

notiziario

dell'associazione

volontari

PRESENZA AMICA

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

Aderente alla Federazione
Cure Palliative



luglio 2003

Spedizione
Abbonamento
Postale

Articolo 2
Comma 20/C
Legge 662/96
Milano

Periodico
quadrimestrale
Anno VIII° n° 1
Luglio 2003



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 ISIA OSUCHOWSKA • Stampa TIPOGRAFIA MAGGIO s.n.c. - Bollate (MI) - Tel./Fax 02.33300238

Al "Salvini" cambiano i vertici

di Furio Zucco

Dal 1° gennaio di quest'anno sono cambiati i vertici delle due Aziende sanitarie dalle quali dipende la tutela della salute della popolazione della nostra zona. 2 nuovi Direttori generali, 2 direttori sanitari e 2 direttori amministrativi, dopo un lustro, sono stati chiamati dalla Regione a dirigere l'Azienda Ospedaliera G.Salvini e l'Azienda Sanitaria Locale n. 1 della Provincia di Milano. Al Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera, dottor Giovanni Michiara e al Direttore Generale dell'ASL, dottor Fabrizio Panté, spetterà un compito improbo: garantire un elevato standard assistenziale in un periodo storico nel quale le risorse economiche regionali per la sanità sembrano essersi prosciugate.

Tra gli altri miracoli che saranno chiamati a compiere – perché tali sembrano ormai essere le azioni programmatiche e gestionali in campo sanitario e socio sanitario – ve ne saranno due di particolare interesse nell'area delle cure palliative: primo, inaugurare finalmente l'Hospice, pronto da mesi all'interno dell'Ospedale di Garbagnate; secondo, rinnovare la convenzione per le cure palliative domiciliari fra i due Enti. Lo scorso anno il funzionamento della convenzione, una delle prime in Regione, ha garantito l'assistenza al domicilio, da parte della Unità di Cure Palliative (UCP) dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini, a 515 malati in fase terminale. L'intervento delle due équipes della UCP è stato rivolto alla popolazione dei due Distretti di Garbagnate e Rho, per 365 giorni l'anno, 24 ore su 24, con erogazione diretta e gratuita di farmaci, presidi e ausili: una vera e propria ospedalizzazione domiciliare, attivata con delega dei medici di famiglia, che comunque, se lo desiderano, partecipano direttamente alle attività dell'équipe specialistica della UCP.

Per ciò che riguarda l'Hospice, la Regione ha autorizzato in marzo l'apertura iniziale di 10 posti letto, con possibilità di successivo ampliamento a 15, quando arriveranno i fondi previsti dalla legge n.39 del 1999 (oltre un milione e ottocentomila Euro). Il Direttore Generale, dottor Michiara, durante la cena di Presenza Amica ed in successivi incontri, ha confermato il suo impegno in questa direzione: ha dato mandato al Direttore Sanitario Aziendale, dottor Paolo Moro-

segue a pagina 7

SOMMARIO

pag. 3

A settembre l'Hospice

pag. 4/5

Vita dell'Associazione:

- Un Premio intitolato a Mario Doniselli

- Cerchiamo autisti

pag. 8

Il corso di formazione per i volontari

Ricordando l'amico Mario

di Furio Zucco

Aprile 1991. Un uomo di nobile portamento, dal profilo cardinalizio, entrò nel mio studio, in quello che allora si chiamava Ospedale Santa Corona di Garbagnate Milanese.



Mario Doniselli

"Dobbiamo fare qualcosa perché le persone della nostra zona sappiano che è loro diritto morire senza soffrire", disse. "Io vengo da una storia di volontariato a Milano, nel settore delle cure palliative, e so quanto è importante parlare alla popolazione con il linguaggio della solidarietà", continuò: "Dobbiamo al più presto fondare un'Associazione di volontariato che operi nel territorio dei nostri Comuni.

Io conosco già alcuni volontari che potrebbero operare da subito", concluse. Così nacque l'idea di Presenza Amica, dalla volontà instancabile di Mario Doniselli e dal sogno utopico di chi, lavorando umilmente in un "sottoscala" ospedaliero, intuì che curare le persone inguaribili non era solo un fatto sanitario.

Poi vennero i giorni della fondazione di Presenza Amica, nel 1992, di fronte al notaio Piccaluga, nella grande sala consiliare dell'Ospedale.

segue a pagina 2

Furono realizzati i primi corsi di formazione dei volontari e i "Martedì di Presenza Amica - non solo utopie", si organizzarono le cene e le altre iniziative di beneficenza.

I volontari di Presenza Amica e l'Associazione si sono in questi anni radicati nel nostro territorio, a fianco dell'équipe dell'Unità di Cure Palliative, di quella che ora si chiama Azienda Ospedaliera G.Salvini. Sono state combattute battaglie civili, dapprima a sostegno dell'elevato livello qualitativo delle cure domiciliari per le persone in fase terminale e, da ultimo, per l'apertura dell'Hospice nell'Ospedale di Garbagnate.

Ricordiamo tutti l'ultimo intervento pubblico di Mario, il 28 settembre dello scorso anno, durante la conferenza conclusiva delle celebrazioni per il decennale di Presenza Amica.

Il distintivo della nostra Associazione come sempre appuntato sulla giacca, tenne un breve discorso di fronte ai Sindaci dei nostri Comuni, nel suo stile schietto, franco, ma sempre efficace, nonostante la voce già affaticata dalla malattia.

Aveva richiamato alle proprie responsabilità, mettendolo in seria difficoltà, chi doveva giustificare anni di promesse e di inconcludente attendismo nell'apertura di una struttura già pronta, l'Hospice appunto, da anni attesa dalla popolazione.

A Mario, primo coordinatore dei volontari, fu affidato il compito di curare il Notiziario. Attraverso sforzi inenarrabili, è riuscito a garantire la continuità di questa "voce" dell'Associazione, che per anni ha fatto conoscere ai soci e ai sostenitori l'operato di Presenza Amica e dei suoi volontari.

Quanti anni di riunioni, di discussioni, di montaggio e smontaggio di impianti di amplificazione, di realizzazione di cartelli indicatori e di striscioni, di essere il primo ad arrivare e l'ultimo ad andar via. Quanti "promemoria" per il Presidente, scritti in quella sua calligrafia minuta e precisa, da uno nato per programmare, ma che ha sempre vissuto la propria vita nel "fare", per gli altri. In fondo la solidarietà è questo: fare e dare agli altri, togliendo qualcosa a se stessi e ai propri cari.

Questo era, a volte, il solo cruccio di Mario, il dover togliere "pezzi" di se stesso alla sua amatissima moglie, ai suoi figli, al suo clan familiare di persone educate all'etica di una vita vissuta con onestà verso se stessi e gli altri. Ma è proprio con questo "dare agli altri" che, in fondo, possiamo superare la fine della nostra vita terrena: attraverso il ricordo delle nostre azioni e il prolun-



Cena sociale annuale 1999

garsi dei loro effetti benefici; a fianco dell'immortalità dell'anima, raggiungiamo un'immortalità sociale, tramandata e tramandabile dalla comunità nella quale abbiamo vissuto.

Questo, in fondo, Mario ha sempre desiderato fosse Presenza Amica: il continuo susseguirsi di azioni di un gruppo solidale di persone, sempre diverse ma sempre eguali nella loro positività, come l'acqua del fiume Magra che sfocia nell'ampio golfo di La Spezia, ricordata nella sua poesia "A S.Croce", scritta nel 1990.

Prendiamo dunque esempio da un grande uomo, di giustizia, di dovere, di pace, di amore per Dio e per gli uomini e ricordiamolo al nostro fianco.

Grazie, Mario, per quello che hai fatto.

*Furio
a nome di tutti i volontari e i soci
di Presenza Amica*

A S. CROCE

Come l'ampio golfo
accoglie il Magra
che quieto s'appressa,
così Tu, o S. Croce
c'accogli
fra l'ampie braccia
del Tuo Cristo e offri
riposo e pace a noi che,
in questo angol di Paradiso,
cerchiam di ritemperare
spirito e corpo
per regger al duro mestier
del viver retto
in questo mondo, dove,
spesso, rovi e spine
sembran soffocare
speranze e bene.

E di cuor Ti ringraziamo
Per quanto, generosamente,
ci doni a piene mani.

Mario Doniselli



di Paolo Franceschi,
Rachele Muscolo e Furio Zucco

Ci siamo! A settembre apre l'Hospice

Dopo tanta attesa, a Settembre verrà inaugurato l'Hospice dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", situato al primo piano nel padiglione ovest dell'ospedale di Garbagnate Milanese.

"Gli hospice sono strutture dedicate alla degenza dei malati che necessitano di cure palliative. Quando il paziente esige cure che non possono essere effettuate a domicilio, quando l'assistenza domiciliare risulta troppo gravosa per la famiglia, oppure quando il paziente vive in condizioni abitative inadeguate e con scarsa assistenza familiare, può essere indirizzato all'hospice per un ricovero temporaneo o definitivo"()*.

Un hospice deve richiamare il più possibile alla persona malata l'ambiente familiare della propria abitazione: perciò si dovrà offrire la possibilità di personalizzare la propria stanza di degenza e, ad almeno un parente, dovrà esse-



Una delle dieci stanze

re consentito di restare accanto al proprio caro, senza limiti di orario.

L'ospite potrà esprimere richieste che nei normali reparti non possono essere accolte, come ascoltare brani di musica, utilizzare la propria biancheria da camera o appendere quadri alle pareti. Infatti in un programma assistenziale di cure palliative, la persona malata è al centro dell'attenzione e delle cure di tutta l'équipe sanitaria e assistenziale che fa riferimento ad ogni malato, nella sua globalità psico-fisica-relazionale, non rivolgendo il proprio intervento solo al trattamento dei segni e ai sintomi della malattia, anche se ciò sarà comunque un obiettivo primario (lotta contro il dolore e la sofferenza inutili). In un hospice grande importanza assume l'attenzione alla sfera



Il nuovo Hospice di Garbagnate

psicologica e spirituale, del malato e del suo nucleo familiare. Dovrà essere favorito e sviluppato un approccio volto allo sviluppo della maggior consapevolezza di ciò che sta accadendo, anche per il nucleo familiare, ed all'applicazione dei canoni di un accompagnamento alla morte che siano rispettosi della dignità della persona.

Va ricordato che, perché non sia considerato il luogo della "buona morte", l'hospice deve integrarsi nel sistema a rete dei servizi assistenziali alla persona. In particolare "L'équipe multidisciplinare dell'hospice deve essere in contatto

continuo con quella di cure palliative domiciliari, integrandone l'attività e assicurando la continuità dell'assistenza ai malati e ai loro familiari, anche per le eventuali successive dimissioni"()*.

Questo sarà il caso dell'hospice di Garbagnate, in quanto, come Voi sapete, l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini, in questi anni ha sviluppato un modello di intervento domiciliare che garantisce un livello di continuità assistenziale che ha pochi eguali in Italia. La struttura hospice, che come sapete è ormai ultimata da più di un anno, disporrà inizialmente di 10 camere di degenza singola, fornite di letto per il malato snodabile e regolabile elettricamente, di una poltrona-letto e di una chaise-longue per i parenti, di televiso-

re con videoregistratore, di un piccolo frigorifero e di sistema telefonico individualizzato. Ogni stanza sarà dotata di servizi igienici propri con box doccia. Nella struttura, ricavata dalla ristrutturazione di un reparto di medicina, sono state seguite le indicazioni nazionali e regionali sugli hospice e si è tenuto conto dell'esperienza pluriennale di alcune strutture "storiche" (Domus Salutis di Brescia, Pio Albergo Trivulzio di Milano).

Il tutto è stato pensato per ottimizzare, oltre la qualità dell'intervento sanitario, anche e soprattutto il livello di umanizzazione per i malati ed loro familiari. La filosofia di base, nella realizzazione dell'hospice, è stata quella di creare un ambiente protettivo, che si avvicini il più possibile all'ambiente domiciliare. Verranno messe a disposizione dei malati e delle famiglie aree non comunemente presenti all'interno degli ospedali: un'area attrezzata, la cosiddetta "tisaneria", per poter cucinare cibi graditi al malato, anche ad ore diverse da quelle canoniche; un locale biancheria con lavatrice e stireria a disposizione dei parenti; una ampia sala da pranzo e di ritrovo comune per i pazienti che potranno alzarsi dal letto, dotata di libreria, televisione e impianto stereofonico; sarà inoltre realizzata la ristrutturazione dell'ampio terrazzo adiacente alle camere di degenza, che sarà fornito di tendaggi da sole, piante, tavolini e sedie da giardino.

L'ingresso e la permanenza nella struttura per i familiari saranno libere 24 ore su 24 e non seguiranno i rigidi orari

segue a pagina 7

Vita dell'Associazione

Un'altra Cena...

È ormai tradizione da tanto tempo riunire i volontari, i soci e i tanti amici di Presenza Amica alla nostra consueta cena sociale che quest'anno ha avuto anche lo scopo di contribuire al finanziamento delle attività dell'Associazione.

vità di Presenza Amica e ha annunciato che la struttura dell'Hospice nell'ambito dell'Ospedale di Garbagnate è pronta ad accogliere i malati terminali e i loro parenti, auspicando che ne venga attivata al più presto l'apertura.



Anche quest'anno – e precisamente il 24 marzo al Ristorante La Fametta di Garbagnate – ci siamo ritrovati in 150, fra i quali anche i sindaci dei Comuni di Garbagnate e Limbiate, l'assessore alle Politiche Sociali di Garbagnate, il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate.

Durante la cena, il presidente ha brevemente accennato all'andamento dell'atti-

Alla cena hanno partecipato i nostri amici comici, nonché sostenitori, Giovanni, Giacomo e Gino e Michele, che hanno animato con le loro pungenti battute l'ormai famosa lotteria, costituita da oggetti che ci vengono regalati da commercianti e privati della zona, regalando al pubblico travolgenti risate.

Mariangela Grassi



Luci dell'Amore 2002

In occasione del Natale, anche quest'anno i nostri volontari hanno allestito un Albero di Natale nelle città in cui operiamo a fianco dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore; illuminati da mille luci, gli alberi hanno ricordato coloro che non ci sono più, ma rimangono nel ricordo dei loro cari. La manifestazione ci ha permesso di diffondere la conoscenza dei diritti dei malati inguaribili, dando una risposta concreta ai bisogni di chi si trova solo di fronte alla sua malattia: numerose sono state le firme di sostegno alla "Giornata contro la sofferenza inutile" raccolte dai volontari.

Ai cittadini di Bollate, Ceriano Laghetto, Cesate, Garbagnate, Limbiate, Novate, Senago, Solaro, Paderno Dugnano, si sono uniti quest'anno quelli di Misinto, che hanno avuto per la prima volta l'occasione di conoscerci da vicino.

Notevoli sono stati gli sforzi per divulgare l'iniziativa e diffondere materiale informativo: sono stati distribuiti 1.000 dépliant che illustrano l'attività dell'Associazione e 10.000 pieghevoli dell'iniziativa; centinaia di manifesti e locandine sono stati affissi per le strade.

Oltre mille persone hanno risposto al nostro invito: 100 hanno rinnovato la loro adesione alla nostra Associazione e 65 si sono iscritte per la prima volta; la somma complessiva raccolta (11.952 Euro) ci ha fatto sentire vicini ai tanti amici che ci sostengono con la loro generosità permettendoci di proseguire nell'aiuto a chi soffre.

Un grazie di cuore a tutti, alle Amministrazioni Comunali che hanno collaborato con noi nell'iniziativa, ai soci vecchi e ai nuovi; grazie ai nostri volontari autisti, che hanno realizzato una staffetta per mantenere i collegamenti tra le diverse postazioni sotto gli alberi; grazie ai volontari che hanno sfidato freddo e pioggia per offrire a tutti l'occasione di un gesto di solidarietà. A loro e alle tante persone che spontaneamente hanno offerto collaborazione pur non facendo parte dell'Associazione, un grazie speciale e un affettuoso abbraccio.

Claudia Bruni

- 1) Il taglio della torta;
 - 2) Un tavolo della cena alla "Fametta"
- Nell'altra pagina,
- 3) Uno dei due poster che hanno vinto il Premio Mario Doniselli;
 - 4) Il nostro furgone

Il nuovo Consiglio Direttivo di Presenza Amica

Il 12 maggio scorso, come ogni anno, si è riunita l'assemblea ordinaria dei soci dell'Associazione Presenza Amica.

Erano presenti 21 soci, portatori complessivamente di 27 deleghe.

Durante la riunione si è discusso e deliberato in merito a:

1. Relazione del Presidente sulla situazione associativa e sull'attività dell'Associazione;
2. Presentazione del conto consuntivo e del bilancio di previsione;
3. Votazione per l'elezione del Consiglio Direttivo 2003-2005;
4. Nomina di nuovi membri del Consiglio Direttivo.

Dai dati della relazione del Presidente si evidenzia che al 31 dicembre 2002 i soci sostenitori iscritti all'Associazione erano 535: il numero degli iscritti è progressivamente aumentato dal 1993 ad oggi, pur rimanendo significativo il numero delle mancate reiscrizioni.

E' stato inoltre illustrato il piano di riorganizzazione dell'Associazione, che prevede la nomina di un Direttore Generale, il dottor Paolo Niccoli, il potenziamento dell'attività di supporto formativo informativo ai volontari, il rafforzamento dell'informatizzazione di Presenza Amica, il potenziamento di un programma di raccolta fondi, nonché l'ingresso di forze nuove, volte ad otti-

mizzare l'integrazione con l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore.

Per il corrente anno sono previsti corsi di formazione per i nuovi volontari e per operatori in cure palliative, organizzati in sinergia con l'Azienda Ospedaliera G. Salvini e l'Associazione di volontariato "Porta Aperta". Per il sostegno culturale ai volontari sono inoltre da prevedere momenti di formazione permanente. È inoltre previsto, in autunno, un nuovo Corso di formazione di volontari e l'attivazione del progetto per il videotelefono. Successivamente alla relazione del Presidente ed alla sua discussione, sono stati presentati ed approvati all'unanimità il conto consuntivo del 2002 e la previsione di spesa relativa al 2003. Al termine dell'assemblea si sono tenute le votazioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo che resterà in carica fino al 2005 e che risulta così composto:

- Furio Zucco, *presidente*;
- Antonio Pallino, *vicepresidente*;
- Mariangela Grassi, *segretaria*;
- Claudia Bruni, *tesoriere*;
- Lucia Barzagli Oggioni, *consigliere*;
- Vittorio Guardamagna, *consigliere*;
- Michele Sofia, *consigliere*;
- Francesca Quadri Vago, *consigliere*.

Al termine della seduta, l'Assemblea ed il nuovo Consiglio ha ringraziato la Signora Lucia Rozzi per l'immenso supporto di energia, fantasia, entusiasmo e solidarietà regalato a Presenza Amica sin dalla sua fondazione, prendendo atto della sua volontà di interrompere, tutti si augurano solo temporaneamente, la presenza in Consiglio Direttivo.

Viene ricordato da tutti Mario Doniselli.

di Vittorio Guardamagna



**CERCHIAMO VOLONTARI
per la nostra iniziativa**

"UN FURGONE CON AUTISTA PER VOI"

Presenza Amica, oltre all'attività di aiuto domiciliare ai malati terminali e alle loro famiglie, è impegnata anche in attività collaterali di aiuto e sostegno.

L'Associazione, con l'iniziativa "Un furgone con autista per voi", mette a disposizione un mezzo ed i suoi autisti volontari, per aiutare i familiari a trasportare a domicilio i presidi sanitari che sono stati assegnati al malato dall'equipe dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'A.O. "G. Salvini" di Garbagnate Milanese. Se pensate di poterci aiutare e avete un po' di tempo disponibile, chiamateci. Saremo felici di darvi maggiori informazioni e chiarire eventuali dubbi.



Nasce il Premio Mario Doniselli

Lo scorso 8 marzo, a conclusione del X Congresso della Società Italiana Cure Palliative, svoltosi a Milano, dal 5 all'8 marzo, da un'idea del dottor Furio Zucco è stato istituito il "Premio Mario Doniselli", proprio in memoria del nostro Socio Fondatore, nonché volontario e anima dell'Associazione.

Dopo un attento esame di tutti i poster realizzati dalle Associazioni onlus e dalle singole Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore intervenute al Congresso, il premio di 500 Euro è stato assegnato ex aequo, e quindi diviso, tra l'Associazione ART Paolo Parra di Bettola, in provincia di Piacenza, e l'équipe dell'Unità di Oncologia Medica dell'Ospedale Regionale di Aosta. I titoli erano rispettivamente: "Parlare di dolore e sofferenza ai giovani" e "Il cittadino medio è disinformato e timoroso sull'uso della morfina come antidolorifico - un'inchiesta in Valle d'Aosta".

Requisiti: - Patente B - Disponibilità di due/quattro mezza giornate al mese per la guida del furgone ed il trasporto dei presidi.

Informazioni:

Segreteria di Presenza Amica c/o Casa del Volontario - A.O. "G. Salvini" - Viale Forlanini 121 - Garbagnate Mil.se (MI)
Tel. 02 99021087 - presami@tin.it
dal lunedì al venerdì, dalle ore 14.00 alle 18.00.

Il decimo congresso SICP: serio e ricco di contenuti

Si è concluso sabato 8 marzo a Milano, il X Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), realizzato in collaborazione con la Federazione Cure Palliative (FCP). Il congresso è passato, a pochi giorni dall'inaugurazione, sotto le forche caudine delle travagliate vicende, ampiamente trattate da tutti i quotidiani, che decretavano il taglio dei finanziamenti alle attività congressuali da parte delle Aziende farmaceutiche. La dura posizione di Farmindustria ha messo l'organizzatore del Congresso, dottor Furio Zucco, in una situazione di grave difficoltà, ma di altrettanto ferma determinazione a portare a conclusione, in ogni caso, l'evento programmato. Il Congresso ha così preso il via all'insegna di una forzata sobrietà che, lungi dal creare disagio nei partecipanti, ha messo in risalto il forte valore dei contenuti e l'importanza sempre crescente del movimento delle cure palliative. Ne sono testimonianza la presenza di circa mille persone fra medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, rappresentanti delle Istituzioni, organizzatori del sistema sanitario, volontari, operatori del non profit e l'alto numero di crediti formativi che gli sono stati attribuiti dal servizio Educazione Continua in Medicina (ECM) del Ministero della Salute. La serata inaugurale, oltre ai saluti di rito, ha offerto due importanti interventi: quello del bioetico di fama mondiale Daniel Callahan – il cui rivoluzionario pensiero su una *ripensata medicina sostenibile* ha accompagnato l'intero dipanarsi del percorso congressuale – e quello del famoso fotografo Oliviero Toscani che, con la proiezione di immagini e filmati di una forza dirompente, lo ha fatto immediatamente decollare.

Il Congresso è stato strutturato in modo che, attorno all'imprescindibile pianeta degli aspetti clinici, ruotassero mille satelliti di altre situazioni, che con esso si integrano e si completano, in una visione a 360 gradi. Si è così finalmente parlato dell'approccio alla malattia inguaribile e alla morte nelle differenti spiritualità e religioni; del sempre più consolidato apporto della bioetica e della psicologia; della formazione, base indispensabile e ancora non pienamente programmata per la crescita e il consolidamento delle cure palliative; delle normative nazionali e regionali che dimostrano come la vastità e la



complessità del problema siano stati, almeno in parte, recepiti dalle Istituzioni. Si è parlato ancora di problematiche della famiglia, di integrazione con i medici di famiglia, di "Hospice", di cure domiciliari, di informatica al servizio delle cure palliative, dell'iniziativa degli "ospedali senza dolore", del grave problema della scarsità di strutture nel Centro-Sud del nostro Paese, della realtà delle cure palliative in Europa e nel mondo. Infine, ampio spazio è stato dedicato al presente e al futuro del non profit che, con il suo supporto forte, continuo e motivato, è da sempre "motore" insostituibile per la tutela dei diritti delle persone affette da malattie inguaribili e delle loro famiglie. All'interno della programmazione si è svolto anche un Corso per infermieri, realizzato in collaborazione con IPASVI

(Infermieri Professionali – Assistenti Sanitari – Vigilatrici d'Infanzia), che ha registrato il tutto esaurito. Nella vasta area espositiva, Case editrici, Aziende farmaceutiche (poche), ditte di presidi medico chirurgici, Regione Lombardia, A.O. "G. Salvini" e Associazioni non profit hanno illustrato i propri prodotti e le proprie iniziative. Un ruolo importante hanno giocato anche le *comunicazioni orali* (70) e i *poster* (130), che completavano gli interventi (151 relatori) delle molteplici sessioni del congresso: questo genere di esposizione, infatti, ha uno svolgimento temporale obbligato di pochi minuti e stimola un asciutto lavoro di sintesi, creando una serie di lucide "esche" che invitano all'approfondimento e alla riflessione.



Vi diamo appuntamento al prossimo numero per scoprire come trovare importanti informazioni in internet, partendo dal nostro sito www.presenzamica.it

ni, di attivare l'Hospice al più presto, sicuramente entro l'autunno. Settembre è il mese più probabile per l'inaugurazione. Sono già stati trovati gli 8 infermieri e i 10 operatori socio-sanitari che, assieme ai medici già attivi nell'équipe dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore, costituiranno il personale operante nell'Hospice azzurro.

L'assistenza domiciliare, vero fiore all'occhiello dell'attività sanitaria locale, corre invece seri pericoli: la Convenzione tra Azienda Ospedaliera e ASL è stata rinnovata solamente sino al prossimo giugno. A livello regionale vi è infatti molto dibattito su quale debba essere d'ora in avanti il modello assistenziale domiciliare per i malati terminali e le loro famiglie. In seguito all'approvazione di una recente delibera regionale, è stata introdotta la possibilità di finanziamento diretto da parte dell'ASL per le famiglie dei malati, finalizzandola all'acquisto diretto di prestazioni socio-sanitarie da parte di Enti abilitati all'assistenza in questo difficile settore.

Il "voucher socio-sanitario" - così è stato definito questo supporto economico per le famiglie dei malati terminali - è stato fissato in circa seicento Euro al mese: questa cifra è largamente insufficiente per finanziare l'attività sanitaria domiciliare della Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini che, erogando una vera e propria ospedalizzazione domiciliare, ha costi superiori di 4 volte per ogni paziente, rispetto a quella prevista dal voucher.

Se l'ASL non rinnoverà la Convenzione con l'Azienda Ospedaliera G. Salvini, dopo oltre 15 anni di attività, l'Unità di Cure Palliative dovrebbe notevolmente ridimensionare la propria attività, se non addirittura interromperla.

Tutto ciò avverrebbe, dopo anni di continua crescita di attività e di ripetute attestazioni di stima da parte della famiglia e di sostegno da parte degli amministratori locali della nostra zona.

Speriamo che ciò non avvenga: sarebbe una beffa amara dopo che in questi anni sono stati assistiti gratuitamente oltre 4.000 malati terminali. Per i familiari dei pazienti assistiti e per la popolazione che è stata testimone dell'intervento della équipe della UCP e che ha sostenuto lo sviluppo di un Servizio che ha pochi eguali in Regione e nel Paese, sarebbe la fine di uno stimolante periodo storico che ha visto la stretta integrazione fra operatori sanitari e volontari, accomunati da un'unica missione: garantire una vita qualitativamente degna ai malati inguaribili ed ai loro famigliari durante le fasi finali della vita.

Furio Zucco



PRESENZA AMICA



REDAZIONE NOTIZIARIO:

Direttore responsabile:
Mariella Tanzarella

Responsabile grafica:
Isia Osuchowska

Redattori:
Michele Sofia
Paolo Niccoli
Valter Reina
Vittorio Guardamagna

Segretaria di redazione:
Elena Talpo

www.presenzamica.it

CONSIGLIO DIRETTIVO:

Presidente:
Furio Zucco

Vice-Presidente:
Antonio Pallino

Consiglieri:
Lucia Barzagli O. - Francesca Quadri Vago
Michele Sofia - Vittorio Guardamagna

Tesoriere:
Claudia Bruni

Segretaria:
Mariangela Grassi

Revisori dei Conti:
Antonia Vaccari - Mariangela Carbone



Aderente alla
Federazione
Cure Palliative

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

segue da pagina 3

del ricovero ospedaliero; il soggiorno dei parenti non avrà una durata limitata: possono essere previsti anche periodi di permanenza continuativa durante tutta la durata del soggiorno del malato presso l'hospice. L'Amministrazione sta provvedendo anche alla formazione del personale che opererà in hospice. E' prevista la creazione di una équipe integrata, preparata e motivata, di medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, fisioterapisti, assistenti spirituali, assistenti sociali, coadiuvati dall'insostituibile apporto dei volontari dell'Associazione Presenza Amica. L'apertura dell'hospice rappresenta un ulteriore passo per lo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore nella nostra area. E' infatti stato recentemente approvato il progetto di ristrutturazione definitivo di tutto il piano, che sarà finanziato con i fondi della legge 39/99 (legge per il finanziamento degli hospice). Ciò consentirà, entro 2 anni, di aumentare la degenza della struttura a quindici camere, di spostare al primo piano le attività ambulatoriali e di day-hospital dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore e di utilizzare l'attuale sede delle Unità di cure palliative per le sempre maggiori esigenze delle cure domiciliari. Ci sembra che la popolazione

della nostra zona possa essere finalmente soddisfatta in relazione alla fine di un'attesa ormai durata troppo a lungo: con l'apertura dell'hospice, l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore opererà a trecentosessanta gradi, al domicilio ed in hospice. Ciò offrirà ai malati ed alle loro famiglie un modello assistenziale globale e gestito da una unica équipe.

(*) la frase è tratta da materiale illustrativo della Fondazione Floriani

CAMPAGNA PER IL TESSERAMENTO 2003

Sono ancora aperte le iscrizioni alla nostra Associazione. Vi ricordiamo che la quota per il rinnovo o la nuova iscrizione a Socio è di € 16,00.

Il versamento può essere effettuato:

- direttamente in segreteria, dal lunedì al venerdì dalle 14 alle 18;
- con bollettino postale, sul nostro conto corrente n° 26145201 intestato a Presenza Amica - Volontari Aiuto Sofferenti Onlus - V.le Forlanini 121 Garbagnate Milanese, indicando se nuovo socio o rinnovo.



ASSOCIAZIONE
PRESENZA AMICA ONLUS
VOLONTARI PER L'AIUTO AI SOFFERENTI



SONO APERTE LE ISCRIZIONI AL

6° corso gratuito di formazione volontari in cure palliative

Il corso è articolato su 10 lezioni, due per settimana, al martedì e al giovedì dalle ore 17.30 alle 19.00.

**REQUISITI
RICHIESTI:**

- Età compresa fra i 25 e i 65 anni
- Disponibilità di due mezze giornate la settimana per l'aiuto all'ammalato e alla sua famiglia

INIZIO DEL CORSO
MARTEDÌ 23 SETTEMBRE 2003

**Sede: Azienda Ospedaliera "G. Salvini" - Ospedale di Garbagnate
Viale Forlanini, 121 - GARBAGNATE MILANESE (MI)**

Per iscrizioni e ulteriori informazioni:

**PRESENZA AMICA • Tel. 02.990.21087 - Fax 02.99022263
E-mail: presami@tin.it - Sito: www.presenzamica.it**

dal lunedì al venerdì dalle 14.00 alle 18.00

PRESENZA AMICA OPERA NEI COMUNI DI:

**BOLLATE • CERIANO LAGHETTO • CESATE • COGLIATE • GARBAGNATE MILANESE • LAZZATE
• LIMBIATE • MISINTO • NOVATE MILANESE • PADERNO DUGNANO • SENAGO • SOLARO.**