



PRESENZA AMICA

per l'aiuto solidale ai malati inguaribili e alle loro famiglie

Notiziario quadrimestrale dell'Ass. Volontari "PRESENZA AMICA" - Viale C. Forlanini, 121 - 20024 GARBAGNATE MILANESE - Tel. 02.99.02.10.87 - Fax 02.99.02.22.63 - E-mail: presami@tin.it
Aut. Tribunale Milano n° 175 del 16/3/1996 - Dir. Resp. MARIELLA TANZARELLA - Resp. Grafica e Stampa TIPOGRAFIA MAGGIO s.n.c. - Bollate (MI) - Tel./Fax 02.33300238

Tessiamo la rete contro la sofferenza

Carissimi volontari, soci e lettori, quasi vent'anni sono ormai trascorsi dalla nascita di Presenza Amica, li festeggeremo nel 2012. Non dobbiamo mai dimenticarci però i motivi per cui la nostra Associazione è nata nel 1992, per diffondere anche nel nostro territorio due concetti che allora sembravano rivoluzionari:

1. "anche quando la malattia è inguaribile ed avanzata, il malato e la sua famiglia devono sempre essere curati e assistiti al meglio"; 2. per garantire una risposta adeguata e ottimale ai bisogni dei malati inguaribili e dei loro famigliari era necessario sviluppare una rete assistenziale di cure palliative che fosse realmente diffusa capillarmente su tutto il territorio, sino alla casa. Il 15 marzo 2010 questi concetti sono diventati un diritto per tutti i cittadini italiani in quanto sanciti dai 12 articoli della Legge 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alla rete delle cure palliative e alla rete della terapia del dolore".

La Legge è stata approvata all'unanimità dal Parlamento (vedi commento a pag 6). Proprio dai suoi contenuti dobbiamo partire per ridefinire il ruolo che la nostra Associazione può e vuole giocare nel prossimo futuro. Infatti l'Associazionismo ha rivestito, riveste e rivestirà un ruolo fondamentale nello sviluppo delle cure palliative.

Il volontariato e, più in generale, l'attività delle oltre 200 Organizzazioni non Profit operanti nelle cure palliative, sono stati indispensabili per l'approvazione della Legge 38, modificando lentamente, ma progressivamente, la cultura della società italiana nei riguardi della sofferenza cronica e del morire: sino alla fine degli anni 70 del XX secolo, quando veniva pronunciata dai medici la sentenza "Non c'è più niente da fare" ciò significava "Purtroppo, devi sopportare il tuo dolore" oppure "Devi rassegnarti a stare al fianco al tuo caro che soffre, con pazienza".

La "morfina" equivaleva ad una be-stemmia terapeutica: medici e infermieri ne stavano alla larga e malati e famigliari non ne volevano sentir parlare. Ebbene, non sono passate invano le centinaia e centinaia di Corsi di formazione, le decine di migliaia di volontari formati che in questi anni hanno operato nelle equipe di cure

di Furio
Zucco

Presidente
di Presenza
Amica
e
Coordinatore
Regionale
Lombardia
SICP



palliative, le centinaia di Congressi e iniziative culturali, molte rivolte ai medici di famiglia, la pressione locale costante sui media, le decine e decine di pubblicazioni realizzate dalle ONP, la creazione della Federazione Cure Palliative. Hanno cambiato la convinzione che, di fronte a una malattia inguaribile, non si potesse fare nulla in questa nostra società tipicamente pre-adolescenziale, abituata a girare la testa dall'altra parte rispetto alle difficoltà e alla sofferenza. Infatti le cure palliative non sono solo una branca della medicina ma innanzitutto un importante movimento culturale, che, con il loro sviluppo, costringono la società ad un ripensamento sul senso

segue a pag. 2



Le 6 PANDA "Tecnologiche" donate da Presenza Amica all'AO G. Salvini per l'Assistenza Domiciliare di cure palliative il 16 settembre 2010

SOMMARIO

- pag. 3** Cerimonia consegna diplomi ai Volontari di PA
- pag. 4** Vita dell'Associazione
- pag. 5** Sono tornate le Luci
- pag. 6** Legge 38
- pag. 7** Il figlio di Bianconiglio...
Grandi novità all'UCPTD

della vita, soprattutto nelle sue fasi finali. Ciò è ben chiarito nel Documento europeo "Cure Palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale" approvato il 28 gennaio 2009 dall'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa e tradotto dalla nostra Associazione nel 2010 (www.presenzamica.it): lo sviluppo delle cure palliative rappresenta una vera e propria opportunità per Stati e Regioni di riprogrammare la propria rete assistenziale. Il modello delle cure palliative permette di dedicare risorse umane ed economiche alla qualità di vita, non spendendo in terapie che, sulla base di studi scientifici, si rivelano inutili. Le ONP impegnate nelle cure palliative favoriscono la presa di coscienza del fatto che esistono limiti invalicabili in medicina: quando l'aumento della quantità di vita è un obiettivo irraggiungibile, l'accento e le risorse vanno posti su ciò che garantisce la qualità di vita. La costante crescita di sensibilità verso le cure palliative da parte della popolazione locale è reso evidente dal successo che ha avuto l'ultimo Corso di Formazione di Volontari, l'VIII, che, ha ricordato a me, ai soci e ai volontari della prima ora, i risultati del primo Corso tenutosi nel 1993 (vedi pag.3). Ma la crisi economica è arrivata in Italia come una scure sulle possibilità di sviluppo di una medicina verso quelli che vengono definiti, ormai da tutti, i "malati fragili". È elevato il rischio che le Regioni e le ASL orientino le risorse verso la Quantità piuttosto che verso la Qualità, ridimensionando, se non tagliando, gli investimenti garantiti nel recente passato nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, ciò, paradossalmente, proprio ad un anno e mezzo dalla approvazione della Legge 38. Anche nella nostra realtà locale si sta palesando qualche segnale di difficoltà e occorre che intensifichiamo gli sforzi per sensibilizzare la nuova amministrazione dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini, quella dell'ASL della Provincia di Milano 1 e le rappresentanze istituzionali degli oltre 13 Comuni del Nord Ovest della Provincia di Milano sul cui territorio opera Presenza Amica.



Alcune piccole ma importanti considerazioni: cosa sarebbe successo se, a settembre del 2010, Presenza Amica non avesse regalato 6 Panda nuove di zecca all'Azienda G. Salvini, per consentire la continuazione dell'assistenza domiciliare di cure palliative. Ciò grazie ad una donazione di oltre 80.000 euro raccolta fra i suoi amici di sempre, Bibì e Bibò (Gino e Michele), Bananas (gli amici di Zelig), GutEdizioni (Smemoranda), da sempre tra i numerosi amici che stanno al nostro fianco nei momenti di difficoltà? E se da più di un anno non avesse scelto di garantire l'assistenza psicologica oltre che ai volontari anche alla équipe della Unità di cure palliative e Terapia del dolore? E se non avesse finanziato in modo consistente il progetto di Cartella Clinica Domiciliare Informatizzata? Ma, soprattutto, se non avesse garantito l'opera preziosa dei volontari in hospice e al domicilio e la consegna gratuita al domicilio di lettini, materassini, comode e di molto altro materiale con il furgone guidato dai volontari autisti?

Speriamo solo che Presenza Amica non sia chiamata a finanziare i 2 infermieri e 2 operatori socio sanitari necessari per attivare i 5 posti letto dell'hospice desolatamente chiusi da oltre 3 anni anche se la ristrutturazione è stata finanziata con un milione e ottocentomila euro resi disponibili dalla Legge 39 del 1999.

Nella Monografia "Hospice in Italia 2010. Seconda Edizione", (www.sicp.it cliccare hospice nell'home page) diffusa dal Novembre 2010 a oltre 1.500 persone in tutta Italia, anche in questo caso grazie al finanziamento di Presenza Amica, all'opera gratuita dei volontari della Nostra Associazione e degli operatori della Unità di Cure Palliative, a pag. 206, nella scheda relativa all'Hospice dell'AO G. Salvini è scritto "Sono attualmente attivi 10 posti letto. Ci sono 5 nuove camere singole finanziate dai fondi della Legge 39/99, che sono state ultimate e arredate e che dovrebbero diventare operative nei prossimi mesi".

Beh, sono ormai trascorsi altri 12 mesi e nulla è avvenuto. Possiamo tutti sperare in un piccolo ma significativo intervento della nuova Amministrazione dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini che a Febbraio del 2011 aveva dichiarato che i 5 posti letto sarebbero stati inaugurati entro un mese? Era un impegno assunto non verso Presenza Amica ma verso la popolazione del nostro Territorio e verso i cittadini Lombardi.



Cerimonia di Consegna dei Diplomi ai Nuovi Volontari

di Franco Zimmerman

Il 2 settembre 2011, nella sala riunioni dell' "Hospice azzurro" presso l'Ospedale di Garbagnate Milanese, si è svolta la cerimonia di consegna dei Diplomi di volontario ai 15 corsisti giunti alla fine del VIII Corso di formazione, organizzato da Presenza Amica. In un clima di commozione ed entusiasmo, durante la cerimonia, si sono incontrati i volontari già attivi e le nuove matricole, che hanno ricevuto la pergamena e la spilla di Presenza Amica direttamente dal Presidente Furio Zucco e dalla Direttrice Amministrativa dell'AO G.Salvini, dott.ssa Loredana Luzzi, delegata dal Direttore Generale Ermenegildo Maltagliati. Questo VIII Corso è stato molto frequentato, dimostrando l'interesse crescente della popolazione verso un'area di volontariato

impegnativa quale è quella della relazione d'aiuto, del supporto e della solidarietà giornaliera ai malati inguaribili e alle loro famiglie. Il Corso di formazione si è articolato come di consueto in 8 incontri. I 24 corsisti iscritti inizialmente sono stati portati per mano dai docenti in modo da potersi orientare tra varie tematiche, essenziali per poter svolgere la propria attività in hospice o al domicilio. Si è passati dal significato delle cure palliative, alla esposizione della Legge 38, a cosa significhi assistere una persona in fase avanzata di malattia, ai principi di controllo dei sintomi e della terapia del dolore, alla relazione del volontario con la famiglia e l'equipe terapeutica, alla relazione d'aiuto, alle tematiche psicologico-relazionali, agli aspetti etici. 17 corsisti sono giunti al termine delle lezioni ed al colloquio finale con



I nuovi volontari insieme a quelli esperti

la psicologa di Presenza Amica, dott.ssa Toietta. 15 tra loro, 13 donne e 2 uomini con età media di 53 anni, hanno deciso di intraprendere l'attività di volontariato attivo al fianco dei malati e delle famiglie. 2 corsisti maschi hanno dichiarato la propria disponibilità ad operare solo nelle attività organizzative di Presenza Amica. Come si vede, nuova linfa significa nuova vita per la nostra Associazione e nuovi risultati per i malati, oltretutto, con un notevole abbassamento dell'età media dei volontari. Esperienza, rinnovamento ed entusiasmo crescente sono il mix per raggiungere obiettivi nel lungo termine. Un "in bocca al lupo" a tutti e speriamo che anche ciò contribuisca ad abbassare lo spread.

Cerimonia di consegna diplomi



Volontaria di Presenza Amica. I miei piccoli perché!

di Giuliana De Favari

A volte può capitare che la giornata non sia andata nel migliore dei modi, un malumore al lavoro, una discussione con i figli, insomma, per qualche motivo il mio stato d'animo è alterato e penso di non essere nemmeno in grado d'affrontare la mia attività di volontaria di Presenza Amica in hospice o al domicilio. Tanto meno penso di poter essere utile alle persone alle quali, solo qualche giorno prima, ho potuto regalare uno sguardo di comprensione, una carezza, uno scambio di impressioni, un piccolo gesto di aiuto, ad esempio, il cambiare la posizione dello schienale del letto. Invece proprio in queste situazioni mi accorgo che, da quando varco la porta d'ingresso

dell' "hospice azzurro" di Garbagnate o quella della casa del malato, la mia mente è come se si resettasse, cancellando il mio stato d'animo e i miei pensieri negativi, creandomi uno stato di completa serenità. E' come se entrassi in ambienti ovattati che mi isolano dal mondo esterno e da tutto ciò che mi poteva aver interessato e coinvolto fino a quel momento. Credo che anche i malati e i famigliari non percepiscano lo stato d'animo pessimista con il quale ero arrivata in hospice o al domicilio, perché la pace interiore che mi pervade, anche se è difficile da esprimere, è semplice da essere loro comunicata. Le persone che non condividono con me questa esperienza mi guardano con occhi sgranati,

come se fossi una extraterrestre, ma questa sensazione di benessere riempie parte della mia vita.

Francamente tutto ciò era inaspettato prima del Corso di formazione e dell'inizio della mia esperienza di volontariato, e mi rammarica solo il non poter fare di più, per mancanza di tempo. Un grazie a Presenza Amica che mi ha permesso di crescere come persona, imparando ad apprezzare, ulteriormente, la vita e tutto ciò che ho. Grazie a Presenza Amica perché mi ha concesso l'opportunità, attraverso piccoli gesti, di dare un po' di vita a chi la vita sente sfuggire.



Molte sono state le iniziative organizzate e sostenute da Presenza Amica tra il 2010-2011, integrate al volontariato "istituzionale" al fianco dei 500 malati curati ogni anno in hospice e a casa. Nell'ambito delle cure palliative, la relazione d'aiuto per malati e famiglie trae però energia costante anche dalle altre iniziative nei campi della formazione, informazione e ricerca, ma anche nel ritrovarsi insieme in momenti conviviali. Nell'editoriale si accenna al supporto di P.A. alla Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore-UCPTD: donazione di 6 Panda per l'Ospedalizzazione Domiciliare, continuazione della consegna gratuita al domicilio di materiale sanitario, grazie ai 12 volontari autisti del "Furgone Blu", rimborso dei trasferimenti dei malati agli Ospedali, co-finanziamento della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare, finanziamento della psicologa, rimborso spese per alcuni operatori e volontari ai Congressi Nazionali della SICP (www.sicp.it), Roma 2010 e Trieste 2011. Iniziativa formativa, quest'ultima, condivisa da anni con l'Associazione Porta Aperta.



VIII° Corso Volontari in Cure Palliative

Nel giugno 2010, P.A. ha reso possibile la partecipazione di due volontari e di due operatori a Londra alla "Giornata Italiana all'Hospice di San Christopher", luogo dove le cure palliative sono nate negli anni 60, grazie a Cicely Saunders. Dell'VIII Corso di formazione dei volontari abbiamo riferito a pag.3. Sono state intraprese due importanti iniziative culturali: distribuzione di 1000 copie della Monografia "Hospice in Italia 2010. Seconda edizione", curata dal nostro Presidente, e la traduzione/diffusione del Documento del Consiglio d'Europa "Cure Palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale" (vedi a pag.

6 "Letto per Voi"). E' continuato il supporto alla Federazione Cure Palliative (www.fedcp.org), dal 2010 presieduta da Luca Moroni e nel cui Consiglio Direttivo Nazionale, rappresento P.A.



Estate di S. Martino 2011

Nel 2010/2011 i volontari hanno partecipato all'"11 Novembre Estate di S. Martino: Giornata Nazionale contro la Sofferenza inutile", appuntamento annuale della FCP. Sono state raccolte numerosissime firme per le Petizioni, le "Cartoline", tradizionalmente indirizzate al Ministro della Salute per stimolare la diffusione delle Cure palliative. Il 25/3/2011, grazie anche a P.A., Furio Zucco è stato eletto Coordinatore Regionale della Sezione Lombarda della SICP (www.sicp.it) per i prossimi 3 anni, un incarico importante. Sono state realizzate con grande successo le 2 iniziative storiche delle "Luci dell'amore" e del "Mercatino solidale", grazie alla partecipazione

attiva di molti volontari, coordinati da Paolo Niccoli. La tradizionale cena di beneficenza con Aldo Giovanni e Giacomo, Gino e Michele Raul Cremona ha riscosso il solito entusiasmo. AGG hanno inoltre partecipato il 23/2/2011 ad un incontro con malati e famigliari in hospice dopo aver tenuto una lezione di 2 ore alla Scuola Universitaria in Infermeristi-

ca, coordinata dal nostro Presidente. Grande interesse ha riscosso la partecipazione di P.A. alle iniziative: Mostra del Ciclo e Motociclo d'epoca in Garbagnate, 10-12/6/2011, invitati dall'organizzatore Ezio Molinari; Fiera di Senago, nel 17-18/9/2011; 1/10/2011 incontro di presentazione dell'attività dei volontari di P.A. invitati dal Sindaco di Paderno Dugnano; il 24/10/2011 durante le celebrazioni del XXV dell'Associazione Volontari Ospedalieri-AVO di Garbagnate Milanese, trasmissione televisiva l'11/10/2011 a Telereporter, dedicata a P.A. e trasmessa l'ottobre di quest'anno.

Il nostro Presidente ha scritto una breve nota di ricordo al Libro "I me radis", una raccolta di testi e poesie del nostro mai dimenticato Mario Doniselli, edito nel 2011 dai famigliari (ne relazioneremo nel prossimo numero). Infine, novità importante nella vita associativa: il ritorno della sede di P.A. all'interno dei locali della UCPTD, a Garbagnate Milanese, segno di rafforzata integrazione fra P.A. e equipe professionale. Inoltre P.A. ha realizzato un utilissimo Calendario da muro



Mercatino Solidale 2010



Cena di Presenza Amica 2010



(vedi Prossimo numero) e ha finanziato nel 2011 un'attività sperimentale di massaggio Shiatzu in Hospice, grazie alla Signora Norde. C'è da essere soddisfatti, che ne dite? Molte più cose, con il vostro aiuto, le faremo nel 2012, anno del ventennale.



i Volontari alle "Luci" del 2010



Son tornate le Luci dell'Amore

di Giovanna Roncoroni

Le Luci dell'Amore: il richiamo viene dato in anticipo di qualche settimana, sui muri dei nostri paesi. un manifesto con un enorme albero di natale, i nomi dei paesi con le relative piazze o postazioni ed il nome: "Presenza Amica"; poi, tra inizio e metà dicembre, ecco apparire gli alberi, più o meno grossi, a volte su piazze, a volte all'esterno delle parrocchie. Piano piano si addobbano con cartoncini, rappresentanti sempre il famoso albero, e sotto scritto un nome: mario, anna, giovanni, maria, zio gino,

nonna paola e così via. Per tutto il periodo natalizio, fino al 6 gennaio, questi nomi dei cari che ci hanno lasciato, restano a brillare nelle nostre piazze, sui nostri alberi spesso illuminati. "Le luci dell'amore" diventa l'occasione per rinnovare il sostegno che i cittadini vogliono esprimere alla nostra associazione, con una semplice offerta o con un contributo più importante, anche per rinnovare la quota di adesione come socio. I volontari sono presenti tutti i giorni nel reparto di accoglienza dei malati terminali hospice a Garbagnate

nell'ospedale G.Salvini ed al domicilio di chi ne fa richiesta, sempre affiancati dalla splendida equipe di medici, infermieri, terapisti della terapia del dolore.

Anche lo scorso dicembre siamo riusciti ad essere presenti in molte città e, nonostante il tempo spesso inclemente, la generosità dei cittadini è risultata essere inalterata. Senza il vostro sostegno, il famoso oceano avrebbe meno gocce, quindi meno risorse da destinare al sollievo di tanti malati in fase terminale e soprattutto alle famiglie che li assistono.



COMUNE	LUOGO	GIORNI DI PRESENZA DEI VOLONTARI
BARANZATE	Via Nazario Sauro ang. Via Conciliazione	11 DICEMBRE
BOLLATE	Piazza A.Moro (Pzza del Comune)	17 DICEMBRE
CERIANO LAGHETTO	Centro cittadino	17-18 DICEMBRE
CESATE	Via C. Romanò Sagrato Chiesa S. Francesco	8-10-11-17-18 DICEMBRE 8-11-18 DICEMBRE
COGLIATE	Piazza della Chiesa	18 DICEMBRE
GARBAGNATE MILANESE	Piazza della Croce Sagrato Chiesa SS. Eusebio e Maccabei	11 DICEMBRE 18 DICEMBRE
LIMBIATE	Sagrato Chiesa S. Giorgio Sagrato Chiesa Sacro Cuore	18 DICEMBRE 4 DICEMBRE
NOVATE MILANESE	Piazza S. Pertini	10-11-17-18 DICEMBRE
PADERNO DUGNANO	Piazza Matteotti	17-18 DICEMBRE
SENAGO	Sagrato Chiesa S. Maria Assunta	18 DICEMBRE
SOLARO BROLLO	Sagrato Chiesa S. Maria del Carmine	8 DICEMBRE

Inoltre a Garbagnate Milanese, sarà allestito un albero congiuntamente con l'AVO nell'atrio dell'Ospedale G. Salvini che ringraziamo per l'ospitalità e la collaborazione.

Legge 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

di Furio Zucco

La Legge 38 è stata approvata all’unanimità dal Parlamento, caso più unico che raro, il 15 marzo del 2010 raccogliendo oltre 10 anni di Progetti di Legge e documenti tecnici elaborati da Commissioni, ad alcune delle quali ho avuto l’onore di partecipare. Una Legge con molte madri e molti padri, alla quale hanno contribuito la Federazione Cure Palliative (www.fedcp.org) e la SICP (www.sicp.it). Di seguito sintetizzerò per voi quanto contenuto nei 12 articoli (vedi testo completo su www.presenzamica.it). Diritto del cittadino italiano alle cure palliative e alla terapia del dolore, cita l’art. 1, se potrà accedere alle 2 reti da costruire senza differenze interregionali. Quindi 2 reti assistenziali distinte, delle Cure Palliative (CP) e della Terapia del Dolore (TD), ma tra loro integrate. L’art. 2 contiene importanti definizioni, innanzitutto quella di malati e quella di CP e TD. Le prime si rivolgono ai circa 250.000 nuovi malati, e alle loro famiglie, che ogni anno sono colpiti da una patologia, non solo tumorale, se divenuta inguaribile e ad inarrestabile evoluzione. La seconda si rivolge agli oltre 3 milioni di persone con dolore cronico, un dolore che persiste oltre 6 mesi, senza differenze di età. L’art. 3 affida al Ministero della Salute e alle Regioni il compito di omogeneizzare su tutto il territorio nazionale l’applicazione della Legge, emanando Linee Guida nazionali. Infatti, dopo la modifica del Capitolo V della Costituzione, ogni regione ha la massima autonomia in ambito di programmazione sanitaria: senza l’accordo fra lo Stato e le Regioni l’applicazione della Legge 38 rischierebbe di diventare una arlecchinata, con grosse differenze fra una regione e l’altra. L’art. 4 indica nelle Campagne di informazione lo strumento per mettere a conoscenza la popolazione su quanto contenuto nella legge. L’art. 5 offre gli strumenti attraverso i quali lo Stato e le Regioni dovranno costruire o rafforzare le 2 reti, indicando la necessità di standard, indicatori, tariffe di rimborso ai Soggetti erogatori di CP e TD (tutto deve essere gratuito per il cittadino) e di personale opportuna-



Legge n. 38 pubblicata su G.U. n° 65 del 19 marzo 2010

“Disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore”

mente preparato. L’art.6 dà l’avvio al Progetto Ospedale-Territorio senza dolore: non più barriere tra gli Ospedali e il territorio nella lotta contro il dolore inutile. Altro articolo fondamentale il 7: obbligo di riportare nelle cartelle cliniche il dolore, misurandolo ogni giorno, monitorandone l’andamento e valutando i risultati della terapia. Chiunque è ricoverato in Ospedale deve avere la misura del dolore così come la temperatura, la pressione, la frequenza cardiaca. L’Art. 8 contiene le disposizioni per garantire l’adeguata preparazione al personale che opera nelle due reti. Obbligo di monitorare l’andamento della applicazione della Legge 38, cita l’art. 9, indicando la necessità della istituzione di un organismo ministeriale ad hoc. Anche il 10 è un articolo importantissimo: dà la possibilità ai medici di prescrivere i più potenti analgici, la morfina e derivati, senza utilizzare i ricettari specifici “per stupefacenti”. Qualsiasi medico può ora prescriberli o con il ricettario rosso del Servizio Nazionale oppure, se non lo possiede, con il proprio ricettario personale: una rivoluzione culturale. L’art.11 obbliga il Ministro della Salute a relazionare ogni anno al Parlamento sullo stato di avanzamento della applicazione della Legge 38. L’art. 12, l’ultimo, definisce in 100 milioni di euro l’anno il rimborso alle regioni virtuose che hanno fattivamente operato nella

realizzazione delle 2 reti di CP e TD. Non una gran cifra, come fanno i tecnici, ma almeno qualcosa. Ora tocca a ciascuna regione costruire anno dopo anno le maglie delle 2 reti e ai cittadini pretenderne il rispetto e alle Istituzioni l’obbligo di vigilare.



Presenza Amica ha tradotto “Cure Palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale”, approvato dall’Assemblea del Consiglio d’Europa il 28/1/2009 (www.presenzamica.it nella homepage): curare gli inguaribili, dovere etico degli Stati, permette di ottimizzare le risorse economiche sanitarie e assistenziali. Scaricatelo e leggetelo.

Il figlio di Bianconiglio ed il mondo fatato dell'hospice

di Giulio Secondo

Lo so! Nel lasciare l'Hospice avrei dovuto scrivere quanto provavo nel librone dei ricordi in corridoio ma, certe cose, è meglio sussurrarle alle persone care, alle vere amiche e ai veri amici di sempre. Tre mesi intensi, un lungo e faticoso cammino. La mattina del dieci di Dicembre, dopo una notte d'attesa e d'angoscia trascorsa in Pronto Soccorso, Emilio varcava la porta (quella porta divenuta per me, e per molto tempo, come l'uscio di casa) che si apriva sul quel mondo azzurro cielo fatto di persone amorevoli, situazioni ovattate e un caldo, avvolgente senso di affetto e cura. Dal quel momento, il Bianconiglio entrava e prendeva possesso di quella che sarebbe stata la "sua tana", il suo ultimo rifugio da quel male che lo rincorreva. Qui prendeva vita e forma il Paese delle Meraviglie di "Emilio il Bianconiglio". Un paese abitato da Fate garbate e accudenti Scudieri che,

con un sorriso, una battuta, una carezza o un lieve bacino rendevano accettabili le bizze delle vene o le febbri improvvise. Per giorni io, Miriam, Anna, Nadia e tutte/i voi abbiamo inseguito e seguito l'evoluzione del "progetto" del Bianconiglio che prendeva forma e che, man mano, riempiva lo spazio di colori, disegni e pensieri lanciati sui muri della stanza. Per mesi, accompagnati da lui abbiamo vagato insieme, "di punto in punto", nei territori della sua mente e dei suoi umori. Ogni persona che entrava nella tana doveva divenire partecipe del "progetto". Ascoltare le capriole dei suoi pensieri, comprenderne i reali significati e contribuire alle scelte che dovevano essere prese collegialmente pena, l'esclusione definitiva da quel mondo, il suo mondo. E così, magicamente, giorno dopo giorno, ora dopo ora, continuava a perseguire il suo fantastico "progetto" dando un senso alla sua vita, seppur alla fine ma senza



dolori, e alla nostra. Questo e molto altro è stato per me, suo figlio, il lungo viaggio, seppur breve, all'interno dell'Hospice e dell'Unità di Cure palliative dell'AO G.Salvini. Ricordi dolci, laceranti momenti e tenerezze infinite. Questo è quello che con serenità mi porto dentro alla fine di questa esperienza. Questo, ne sono certo, è quello che ha sentito intorno a se Emilio, il Bianconiglio, quando ha deciso che il "suo progetto" era arrivato a compimento. Grazie da parte mia e da parte del Bianconiglio.

Grandi novità nella Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini

di Fulvia Zamagni

Dopo 35 anni di attività ininterrotta all'interno dell'Azienda G.Salvini, il 15 settembre scorso il nostro Presidente Furio Zucco, ha deciso di godersi la meritata pensione. Avrà avuto le sue buone ragioni, ma ora avrà più tempo per Presenza Amica. L'Azienda Ospedaliera G.Salvini non ha perso tempo nella sua sostituzione, non semplice per i numerosi incarichi che ricopriva: Direttore di 2 Dipartimenti, di Anestesia e di Emergenza, della Terapia Intensiva di Garbagnate e dell'Unità di Cure Palliative/Terapia del Dolore (UCPTD), Responsabile del Comitato Ospedale senza Dolore etc, etc. Il 22 settembre 2011 è stato espletato il Concorso per la Direzione della UCPTD. Hanno partecipato 3 concorrenti: Vittorio Guardamagna, interno da 13 anni dell'UCPTD all'AO G.Salvini, vice-presidente della nostra Associazione e membro del CD Nazionale della Federazione Cure Palliative, Giovanni Reschini, dell'AO di Legnano.

Il terzo, Michele Sofia, dopo una lunga attività presso la UCPTD diretta da Zucco, nel 2008 si era trasferito all'AO di Legnano. Ricordate, Sofia è stato molto attivo quale Consigliere e Tesoriere della Nostra Associazione sino a quell'anno. Tutti hanno superato la prova della Commissione di idoneità. Il Direttore Generale dell'AO G.Salvini,

Maltagliati, al quale la legge affida in modo insindacabile il potere di nomina dei Primari ha scelto Michele Sofia, che si è insediato il 30 settembre 2011. A lui vanno tutti in nostri auguri per un incarico che sappiamo essere molto impegnativo. Nel prossimo numero del Giornalino vi informeremo sulle novità in atto nella UCPTD.



PRESENZA AMICA

onlus



CONSIGLIO DIRETTIVO:

Presidente:
Furio Zucco

Vice-Presidenti:
Antonio Pallino
Vittorio Guardamagna

Consiglieri:
Bianchin Caterina
Lucia Barzagli O.
Francesca Quadri Vago
Vittorio Guardamagna
Angela Airaghi
Giovanna Roncoroni



Aderente alla
Federazione
Cure Palliative

REDAZIONE NOTIZIARIO:

Direttore responsabile:
Mariella Tanzarella

Grafica & Stampa:
Tipografia Maggio

Segretaria:
Floriana Fascritti

Redattori:
Furio Zucco
Vittorio Guardamagna
Paolo Niccoli

www.prezzenzamica.it

Tesoriere:
Vittorio Guardamagna

Revisori dei Conti:
Marco Baiocchi
Roberto Basilico
Paolo Maria Sacchetti

Direttore Operativo:
Paolo Niccoli

ringrazia di cuore chi l'ha sostenuta e aiutata

Associati anche tu o rinnova la tua iscrizione

Presenza Amica, insieme con l'Unità Operativa di Cure Palliative e Medicina del Dolore (UOCPMD) dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" della Regione Lombardia, aiuta e sostiene i malati in fase terminale e le loro famiglie, nei comuni di Baranzate, Bollate, Cesate, Ceriano Laghetto, Cogliate, Garbagnate Milanese, Lazzate, Limbiate, Misinto, Novate Milanese, Paderno Dugnano, Senago e Solaro, garantendo ciò di cui hanno maggiormente bisogno:
un viso amico e cure sanitarie specialistiche e continuative.

Presenza Amica autofinanzia tutte le sue attività e solo con il sostegno dei suoi soci e dei suoi sostenitori

potrà continuare ad essere vicino a chi soffre e a svolgere la sua attività di aiuto e sostegno ai malati e alle loro famiglie.

Sostieni anche tu le nostre iniziative diventando:
SOCIO SOSTENITORE: 16 €
BENEMERITO: 259 €
SOCIO ONORARIO:
con donazione a tua scelta

COME FARLO?

Puoi effettuare un versamento direttamente alla Segreteria dell'Associazione Presenza Amica c/o l'Azienda Osped. G. Salvini

su c/c postale nr 26145201 intestato a Associazione Presenza Amica ONLUS

su c/c bancario nr 8830 intestato a Associazione Presenza Amica ONLUS Banca Popolare di Milano Ag 175 di Garbagnate Mil.se

IBAN IT 210055843313000000008830



Auguri di
Buone ☐ Feste
dal Consiglio Direttivo

Associazione Volontari PRESENZA AMICA - 20024 Garbagnate Milanese (MI)
V.le Forlanini, 121 - tel. 02.99021087 - fax 02.99022263 - E-mail: presami@tin.it
C/C Bancario n. 8830 c/o Banca Popolare di Milano Ag. n. 175 Garbagnate M.se.
C/C Postale n. 26145201 intestato a: Presenza Amica - Volontari Aiuto Sofferenti Onlus
V.le C. Forlanini, 121 - 20024 Garbagnate Milanese - Cod. Fisc. 97122490150

AGEVOLAZIONI FISCALI

Per chi versa contributi finanziari all'Associazione Presenza Amica sono previste le sottosegnate agevolazioni fiscali:

- Versamenti da parte di Privati: fino ad un massimo di € 2.065,83 si potrà detrarre il 19% dall'IRPEF lorda.
 1. La detrazione è consentita a condizione che il versamento sia eseguito tramite accredito bancario o c/c postale
 2. Il contributo non è valido ai fini della detrazione fiscale se fatto in contanti.
- Versamenti da parte di Imprese: I contributi versati a titolo di erogazione liberale sono deducibili per un importo non superiore al 2% del reddito dichiarato.
- Lasciti e donazioni sono esenti da imposte.

N.B.: Le Quote associative attualmente non beneficiano delle agevolazioni fiscali sopra elencate

Erogazione deducibile ai sensi dell'art 14 del D.L. 35/05 per le persone fisiche.

Erogazione deducibile ai sensi dell'art 14 del D.L. 35/05 per le persone giuridiche

A TUTTI GLI ASSOCIATI E SOSTENITORI VERRÀ INVIATO REGOLARMENTE QUESTO NOTIZIARIO

*Se non è interessato a ricevere in futuro questo notiziario
La preghiamo di comunicarlo al seguente indirizzo: **presami@tin.it***