scuole coinvolte nei progetti (Istituto Kika Mamoli, ITIS Paleocapa, Istituto Maironi da Ponte di Presezzo e Liceo Mascheroni) ad alcune classi di ABF (Azienda Bergamasca Formazione), del Liceo Federici di Trescore e del Liceo Sant'Alessandro. Anche la rete della partnership ha potuto estendersi arricchendosi in una vivace collaborazione con altre realtà del tessuto associazionistico (Associazione Chiara Simone e LILT), con la Cooperativa Sociale Patronato San Vincenzo, con la Provincia di Bergamo, l'Ufficio Scolastico per la Lombardia - Ambito territoriale di Bergamo.

In particolare si svolgeranno anche prossime attività con circa 30 classi, 600 studenti e sette istituti. Saranno coinvolti gli insegnanti, i volontari e gli operatori sanitari (medici, psicologi, infermieri) del mondo delle cure palliative che si porranno in dialogo con i ragazzi proponendo attività riflessive. Il coinvolgimento attivo del corpo docente nel rintracciare collegamenti con le tematiche proposte negli specifici ambiti disciplinari consentirà un approccio continuativo e strutturale, valorizzando gli strumenti didattici ordinari come ponte rispetto ai temi di vita e sociali più ampi.

Il progetto complessivo si concluderà con la partecipazione di alcuni studenti ad un workshop artigianale-artistico, volto a costruire una comunicazione creativa alla cittadinanza del lavoro svolto. Gli artefatti, prodotto del laboratorio, daranno vita ad una "Mostra Itinerante della Solidarietà" che si svolgerà nella città di Bergamo e in provincia quale testimonianza dei legami creati e del percorso svolto.

*Valentina Strappa e Daniele Rovaris,
psicologi UOC Psicologia,
dedicati all'UOC Cure Palliative Terapia del Dolore
Hospice-ASST Papa Giovanni XXIII*

MOLTIPLICARE GLI INCONTRI SULLE DAT

Come Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo riten-
go fondamentale evidenziare la centralità della persona
malata e delle sue scelte, argomento principe delle cure palli-
ative. Proprio alla fine del 2017 finalmente è passata la legge
sulle DAT, detta anche del biotestamento e quindi il rifiuto
dell'accanimento diventa un diritto.



Quando nel 1989 abbiamo fon-
dato l'Associazione Cure Pal-
liative i problemi principali con
cui fare i conti erano, anche per
i medici, la non conoscenza
della terapia del dolore, con le
assurde remore nei confronti
della morfina, e l'impotenza,

con conseguente abbandono terapeutico, nei confronti del
malato inguaribile in fase avanzata, allora principalmente di
malattia oncologica.

**Praticamente il malato non veniva accompagnato, ma
lasciato soffrire da solo e il rispetto delle sue eventuali
scelte non veniva neanche preso in considerazione.**

Abbiamo combattuto per affermare qualità di cura e assis-
tenza tali da **garantire l'accompagnamento del malato nel
percorso di malattia con attenzione alla sofferenza fisica,
psicologica, sociale e spirituale e supporto anche ai
famigliari:** si è così realizzata una vera e propria rivoluzione



nel mondo della medicina e si è posta
la centralità del malato e delle sue de-
cisioni. Ma diventa irrinunciabile il ri-
conoscimento delle volontà del cittadino,
in particolare se malato.

Il faticoso impegno ha permesso di af-
fermare che **nessuno ha il diritto di
impormi ciò che non condivido né
sul piano politico, né sul piano della**

**religione, né sul piano dei diritti e, a maggior ragione,
ciò vale sul piano della salute e delle mie scelte di vita.**

Alle diverse figure degli operatori sanitari e sociosanitari, si
sono progressivamente aggiunti i famigliari e i volontari rea-
lizzando un salto di qualità nella presa in carico integrata
nella cura e assistenza e nella necessità di riconoscere le
disposizioni anticipate di trattamento.

L'equipe, con tutte le sue figure professionali, comprese
i **volontari, mette in campo tutta la professionalità per
garantire la miglior qualità di vita possibile, sempre, ma
non imporrà mai decisioni non condivise dal malato e
dai suoi famigliari: questo ormai dovrebbe valere per
tutti, senza veti ed eccezioni di stampo puramente ideo-
logico.**

Stiamo parlando di centinaia di migliaia di persone con
malattie complesse e di milioni di cittadini del nostro Paese
comunque desiderosi del rispetto delle loro volontà.

Con loro e dietro di loro ci sono i famigliari, i parenti, gli ami-
ci, i colleghi ... una ampia popolazione di persone coinvolte
nella sofferenza e nell'accompagnamento: credo che ciò sia
sufficiente per capire che stiamo parlando della necessità
di non rimandare più, nemmeno un giorno, la decisione di
rispettare sempre e comunque la scelta del malato, di snel-
lire l'applicazione delle direttive anticipate, di garantire che
esse vengano comunque rispettate e non boicottate, di fa-
vorire una comunicazione e un dibattito nell'intera comunità.

**Siamo qui per affermare la centralità del malato e l'im-
portanza delle direttive anticipate: per esempio il non**

**obbligo della idratazione e della nutrizione artificiale,
l'importanza della sedazione palliativa terminale, la
qualità di cura e assistenza nell'accompagnamento per
la migliore qualità di vita possibile, sempre, fino alla fine.**
Dalla legge 219-2017 è passato un anno e sta crescen-
do il numero di Comuni che acquisiscono
e archiviano le direttive o dichiarazioni
anticipate di trattamento: il numero dei
cittadini che hanno consegnato le loro
DAT non è stratosferico ma aumenta pro-
gressivamente, anche se in alcune città
e paesi non è stato ancora creato e reso
operativo, con lungaggini non accettabili.
Manca soprattutto un sistema condiviso di
rendere immediatamente utilizzabile il docu-
mento negli ospedali, nel pronto soccorso, in ambulanza,
ovunque e tempestivamente: il cittadino potrà portare ap-
presso una tessera sanitaria "evoluta" che renda subito op-
erativa l'applicazione.



C'è anche da tener conto del fatto che persiste l'atteggia-
mento negativo di una nutrita componente conservatrice e
ideologicamente schierata che rallenta in tutti i modi possibili
la capillarizzazione delle DAT e delle loro possibilità e tenta
nuovamente di imporre una obiezione di coscienza tesa a
bloccare pesantemente le DAT e la libertà individuale (e sap-
piano quante nefandezze hanno causato le numerosissime
obiezioni di coscienza per l'aborto, purtroppo con un nutrito
esercito di medici obiettori!). Ciò non deve più succedere!

**Occorre promuovere capillari iniziative di informazione
per raggiungere tutti i cittadini di tutti gli strati sociali
con campagne di approfondimento e di mobilitazione
per rendere fruibile massicciamente e tem-
pestivamente le DAT e il loro immediato uti-
lizzo in ogni caso di necessità.**

Chi non lo desidera, per i più svariati motivi e per
sue credenze specifiche e particolari, può esi-
marsi dalla stesura delle sue dichiarazioni, ma
non deve certo pretendere di imporre ad altri di
rinunciare alle DAT, cioè alle loro scelte e al loro
pensiero.

C'è molto da fare e al primo posto mettiamo
l'informazione e la specifica tessera sanitaria
evoluta che la renda operativa immediatamente
in caso di bisogno: se esercitiamo insieme una
concreta cittadinanza attiva otterremo importanti
risultati.

Siamo qui per un percorso di civiltà e ciascuno di
noi può dare il suo importante contributo.

Ci contiamo .

Araldo Minetti

Presidente Associazione Cure Palliative



ESEMPI DI INCONTRI GIA' PROMOSSI

Sentierone di Bergamo, Università S. Agostino, Liceo S.
Alessandro, Mutuo Soccorso, Almenno San Bartolomeo,
Zogno, sala del Comune di Ponteranica: abbiamo
dedicato del tempo e continueremo a farlo organizzando
serate informative sulla legge 219 del 22 dicembre 2017,
coinvolgendo operatori, associazioni, scuole...
Le DAT sono un tema molto delicato e molto importante.

Se desiderate promuovere un incontro, contattate:
segreteria@associazionecurepalliative.it



ASSEMBLEA PLENARIA DI FINE 2018

Nel mese di dicembre 2018 è stata realizzata una **serata congiunta tra volontari e operatori** dell'Hospice. Una serata conviviale che ha coinvolto circa **80** partecipanti. Si è trattato di un'iniziativa che, come altre differenti, muove nella direzione di sostenere il dialogo e l'integrazione tra le persone che a vario titolo svolgono un ruolo delicato nella cura dei malati inguaribili e delle loro famiglie. In un clima di attenzione ai destinatari delle cure, è stato possibile confrontarsi sulle rappresentazioni reciproche, tra diversi ruoli come al loro interno, esplicitarne le aspettative e esprimere i vissuti legati al clima comune.

"Ha senso che un volontario stia in corridoio senza fare nulla?", ecco ciò che qualcuno lamenta essergli stato rimproverato; *"se ti chiedo di guardare quel signore devo potermi fidare di te"*, sottolinea qualcun altro; *"un tempo avevamo abitudini differenti, qui le cose sono cambiate"*. Queste solo alcune delle suggestioni, tra le tante, su cui il gruppo ha potuto sviluppare un ampio dibattito interno. Il fluire delle parole è andato intrecciandosi in un tessuto di senso più ampio, che evoca, nel ripensarle, alcune possibili letture a posteriori.

Un tema, quello del tempo che passa cambiando le cose, è un'eco che ritorna. Tema certo suggestivo in un contesto di cura ove spesso l'incedere dei giorni coincide con l'avvicinarsi alla loro stessa fine. Tema che tuttavia caratterizza trasversalmente ogni organizzazione connotata da una lunga storia fondativa. I primi operatori dell'Hospice e i volontari dell'associazione, insieme, furono motore generativo di un cambiamento culturale e valoriale radicale. Dichiararono per primi il diritto di continuare a prendersi cura delle persone in opposizione all'interruzione delle cure "quando non c'era più niente da fare", anche proponendo farmaci che recavano con sé radicali pregiudizi da sfatare. Infine giunsero a concretizzare nell'Hospice il nuovo modello di cura e assistenza. Da allora una lunga storia trascorsa e gli inevitabili cambiamenti. Il ricambio generazionale, ovvero l'elaborazione della perdita di chi non c'è più e i nuovi arrivi, portatori nella loro biografia di un nuovo punto di inizio. Cure sempre più precoci, patologie meno abituali con i loro inediti scenari, complessi e meno prevedibili. La crisi economica i nuovi vincoli. Ovvero l'innesto del nuovo sulla matrice originaria. E. Shein, importante studioso dell'organizzazione, pone in rilievo la fisiologica tensione che in casi come questo si genera tra correnti opposte: **chi valorizza l'innovazione e chi esprime la resistenza al cambiamento rintracciando nel passato valori e sicurezze. L'intensità emotiva che in questo conflitto si esprime è tanto più intenso quanto più rimanda a nuclei affettivi connessi al senso di appartenenza e identità.**

E' molto importante in ogni modo che gli aspetti affettivi (motivazioni, desideri, conflitti, frustrazioni, delusioni) che attraversano il gruppo possano essere riconosciuti mediante atti di consapevolezza, unica via per condurre ad una posizione di scambio e creativo miglioramento. Per conseguire tale scopo, ovvero quello di valorizzare la pluralità del gruppo come opportunità, è necessario un contesto che ne favorisca le condizioni. Avere le informazioni necessarie per comprendere ciò che accade, sentire il proprio ruolo valorizzato dagli altri, essere ascoltati nel proprio punto di vista sono solo alcuni degli aspetti che indicano un contesto che si prende cura di sé (Avallone).

In ogni caso, lo stare in gruppo è un'esperienza che richiede ai suoi membri la complessa capacità di rintracciare un equilibrio, non sempre facilmente reperibile, tra spinte differenti.

La presenza di un "altro da sé" talvolta, più che risorsa, può infatti essere percepito come un limite al libero esplicarsi della volontà singolare: ciò avviene quando gli altri ad esempio espongono opinioni differenti o disattendono le nostre aspettative. Talvolta sono necessari passaggi non scontati per poter percepire chi ci è vicino come possibilità più che come un ostacolo.

La pluralità, se valorizzata, pone al riparo dal radicamento entro visioni unilaterali, riduttive, che poco raccolgono della complessità esistente. Ciò è ben tratteggiato nel mito di Antigone. Nell'opera di Sofocle infatti la tensione tragica nasce proprio dal contrasto tra due istanze, rappresentate da Creonte l'una e da Antigone l'altra, entrambe legittime, ma inconciliabili nel loro essere in conflitto. Antigone trasgredisce all'ordine del re Creonte, ovvero al divieto di dare degna sepoltura al fratello Polinice, in quanto traditore della patria. Ella fa riferimento ad un senso di "giustizia" superiore a quella della polis, alla "legge divina" che cala sugli uomini il dovere religioso di seppellire i morti. Risponde ovvero, pagandolo con la vita, alle leggi morali "non scritte e non mutabili", perenni. Creonte, al contrario, uomo di stato, fedele all'elevato principio che impone la tutela della patria sopra gli stessi affetti e ben oltre la dimensione privata dell'individuo, non è disposto a rivedere la propria posizione. Entrambi sono portatori di un valore ed entrambi andranno incontro alla stessa tragica sconfitta. Sia l'una che l'altro si raffigurano il mondo con una precisione quasi geometrica, tracciandovi sopra linee immaginarie che dividano in modo assoluto il bene dal male. A ciascuno dei due sfugge la vera forma della realtà e dell'uomo, che è invece mobile, dinamica e plurale. E' in seno a questa impossibilità di integrazione la misura della tragedia. Antigone e Creonte restano individui solitari e incompleti. Mettersi in discussione, decentrandosi per meglio focalizzare chi, spesso in difficoltà nel riconoscersi e nell'esprimersi, si pone come interlocutore fragile è una competenza cardine per operatori e volontari che si occupano dell'accompagnamento in fine vita. Tale competenza per essere disponibile per la persona ammalata deve essere disponibile anche all'interno del gruppo di appartenenza. **Operatori e volontari svolgono la funzione di contenitore che accoglie e raccoglie, potendo ricomporre una rappresentazione integra del soggetto in cura, spesso proprio in difficoltà nel rintracciare un proprio senso di interezza e continuità. Saper cogliere la parzialità di ogni prospettiva del singolo operatore o volontario reinserendola in una corallità più ampia, tollerare che una scelta conclusiva possa disattendere più o meno ampiamente le proprie aspettative non è una dimensione scontata.** Laddove ad esempio l'angoscia di morte irrompe, un tema sempre oggetto di dibattito è la condivisione corale di ciò che si può mettere a disposizione delle famiglie e la necessità di porre dei limiti. **E' entro un processo di condivisione che può avvenire la regolazione emotiva di tale conflitto. E' obiettivo del gruppo non frammentarsi in tale conflittualità; il gruppo in tal senso funzionerebbe come uno specchio rotto, riflettendo una immagine non integra, parziale e carica di tensione.** Ed è in questa direzione che iniziative come l'incontro realizzato tra operatori e volontari muovono. Essa è stata pensata come occasione per rinforzare quell'abitudine a stare insieme, condividere sguardi differenti, apprezzare ragioni plurime fuori dalla pretesa di un puntuale e unanime accordo su ogni tema posto.

Valentina Strappa, psicologa



GRAZIE MILLE VOLTE
Un grazie sempre grande va ai nostri volontari che si sono prestati a presidiare il nostro gazebo in vari mercatini, feste, teatri, convegni, cene con la responsabilità di portare avanti la mission di Acp: la miglior qualità di vita, sempre.

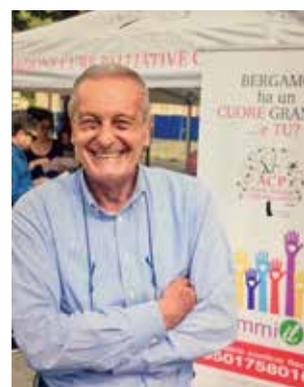
IL CORO KIKA MAMOLI anche quest'anno per tutto il periodo natalizio si è esibito con i canti natalizi presso vari hospice della nostra provincia. Ottima la loro esibizione sabato 22 dicembre presso la Chiesa di **San Pietro Apostolo a Sartirana**. Un grande Concerto di Natale si è svolto il 16 dicembre presso la **Chiesa Santa Caterina** di Bergamo. Il nostro coro ha fatto parte della numerosissima presenza di 120 coristi, 50 voci bianche, 16 musicisti d'orchestra, a coordinare tutto e tutti il **maestro Damiano Rota** che ancora una volta ringraziamo di cuore.



13° Camminata "BERGAMO HA UN CUORE GRANDE"
Edizione con moltissimi partecipanti: più di 1500 runner hanno invaso le strade di Bergamo e Città Alta per poter sostenere ancora una volta la nostra Associazione per la qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata in vari setting. Un ringraziamento speciale va al **presidente Fiasp sig. Danesi, a tutti i volontari ed amici** che hanno contribuito alla perfetta riuscita della Camminata.

BENEMERENZE PROVINCIALI "RENATO STILLITI"

26 OTTOBRE 2018
Un grazie di cuore, da parte di tutti noi, va al nostro Presidente, il dott. Arnaldo Minetti, che quest'anno ha ricevuto la Benemerenda da parte della Provincia di Bergamo, distinguendosi per il suo costante impegno e dedizione verso i malati e i loro famigliari nei percorsi di fine vita.



CENA DA GIULIANA
È un appuntamento fisso con i nostri volontari, operatori, amici, sostenitori che partecipano con allegria a questa serata, occasione per stare insieme e trascorrere qualche ora in piacevole compagnia e raccogliere fondi.

FONDAZIONE CREBERG
Il 20 novembre con la presenza del Segretario Generale Angelo Piazzoli, di Roberto Perico, Direttore Territoriale Banco BPM, e di Maria Grazia Cominotti, responsabile filiale, abbiamo ricevuto in donazione una bicicletta elettrica in segno di un importante percorso a fianco della Fondazione Creberg a sostegno di importanti iniziative. **Venerdì 11 Gennaio al Palacreberg serata con Sgarbi e ancora a sostegno di ACP.**



NOI COL FIOCCO ROSA
Bellissimo evento organizzato presso i **Licei dell'Opera Sant'Alessandro** di Bergamo dove siamo stati coinvolti grazie alla meravigliosa amicizia e collaborazione che ci unisce all'**Associazione l'Essenza Onlus**, per sensibilizzare un tema tanto complesso come il tumore al seno.

7.000 EURO DONATI DAI BIKERS Da tanti anni con i nostri amici storici, raggiungiamo un traguardo molto importante grazie alla collaborazione di tante Associazioni che partecipano con grande entusiasmo alla **Festa dei Bikers di Cologno al Serio**. Grazie.



DONAZIONI DELLE CASSIERE IPER E DEL GRUPPO HOBBISTICO, E DI SELVINO NOI PER LORO

Ringraziamo di cuore chi anche quest'anno ci ha donato tempo e soprattutto un contributo prezioso per la nostra Associazione a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli, per la qualità di cura e assistenza, per la miglior qualità di vita, sempre: **Le cassiere dell'Iper di Seriate e Orio al Serio, il Gruppo Hobbistico, Selvino noi x loro.**

UN GRAZIE

va ai nostri amici della **Scuola Media di Zanica** che ci hanno regalato come tutti gli anni un pomeriggio davvero speciale con i loro auguri musicali!
Un grazie al prezioso **Maestro Silvano Brusetti.**





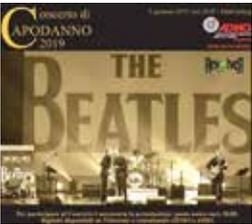
AMICI DEL CUORE Sabato 27 ottobre presso il Cinema "GAMMA" di Torre Boldone l'Associazione Amici del Cuore ha organizzato la consueta "Serata della solidarietà", dove la nostra Associazione, INSIEME AD ALTRE, ha ricevuto una preziosa donazione. La serata è continuata in due ore di sana allegria con la **compagnia teatrale Dialettale "Isolabella"** di Villongo Sant'Alessandro che ci ha proposto una brillantissima commedia in tre atti: LASSOM PERD...



Calendare 2019
Ì STAI D'ÒNA ÒLTA
Ancora una volta il **gruppo Calendare Bergamo** ha realizzato il calendario in vernacolo presentando le foto dei cortili di una volta. Il ricavato è stato donato all'Associazione Cure Palliative e li ringraziamo con affetto.

MUSICA PER L'HOSPICE

Un pomeriggio di spettacolo e solidarietà a favore dell'Hospice Kika Mamoli a sostegno delle attività svolte da ACP in compagnia della **Banda ANA di Azzano San Paolo**, si è svolto **domenica 13 gennaio**. Il successivo appuntamento a **Villa d'Ogna** il 20 Gennaio. Ulteriore iniziativa **domenica 17 febbraio, ore 16,30** presso l'**Auditorium Modernissimo di Nembro**.



CONCERTO DI CAPODANNO 2019
ADMO AIDO

Sabato 5 gennaio si è svolta al PalaCreberg di Bergamo, la terza edizione, del "Concerto di Capodanno" che ha voluto festeggiare il nuovo anno con un evento musicale mandato in scena dai **Revolver (band dedicata ai Beatles)**. Nel raccogliere fondi per le Associazioni Admo e Aido, sempre impegnate a sensibilizzare la popolazione su temi molto delicati dei trapianti, Acp ha voluto essere al loro fianco in questa iniziativa che unisce cultura e solidarietà.

CORSI
Ringraziamo L'Essenza per le lezioni di gastronomia, che valorizzano un'alimentazione sana e naturale per salvaguardare salute e benessere. E' sicuramente una tematica meritevole di approfondimento. Oltre alla preparazione dei cibi e alle degustazioni, i partecipanti hanno donato loro contributi all'ACP.



"DIALOGHI TRA DIRITTO, ETICA E MEDICINA"
a cura di Marco Azzalini e Camillo Barbisan

Primo incontro giovedì 7 febbraio 2019 ore 14,30
Aula 1, Via Pignolo 123 Bergamo
"Accompagnare il fine vita: percorsi interdisciplinari"

Secondo incontro venerdì 5 aprile 2019 previsto nel pomeriggio
"Storie di decisioni e di cure: parte prima. Il fine vita nell'ambito pediatrico"
Terzo incontro venerdì 17 maggio 2019 previsto nel pomeriggio
"Storie di decisioni e di cure: parte seconda. Il fine vita nel malato adulto"



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO

mercoledì 15 MAGGIO 2019 ore 20,30
TEATRO SOCIALE BERGAMO

diciottesimo
GRAN GALA BERGAMO

ACP ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE Onlus Bergamo
1989-2019
30° Anniversario

Sono aperte le prenotazioni
CONTATTATECI

tel. 035/2676599
segreteria@associazione cure palliative.it
www.associazione cure palliative.it

Presenta:

Max Pavan

• **CORO KIKA MAMOLI**

• **NON SOLO TANGO**

(Raffaella Zagni al pianoforte e Angela Palfrader al violino)

COMMEDIA

• **Il Presepe bergamasco: sempre meglio portarsi avanti**
TEATRO DETESTABILE DI BERGAMO

(Compagnia dell'Antonio: 11 elementi fra medici e professionisti convertiti al buonumore)





IMPORTANTE ESSERCI

Assemblea annuale dei soci AVVISO A TUTTI I SOCI

Oggetto: **convocazione Assemblea Ordinaria**

Si porta a conoscenza di tutti gli associati che è indetta per il giorno **16 aprile 2019** alle ore 8,00 in prima convocazione e in seconda convocazione per il giorno **martedì 16 aprile 2019 alle ore 20,30**, presso presso la Sala Riunioni del 1° piano dell'ONP Bistrot di via Borgo Palazzo 130 - Bergamo, l'Assemblea Ordinaria dei Soci per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- Approvazione del bilancio consuntivo al 31/12/2018
- Approvazione del bilancio preventivo per l'esercizio 2019
- Relazione del Presidente
- Relazione del Tesoriere
- Rinnovo del Consiglio Direttivo per il triennio 2019/2021
- Rinnovo del Consiglio dei Revisori e/o Tesoriere per il triennio 2019/2021

Cordiali saluti.

IL PRESIDENTE (*Arnaldo Minetti*)

Bergamo, 31/01/2019

Chi non può partecipare in prima persona è pregato di compilare la presente delega e farla pervenire prima dell'Assemblea.

Il/La sottoscritto/a

.....
DELEGA il/la signor/a

.....
a rappresentarlo/a nell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Cure Palliative, che si terrà il 16/04/2019 in prima convocazione e il 16/04/2019 alle ore 20,30 in seconda convocazione, ed a votare sui punti previsti all'o.d.g.

Bergamo,

FIRMA.....

Assemblea modifiche Statuto AVVISO A TUTTI I SOCI

Oggetto: **convocazione Assemblea modifiche Statuto**

Si porta a conoscenza di tutti gli associati che è indetta per il giorno 05 giugno 2019 alle ore 8,00 in prima convocazione e in seconda convocazione per il giorno **mercoledì 05 giugno 2019 alle ore 20,30**, presso presso la Sala Riunioni del 1° piano dell'ONP Bistrot di via Borgo Palazzo 130 - Bergamo, l'Assemblea modifiche statuto per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- Entrata in vigore del Codice del Terzo Settore di cui al DLgs. 117/2017: conseguenze ed implicazioni per l'Associazione;
- Proposta di modifica dello Statuto dell'Associazione conseguente le norme di cui al DLgs. 117/2017;
- Varie ed eventuali

Cordiali saluti.

IL PRESIDENTE (*Arnaldo Minetti*)

Bergamo, 31/01/2019

Chi non può partecipare in prima persona è pregato di compilare la presente delega e farla pervenire prima dell'Assemblea.

Il/La sottoscritto/a

.....
DELEGA il/la signor/a

.....
a rappresentarlo/a nell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Cure Palliative, che si terrà il 05/06/2019 in prima convocazione e il 05/06/2019 alle ore 20,30 in seconda convocazione, ed a votare sui punti previsti all'o.d.g.

Bergamo,

FIRMA.....

PER INFORMAZIONI CONTATTARE SEGRETERIA

segreteria@associazione cure palliative.it

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

sito: www.fedcp.org

e-mail: info@fedcp.org



SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

sito: www.sicp.it

e-mail: info@sicp.it



DIVENTA NOSTRO SOCIO

**INSIEME POSSIAMO FARE MOLTO
PER RAFFORZARE LA RETE
DELLE CURE PALLIATIVE.**

**La quota annuale 2019 è di 25 euro
per i soci ordinari e da 50 euro in su
per i soci sostenitori**

e può essere versata in segreteria
o tramite banca o posta
sui conti indicati nell'ultima pagina
di "Verso Sera".

*L'iscrizione ad ACP ONLUS
dà diritto a ricevere il nostro notiziario*

UNITÀ OPERATIVA (UOC) COMPLESSA CURE PALLIATIVE TERAPIA DEL DOLORE HOSPICE

L'UOC fa parte dell'ASST Papa Giovanni XXIII e si prende cura della sofferenza fisica, psicologica, spirituale e sociale del paziente in fase avanzata di malattia intervenendo con la terapia del dolore e le cure palliative.

Hospice Kika Mamoli ASST Papa Giovanni XXIII

Via Borgo Palazzo 130 - Ingresso 16B- Bergamo - Tel. 0352676594 - Ingresso libero 24 ore su 24.

Accoglie malati in fase avanzata che non possono essere, temporaneamente o stabilmente, assistiti al domicilio.

Per accedere al servizio è possibile prenotare un colloquio tramite il **Numero Unico HOSPICE: 035.385085**, il centralino è attivo presso l'ATS di Bergamo dalle 9.00 alle 16.00 da lunedì a venerdì; al sabato, domenica e festivi è attiva la segreteria telefonica.

Per attivare la richiesta di ricovero in tutti i sette hospice della Provincia è necessario essere in possesso della "scheda di segnalazione", compilata dal medico curante sia esso il Medico di Medicina Generale o il Medico della struttura in cui il paziente è ricoverato.

AMBULATORIO DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE PALLIATIVE

È un servizio ambulatoriale ospedaliero che si occupa dell'inquadramento, diagnosi ed indicazioni terapeutiche per la gestione ed il controllo del dolore. Garantisce inoltre consulenze, visite parere alle altre Unità Operative dell'Ospedale e supervisione per le cure palliative. Fornisce anche indicazioni per le pratiche di esenzione dalla spesa farmaceutica, per il riconoscimento di invalidità per malattia e altro. Inoltre l'ambulatorio, in sinergia con gli altri reparti dell'ASST Papa Giovanni XXIII, eroga servizi di cure palliative simultanee e precoci ovvero si occupa di fornire, insieme agli altri specialisti, consulenze a pazienti in fase avanzata di malattia, e ai famigliari, quando ancora sono attive le terapie rivolte alla patologia.

Ingresso 16 ASST Papa Giovanni XXIII

Da lunedì a Venerdì dalle 8.00 alle 15.00

Segreteria: Tel. 035.2676580

Per prenotazioni è necessaria l'impegnativa del Medico di Medicina Generale, attraverso il CUP (numero verde da telefono fisso 800638638 oppure al n. 02/999599 da telefono cellulare). Per le consulenze relative all'ambulatorio di cure simultanee è necessaria l'attivazione da parte del medico specialista ospedaliero.

Unità Operativa Cure Palliative Domiciliari UOCP - DOM

È un servizio gratuito erogato dall'equipe dell'equipe dell'UOC dell'ASST Papa Giovanni XXIII che si fa carico della complessità dei problemi del malato, in fase avanzata, erogando le cure palliative al domicilio. L'equipe è costituita da medico palliativista, psicologo, infermiere e volontario, in collaborazione col MMG. Il servizio prevede attualmente l'accesso degli operatori dalle 8.00 alle 20.00 ed una reperibilità telefonica, sette giorni su sette, 365 giorni all'anno.

Sede presso Hospice Kika Mamoli ASST Papa Giovanni XXIII

Via Borgo Palazzo 130 - Bergamo

Tel. 0352676594 - 0352676598

Per prenotazioni contattare il Numero Unico Hospice: 035.385085

A breve saranno introdotte modifiche organizzative a livello di tutta la Regione

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Sostiene l'ASST Papa Giovanni XXIII per potenziare e migliorare le cure palliative.

Finanzia contratti per varie figure professionali quali: medici palliativisti in ospedale e in Hospice; una Data Manager, psicologi; una infermiera ausiliaria all'Hospice Kika Mamoli; i massaggi rilassanti; la pet-therapy.

Grazie all'ACP è inoltre possibile l'acquisto di attrezzature e materiali di conforto, realizzare percorsi formativi per il personale e per i volontari, realizzare iniziative di comunicazione, sensibilizzazione e informazione.

In collaborazione con l'ATS di Bergamo realizza percorsi di formazione rivolti ai Medici di Medicina Generale, al personale ospedaliero, ai volontari e ai professionisti delle cure palliative che operano presso gli enti accreditati all'assistenza domiciliare. L'Associazione Cure Palliative Onlus fa parte della rete di 81 associazioni iscritte alla Federazione Cure Palliative.

I volontari ACP, dopo un corso di formazione, si occupano di assistenza al malato e alla famiglia, in degenza e a domicilio, partecipando alla équipe di cura con gli operatori sanitari. Inoltre diffondono la cultura delle cure palliative e raccolgono fondi per migliorare i servizi, effettuano una formazione permanente e hanno una supervisione psicologica.

Il loro agire è orientato a porre al centro il malato e i suoi bisogni, il sostegno alla famiglia, la crescita della qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, per la migliore qualità di vita possibile.

I volontari sono presenti e prestano la loro assistenza: in Day Hospital UOC Oncologia ASST Papa Giovanni XXIII; in Hospice Kika Mamoli; al domicilio; presso l'ambulatorio di terapia del dolore e cure palliative del Papa Giovanni XXIII.

Nello specifico si occupano di accoglienza, ascolto e accompagnamento, offrono compagnia al paziente ed alla famiglia, praticano, in accordo con l'équipe massaggi rilassanti, sostengono la famiglia in piccole commissioni (spesa, farmacia, posta...), aiutano nei percorsi burocratici – documentali, svolgono attività di divulgazione e sensibilizzazione all'interno di eventi aperti alla cittadinanza anche con gazebo e banchetti.

ACP: COME CONTATTARCI

La segreteria ACP è in Via Borgo Palazzo, 130 - Bergamo - Padiglione 16E

Orario di apertura: da lunedì a venerdì dalle ore 9 alle 12

Telefono e Fax: 035/2676599 (servizio di segreteria telefonica attivo)

segreteria@associazionecurepalliative.it - news@associazionecurepalliative.it

mail PEC: segreteria.acp@pec.it - www.associazionecurepalliative.it



IL DIAVOLO IN VALLE

Sabato 2 febbraio grande partecipazione presso l'Auditorium Modernissimo di Nembro. Messo in scena il nuovo spettacolo "IL DIAVOLO IN VALLE" - una studio teatrale che ricostruisce la vicenda di Simone Pianetti, messo in scena dal gruppo VISIONI TEATRALI diretto dalla regista Daniela Ferranti.

MUSICA PER L'HOSPICE

Domenica 17 Febbraio alle 16,30 presso l'Auditorium Modernissimo di Nembro, si esibiranno la Banda ANA di Azzano e la voce di Michela Cortinovis, diretti dal Maestro Silvano Brusetti. Un pomeriggio di spettacolo e solidarietà a sostegno della Associazione Cure Palliative Onlus e dell' Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo per parlare ancora una volta di Cure Palliative.



VI ASPETTIAMO: TUTTI PER LA PACE



6° APPUNTAMENTO GIOVANI DELLA PACE

BERGAMO 11 MAGGIO 2019 - ORE 15.00 - PIAZZA VITTORIO VENETO

Una città, una piazza, testimonianze di pace, decine di migliaia di giovani da tutta Italia e delegazioni da altre Nazioni, nel segno del dialogo, della solidarietà, dell'impegno a costruire un mondo migliore. Giovani e adulti insieme per chiedere pace in un mondo segnato da conflitti, per viverla in una società sempre più divisa, anche nelle relazioni personali.



COME PARTECIPARE:

Puoi iscriverti singolarmente, con i tuoi amici, con il tuo gruppo o con la tua scuola e aderire alle iniziative proposte:

Iscrizioni e info
Tel. 011.4368566 - 333.2572126
facebook.com/arsenaledellapace
sermig@sermig.org - mondiale@sermig.org
www.giovanipace.org - www.sermig.org



PUNTI DI PACE: Progetti e azioni positive per contribuire al cambiamento della parte di mondo che abbiamo tra le mani. Puoi realizzarli con il tuo gruppo, associazione, scuola, parrocchia, azienda, cooperativa. Registra sulla mappa dei Punti di Pace e contribuisci a un volto concreto al bene e ad accendere buone notizie.



REPORTER DI PACE: Raccontaci esperienze di servizio e di pace, documenta storie e testimonianze di persone che si spendono per il bene comune. Puoi anche partecipare al concorso "Basta guerre!": carica una foto o un video su Instagram o Facebook e usa #bergamopace.

GEMELLAGGI: Gruppi, parrocchie, scuole, associazioni si possono gemellare con un gruppo di Bergamo per conoscere il territorio e incontrare la sua gente. Troverete ospitalità, sarete seguiti nei giorni della vostra permanenza, potrete essere accompagnati in visite e incontri. Sarà l'occasione di creare nuove amicizie.

DIALOGHI IN CITTÀ: La mattina dell'11 maggio si terranno incontri faccia a faccia con maestri e testimoni del nostro tempo, in luoghi simbolo della città. Tanti saranno i temi: economia, politica, scienza, cultura, spiritualità, Europa... Per contribuire a costruire una mentalità di pace. La partecipazione è su prenotazione.



LA PAROLA AL COORDINATORE DEL DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE CURE PALLIATIVE (DICP)

Alla luce delle veloci modifiche in corso in questo cambio di anno e di dirigenze, può essere utile condividere alcuni punti chiave della situazione organizzativa in evoluzione. L'istituzione regionale sta inviando indicazioni per l'aggiornamento degli impegni nel nuovo anno e la parte dedicata alle Cure Palliative sarà evidentemente oggetto di ulteriori evoluzioni e approfondimenti. Intanto possiamo comprendere quanto segue.

DELIBERA DELLE REGOLE N. XI/1046/2019

In relazione alle attività di UCP-Dom sono indicate delle modifiche da attuare nel campo della presa in carico e della assegnazione di differenti livelli di intensità di assistenza. Si indica il cambiamento del sistema di valutazione che intende dotarsi, come per altro avevamo chiesto da oltre un anno, di una modalità condivisa di inquadramento del rapporto tra indici di gravità

e livello assistenziale. Oltre al coefficiente derivante dal numero di accessi complessivi, che rimane, viene introdotto un criterio correttivo con l'intento di garantire la qualità delle cure erogate, specificando il ruolo del medico palliatore negli accessi a domicilio.

Con l'intento di supportare la scelta "ab initio" del profilo, viene fornito, in via preliminare, uno strumento che è evidentemente mutuato dalla letteratura internazionale e che ha il pregio di dare indicazioni specifiche per tutte le categorie di pazienti che prendiamo in carico. *Nella nostra provincia siamo stati precursori attraverso l'introduzione della Check List per la valutazione del paziente eleggibile alle CP e alle Cure Palliative Simultanee Precoci*, introdotta al Papa Giovanni XXIII nei reparti e che ho fatto allegare alle "Linee di Indirizzo" emanate da ATS al momento dell'avvio del DICP. La loro diffusione è fondamentale (ad oggi noi non siamo stati sufficientemente capillari in questo) e fondamentale sarà l'interfaccia con i Medici Medicina Generale al tavolo di lavoro previsto dal DICP. *A breve verrà distribuito un manuale applicativo che è in via di perfezionamento da parte del gruppo di tecnici in Rete Locale. Per ora l'intento è quello di definire linee comuni di inquadramento dei pazienti.*

E' auspicabile che la nuova scheda di valutazione venga compilata dall'inviante poiché denoterebbe che ci si è posti il problema nell'inquadramento della condizione clinica a tutti i livelli. *Il secondo strumento di valutazione inviato da Rete Locale invece è per ora più criptico e comunque è evidente che va compilato da chi riceve e accoglie il paziente in CP.* Le domande emerse dagli operatori fino ad ora (riunione del 27/12/18 in ATS) sono state inviate in Rete Locale da ATS come avevo chiesto anche personalmente. ATS si è fatta promotrice con il sostegno del DICP e si attende, ad oggi, una risposta. Si coglie da molti enti erogatori il problema della scarsa presenza di medici palliativisti in relazione a queste nuove indicazioni. La previsione di spesa per le CP 2019 verrà

calcolata in relazione ad un massimo del 106% del budget 2018, ma l'eccedenza oltre il 100% verrà remunerata solo parzialmente.

Si tenga conto che fino ad oggi non ha ancora preso vita l'organismo regionale che dovrebbe sovrintendere alle reti locali, come previsto dalla DGR 5918. I Coordinatori dei DICP si stanno sentendo per formulare un invito formale a Rete Locale al fine di dare attuazione a quanto previsto. Infatti mentre le ATS hanno dato forma ai DICP, l'organismo regionale con il quale condividere criticità e proposte ancora non è stato identificato.

A breve, inoltre vi saranno aggiornamenti anche in relazione alle nuove indicazioni in merito alla prescrizione della cannabis terapeutica.

NUOVO FLUSSO INFORMATIVO PER LE CURE PALLIATIVE

Con l'inizio del 2019 abbiamo ricevuto indicazioni riguardo alla identificazione del nuovo flusso condiviso informativo.

L'applicativo non è ancora diffuso ma REL indica che saremo convocati entro la fine di gennaio.

Formazione professionale degli operatori

Alla riunione presso Polis tenutasi a Dicembre è emerso il bisogno formativo residuo di tutte le province, tale per cui è stata identificata la necessità di ulteriori edizioni dei corsi, visto che la partecipazione agli stessi è considerata indispensabile all'esercizio

professionale in Cure Palliative. Rete Locale ha preso atto dei professionisti ancora necessitanti di percorso formativo per ogni ATS. Siamo in attesa di una convocazione di tutti i coordinatori didattici della Regione al fine di condividere i suggerimenti rispetto all'aggiornamento del materiale didattico.

Lo scenario è complesso e poco definito ad oggi, ma la coesione tra gli operatori potrà essere senz'altro uno strumento efficace per sollevare le criticità e proporre delle soluzioni.



Dipartimento Interaziendale Cure Palliative Coordinatore
Dr. Michele Fortis

Orario: Lunedì - Mercoledì - Giovedì - Venerdì
dalle ore 11.00 alle ore 12.00

Martedì dalle ore 09.00 alle ore 12.00

Tel. 035.2676597 Fax 035.2676556

e-mail: curepalliative.dipinteraziendale@asst-pg23.it



ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

*Qualità di cura e assistenza
per la migliore qualità di vita, sempre.*

ABBIAMO ANCORA BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

- UBI BANCA SPA: IBAN IT40E0311111108000000014010
- BANCO BPM SPA: IBAN IT02M0503411102000000018350
- CONTO CORRENTE POSTALE n. 15826241
- LASCITI TESTAMENTARI: segreteria@associazionecurepalliative.it
- PER DEVOLVERCI IL 5 PER MILLE: codice fiscale 95017580168
- DIVENTA NOSTRO SOCIO: Quota annuale Euro 25,00



aderente a



Dammi il 5

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS - C.F. 95017580168

Contatti:

Associazione Cure Palliative Onlus

Padiglione 16E - via Borgo Palazzo, 130 - 24125 Bergamo
tel. e fax 035/2676599

Orari segreteria: dal lunedì al venerdì, dalle ore 9,00 alle 12,00

www.associazionecurepalliative.it - mail pec: segreteria.acp@pec.it

segreteria@associazionecurepalliative.it - news@associazionecurepalliative.it
@AssociazioneCurePalliativeOnlus in Facebook - @ACP_Bergamo in Twitter