



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

## Gratis i farmaci antidolore

Foto: Gian Tani



Il ministro della Salute  
Girolamo Sirchia

*Dopo anni di discussione finalmente anche l'Italia si allinea agli altri paesi europei: è quanto dichiarato dal ministro*

della Salute, Girolamo Sirchia, l'8 Novembre a Milano, durante un incontro organizzato dalla Federazione Cure Palliative per la "Quinta Giornata nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile - Estate di San Martino"; infatti "entro il prossimo mese tutti i farmaci anti-dolore diventeranno gratuiti. Saranno ammessi in fascia A, completamente rimborsati, anche i composti e le associazioni di composti oggi in fascia C, totalmente a carico del cittadino". All'incontro è intervenuto in qualità di presidente della Società Italiana di Cure Palliative il dottor Furio Zucco, che è stato intervistato dal giornalista Enrico Bonerandi.

Qui di seguito l'articolo pubblicato su "La Repubblica" del 12 novembre 2004.

**Dottor Zucco, perché è importante l'annuncio del ministro Sirchia sul passaggio in fascia A di tutti gli antidolorifici?**

"In alcuni casi, questi farmaci non erano rimborsati e dovevano essere pagati dai pazienti. La cosa più importante però è che verranno introdotti anche in Italia prodotti a base di oppiacei finora non

disponibili. Adesso i medici avranno più strumenti per controllare il dolore, con possibilità di gradazione e di scelta".

**E' cambiata la sensibilità dello Stato e della gente su questi temi?**

"Un conto è il dolore che ti segnala che qualcosa non funziona e un conto è il dolore di un malato di cancro o di una persona afflitta da artrite reumatoide. Dalla popolazione sale a gran voce la richiesta di eliminare la sofferenza inutile".

**La vostra battaglia è durata tanti anni.** "Fu per primo il professor Ventafrida, negli anni 80 a Milano, a sviluppare una prima rete di assistenza ai malati inguaribili. Questi pazienti erano, se così si può dire, rimossi: non potendoli curare, venivano o abbandonati negli ospedali o tenuti a casa senza l'assistenza necessaria. Non c'era niente.

Per fortuna un imprenditore e mecenate, Virgilio Floriani, mise a disposizione dei fondi e si iniziò con i primi modelli di assistenza domiciliare continuativa a malati oncologici terminali".

**Lo stesso termine di cure palliative ha impiegato anni prima di essere riconosciuto.**

"La medicina palliativa era guardata con sospetto. Era come se facessimo qualcosa che non serve. Ma nella fase finale di una malattia, per esempio quando c'è dolore o difficoltà a respirare, è fondamentale alleviare i sintomi, garantire una qualità di vita decente.

Man mano il concetto si è ampliato: prestiamo attenzione anche ai risvolti psicologici del malato, alla solitudine in cui magari si trova".

**Oggi una legge dello Stato finanzia gli hospice e l'assistenza domiciliare ai malati terminali. Quali sono i problemi ancora aperti?**

"Bisogna passare dalla fase quantitativa a quella qualitativa, creando standard simili nelle varie regioni.

Va formato il personale addatto: ancora non è un corso di medicina palliativa. Occorre curare

l'assistenza domiciliare, perché se questa non funziona è inevitabile che i pazienti si riverseranno negli hospice, col risultato che il numero programmato - oggi sono 80, diventeranno 200 - non basterà.

E poi l'assistenza pubblica non deve fondarsi sulle organizzazioni no-profit, che hanno creato in Italia la prima rete ed ancora oggi la mantengono in vita. Non possono essere la stampelle di un servizio claudicante. Il loro compito semmai è proporre soluzioni nuove".



Il presidente della S.I.C.P. e  
di Presenza Amica Furio Zucco

### SOMMARIO

**pag. 2** L'Hospice ha un anno

**pag. 4/5** Vita dell'Associazione

**pag. 6** UCPTD istruzioni per l'uso

**pag. 7** Internet per tutti

# Il primo anno dell'Hospice Azzurro

di Maria Grazia Rusconi

Il 19 dicembre l'Hospice Azzurro compie un anno. Il 12 gennaio 2004, con la comprensibile trepidazione di tutto il personale, veniva accolto in Hospice il primo paziente. Si trattava di una personalità davvero "speciale", sia per la patologia da cui era affetto (non

cammino fatto e accenniamo un primo bilancio.

Sono stati ricoverati 112 pazienti, con una durata media di degenza di 22,7 giorni; 36 pazienti (32,43%) erano già in Ospedalizzazione Domiciliare (parte integrante del nostro servizio). 10

pazienti sono stati dimessi (8,9%) per essere presi in carico o per tornare alla Ospedalizzazione Domiciliare o per essere accolti in strutture socio-assistenziali idonee. L'indice di occupazione è stato del 77%, ma è aumentata progressivamente e nell'ultimo mese ha raggiunto il 99%.

Frequentemente siamo costretti a confrontarci con il problema della lista d'attesa, spiacevole perché non solo ritarda la possibilità di cure adeguate a chi ne ha la necessità, ma anche perché ci costringe

ad a costruire una graduatoria del bisogno, sempre difficile da valutare con criteri oggettivi. Ci siamo soffermati più volte, sia durante le riunioni d'équipe che in discussioni più ristrette, ad esaminare criticamente la nostra attività. Questo ci ha portato a rivedere più volte le procedure, le linee guida, i protocolli e la stessa cartella clinica, in uno spirito di attenzione verso le difficoltà, ma sempre con l'impegno di rispondere pienamente alle esigenze concrete della cura della persona. Il nostro obiettivo è quello di garantire ai pazienti e alle loro famiglie il massimo dell'assistenza, all'interno di una cura di umanizzazione della medicina propria delle cure palliative. In questa ottica si è consolidata l'équipe multidisciplinare che oltre ai medici, agli infermieri e agli operatori sanitari, si avvale delle competenze specifiche di uno psicologo, di un assistente sociale, di un assistente spirituale e di un coordinatore dei volontari. Il ruolo di supporto dei volontari si è rivelato di grande importanza anche oltre le aspettative; dobbiamo quindi essere grati al loro impegno e alla loro sensibilità di comprendere anche le nostre difficoltà.

Questo primo anno ha contribuito in modo decisivo alla crescita complessiva dello spirito di gruppo: équipe non si nasce, ma si diventa attraverso un'opera continua di scambio, di comunicazione, di comprensione reciproca. Il rafforzamento del senso di gruppo e dell'orgoglio di essere parte di questa avventura è uno dei risultati più significativi di questi primi mesi. Il gruppo (operatori e volontari) appare ed è forte, desideroso di mantenere alti gli stimoli al continuo miglioramento.

Le parole e i messaggi dei pazienti che abbiamo fin qui assistito e dei loro familiari ci inducono a credere che abbiamo cominciato a percorrere un cammino scegliendo la direzione giusta. Certo si può ancora migliorare, ma tutto lascia presupporre che, con l'aiuto di tutti gli operatori, dei volontari e di quanti ci aiutano, il nostro lavoro sarà sempre più qualificato.



Alcuni componenti dell'équipe dell'Hospice Azzurro

neoplastica), sia per la fama internazionale: il professor Ventafridda, fondatore e padre delle cure palliative. Era degente nel nostro ospedale per un periodo di riabilitazione motoria e ci è sembrato doveroso accoglierlo come primo paziente.

Il momento tanto atteso era arrivato. Si trattava di mettere in pratica quanto era stato progettato con impegno ed entusiasmo. Nei quindici giorni precedenti l'inaugurazione, la preparazione dell'équipe era stata intensa ed accurata; eppure mille dubbi più o meno espressi si affacciavano nella mente degli operatori: era veramente tutto pronto? Saremmo stati in grado di far fronte nel miglior modo possibile all'impegno preso? Il nostro comportamento sarebbe stato sempre in linea con i principi delle cure palliative?

Oggi, a quasi un anno da quel momento indimenticabile, ripercorriamo il

temente siamo costretti a confrontarci con il problema della lista d'attesa, spiacevole perché non solo ritarda la possibilità di cure adeguate a chi ne ha la necessità, ma anche perché ci costringe a costruire una graduatoria del bisogno, sempre difficile da valutare con criteri oggettivi. Ci siamo soffermati più volte, sia durante le riunioni d'équipe che in discussioni più ristrette, ad esaminare criticamente la nostra attività. Questo ci ha portato a rivedere più volte le procedure, le linee guida, i protocolli e la stessa cartella clinica, in uno spirito di attenzione verso le difficoltà, ma sempre con l'impegno di rispondere pienamente alle esigenze concrete della cura della persona. Il nostro obiettivo è quello di garantire ai pazienti e alle loro famiglie il massimo dell'assistenza, all'interno di una cura di umanizzazione della medicina propria delle cure palliative. In questa ottica si è consolidata l'équipe multidisciplinare che oltre ai medici, agli infermieri e agli operatori sanitari, si avvale delle competenze specifiche di uno psicologo, di un assistente sociale, di un assistente spirituale e di un coordinatore dei volontari. Il ruolo di supporto dei volontari si è rivelato di grande importanza anche oltre le aspettative; dobbiamo quindi essere grati al loro impegno e alla loro sensibilità di comprendere anche le nostre difficoltà.



La reception

# Cure palliative ed eutanasia non facciamo confusione

di Michele Sofia

**L**e Cure Palliative vengono definite come quell'insieme di interventi volti alla "Cura attiva, globale e multidisciplinare dei pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti specifici e di cui la morte è diretta conseguenza".

L'aspetto nuovo e in un certo senso rivoluzionario di questo nuovo modo di intendere l'"Ars Medica" è dato dal fatto che il paziente con i suoi bisogni sanitari, relazionali, spirituali diventa l'attore principale, mentre le molteplici figure professionali che intorno ad esso ruotano, sono lo strumento attraverso il quale viene perseguito il raggiungimento del più "alto grado di qualità di vita residua", compatibilmente con la gravità della patologia.

Purtroppo però rimangono insolite alcune problematiche di non poco conto come la sedazione terminale, la sospensione dei trattamenti vitali, e la conseguente e sostanziale equivalenza, che alcuni fanno, tra pratica eutanasica e sedazione terminale. L'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) ha istituito nel febbraio del 2001 una "task force" sull'etica, alla quale è stato affidato il compito di fornire un giudizio sull'argomento. Tra i vari punti trattati nel documento, particolare accento veniva posto sulla differenza sostanziale che intercorre tra la sedazione terminale e la procedura eutanasica, l'una volta al raggiungimento del sollievo dalle sofferenze attraverso la somministrazione di un farmaco sedativo, l'altra, volta invece al conseguimento della morte del paziente attraverso la somministrazione di un farmaco letale.

Se da un punto di vista formale questo distinguo tra le due metodiche è ineccepibile, nella pratica quotidiana, anche la "sedazione terminale" che viene effettuata nelle cure palliative è percepita, da parte dei familiari del morente, come una procedura che anticipa di fatto l'evento morte.

A questo proposito molti studi sono stati condotti a dimostrazione di come, al contrario di ciò che si pensa, i tempi di sopravvivenza dei pazienti sottoposti a sedazione palliativa siano sovrapponibili ai tempi di sopravvivenza di quei pazienti che non beneficiano del trattamento sedativo; altre ricerche inoltre hanno evidenziato come la sospensione dell'alimentazione non determini di fatto riduzione dell'aspettativa di vita se non dopo 30 giorni dalla sua interruzione. Quindi è lecito chiedersi come mai nell'ultimo periodo il confronto su temi

quali l'eutanasia sia così "vivace" e come in taluni settori della nostra società le tesi a sostegno di questa raccolgano sempre maggiori consensi rispetto alle cure palliative. Viene da domandarsi se dietro a parole quali "testamento biologico" o "suicidio assistito" non vi siano in realtà questioni di ordine meramente economico.

Se non vi sia in atto un tentativo deliberato di creare confusione su termini quali "cure palliative" o "eutanasia", fino a farli quasi coincidere, anche nel loro più profondo significato, perché se due "prodotti" risultano essere simili da un punto di vista qualitativo è sempre auspicabile optare per quello più vantaggioso in termini di costi. Troppe volte infatti le famiglie vengono lasciate sole nella cura del malato terminale con conseguente aggravio di spesa e di disagio sociale anche a causa di una non omogenea diffusione della rete di servizi di cure palliative domiciliari sul territorio nazionale e che comunque, quando presenti, devono anch'essi fare i conti con la politica dei bilanci delle ASL.

E allora vale la pena ribadire, con forza, i punti che differenziano e qualificano le Cure Palliative rispetto alla pratica eutanasica; esse sono infatti un approccio che "migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie...attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali; sostengono la vita e guardano al morire come un processo naturale; non intendono affrettare né posporre la morte; migliorano la qualità di vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia; offrono cioè un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto".

Il "dolore totale" del malato terminale sul quale si vogliono fondare le giustificazioni all'atto eutanasico oggi è un "dolore" che può essere lenito, da un lato con adeguate terapie farmacologiche, patrimonio peculiare ed esclusivo delle Cure Palliative, e dall'altro con il giusto conforto umano, affettivo e spirituale che solo un approccio olistico può garantire al malato inguaribile.



Giuliano Montaldo e Antonella Lualdi nel film "Cronache di poveri amanti" (1954)



## Codice Deontologico del Volontario adottato dalla Federazione Cure Palliative

- Art.1. Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.
- Art.2. Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.
- Art.3. Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi.
- Art.4. Interviene dov'è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.
- Art.5. Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore.
- Art.6. Collabora con gli altri volontari e partecipa attivamente alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.
- Art.7. Si prepara con impegno, riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.
- Art.8. È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività.
- Art.9. Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato.
- Art.10. Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.

## Cene, alberi e ricerca fondi

Come tutti gli anni, da undici ormai, la stagione autunnale vede l'intensificarsi delle attività di Presenza Amica.

Anche quest'anno l'Associazione ha programmato diverse iniziative. Ma prima di entrare nel dettaglio ci tengo a sottolineare alcuni aspetti che stanno caratterizzando la vita dell'Associazione in questi ultimi anni. Primo fra tutti, lo scontro con una realtà relativamente nuova per Presenza Amica. Questa realtà si chiama bilancio. Infatti già dai suoi albori Presenza Amica ha goduto di amici veramente speciali, che forti di disponibilità economiche, e ricchi di sensibilità per il problema dei malati inguaribili, hanno favorito la nostra Associazione e hanno permesso che la ricerca di fondi rappresentasse una delle voci all'ordine del giorno da affrontare con serietà ma senza assillo. Queste persone che ci sono ancora molto vicine non possono rappresentare l'unica fonte di sostentamento, così come noi non possiamo aspettarci ciò. Ecco perché la "ricerca fondi" negli ultimi anni ha assunto una valenza diversa, vitale per l'Associazione.

Il secondo aspetto da sottolineare è che la nascita dell'Associazione si è accompagnata con un'altra ricchezza, la presenza di alcuni volontari molto dedicati alle necessità dell'Associazione, soprattutto uno che, con impegno "full time", ha svolto per anni i più svariati compiti: dal coordinamento, all'operatività spicciola, dalla propositività al confronto e critica. Questo grande assente, mi riferisco naturalmente a Mario Doniselli, ha lasciato un grande vuoto, che ha imposto un riassetto organizzativo all'interno dell'Associazione

con figure professionali retribuite, che si è reso indispensabile per garantire la sopravvivenza dell'Associazione stessa.

Questi due aspetti, ricerca fondi e riorganizzazione interna sono, loro malgrado, in conflitto, in quanto il primo (la ricerca fondi) viene principalmente "indotto" dal secondo (struttura organizzativa), ma a sua volta rappresenta l'unica garanzia di sopravvivenza alle condizioni attuali.

Alla luce di tutto ciò, è necessario sollecitare tutti coloro che fanno parte di Presenza Amica, (volontari, amici, donatori, soci sostenitori) ad una collaborazione più stretta nelle future iniziative.

Collaborazione che si dovrà tradurre in presenza fisica, laddove ve ne sia la possibilità, promozione e pubblicità, qualora il tempo non permettesse una partecipazione diretta.

Luci dell'amore: questo appuntamento nei primi tre fine settimana di dicembre ci vede occupare un notevole numero di piazze dei paesi del nostro hinterland con

gli alberi, che illuminati ed addobbati con le luci permettono alle persone di ricordare, con un piccolo, ma significativo gesto, i loro cari defunti. La partecipazione dei volontari per presidiare le "postazioni" e la promozione delle stesse, ci aiuta a coprire periodi più lunghi, che significa maggior visibilità e "fund rising" (raccolta fondi). Tutti coloro che pensano di poter dare un contributo si potranno rivolgere ai coordinatori di ogni singolo paese, telefonando in segreteria allo 02 99021087 tutti i giorni al pomeriggio. La "mitica" cena con Aldo Giovanni e Giacomo, Gino & Michele: anche quest'anno cercheremo di garantire questo speciale incontro ai nostri soci e simpatizzanti. La nuova veste e la nuova sede hanno riscosso un grande successo (180 presenze), ed hanno pienamente giustificato l'impegno economico richiesto. Stiamo già lavorando in questa direzione, e sarà nostra cura comunicare al più presto la data!

Antonio Pallino



## LUCI DELL'AMORE 2004

Gli alberi brilleranno dal 6 dicembre 2004 al 6 gennaio 2005, con il patrocinio dei comuni, a:

**BARANZATE**

**E BOLLATE:** Piazza del Comune di Bollate

**CERIANO L.TTO:** Piazza Diaz

**CESATE:** Sagrato Chiesa S. Francesco  
Via C. Romano'

**GARBAGNATE:** Piazza della Croce

**LIMBIATE:**

Sagrato Chiesa S. Maria del Carmine  
Sagrato Chiesa S. Francesco  
Sagrato Chiesa S. Giorgio

**MISINTO:**

Piazza Statuto

**NOVATE:**

Piazza S. Pertini

**PADERNO D.NO:**

Piazza della Resistenza

**SENAGO:**

Sagrato Chiesa S. Maria Assunta

**SOLARO:**

Via Mazzini angolo Vicolo Amizzoni



Una delle postazioni di Presenza Amica

## Giornata contro la sofferenza inutile dei malati inguaribili

Il tema affrontato quest'anno, anno della famiglia, per la giornata di S. Martino è particolarmente delicato: il bambino di fronte alla morte e al lutto.

Un'immagine emblematica, utilizzata recentemente in Inghilterra, ha suscitato un interesse e una reazione molto forti nella popolazione: un bambino fa capolino da una porta per capire cosa succede nella stanza e la porta gli viene chiusa in faccia, perché in quella stanza c'è qualcuno che sta morendo.

Un gesto che vuole proteggere il bambino dal dolore e dalla sofferenza, ma che in realtà lo isola, lasciandolo solo e spaventato.

Per mettere a fuoco l'atteggiamento degli adulti (genitori, parenti, amici, insegnanti) nei confronti del bambino che si trova a dover vivere questo difficile momento, ogni socio della Federazione ha distribuito nel proprio territorio questionari anonimi, diretti ad un pubblico adulto.

L'indagine, che non pretende di essere scientifica, oltre a sensibilizzare la popolazione su questo argomento, servirà da base per studiare eventuali momenti formativi sia per i bambini sia per gli adulti.

Daisy Gay

## Gli autisti volontari una squadra preziosa

**"C'è bisogno di voi": basta una telefonata per attivare il servizio degli autisti.**

Questo speciale nucleo di volontari è formato da 16 persone suddivise in gruppi operativi di due o tre unità. A loro è demandato il compito del trasporto e della consegna al domicilio di presidi sanitari, quali: letti articolati, comode, piantane per flebo e materassini antidecubito. Tutto ciò ai fini di assicurare al malato inguaribile in fase terminale e ai suoi congiunti un adeguato supporto logistico nel proseguimento delle cure. In passato il trasporto di questi ausili era totalmente affidato alle famiglie che pertanto dovevano provvedere ad esso in modo autonomo e non senza disagio. Con il contributo dei nostri autisti-volontari si è quindi potuto rispondere finalmente in modo compiuto ad una esigenza socio-assistenziale della comunità.

Il servizio è coordinato dal personale medico ed infermieristico della UCPTD della Azienda Ospedaliera G. Salvini di Garbagnate Milanese che valuta di volta in volta modalità e tempi di trasporto del materiale.

Lo svolgimento delle operazioni segue una prassi largamente collaudata: ritiro presso l'Ospedale del materiale preventivamente segnalato, controllo dello

stato d'uso e consegna al domicilio grazie anche al capiente automezzo messo a disposizione dalla Associazione di volontariato " Presenza Amica"; il tutto senza ulteriori aggravii in termini di burocrazia.

Con i parenti dell'assistito, il rapporto degli autisti-volontari talvolta si limita a una stretta di mano e a un ideale abbraccio fatto solo con gli occhi da parte di chi ha magari vissuto la stessa sofferenza.

Spesso sono accolti con gentilezza e riconoscenza, talvolta la loro figura è fraintesa: sono equivocamente considerati dipendenti della struttura ospedaliera e viene così disconosciuto il loro contributo personale e volontario.

Pazienza, l'operatore - che è spesso un pensionato di fatto e di età - non puntualizza e talvolta arranca su e giù per le scale con considerevoli e ingombranti pesi, magari mentre giovani forze stanno a guardare indifferenti. Tanto, forse pensano, sono pagati per questo, lasciamoli fare.

Il volontario capisce e tace, non chiede mai, non si lamenta.

Quello degli autisti è un contributo donato quasi in sordina e pochi risultano persino i contatti con i volontari che operano in altri ambiti.

Per il confronto, lo scambio di esperienze e l'amicizia ci sono però tante altre occasioni all'interno dell'Associazione.

Il trasporto a domicilio dei presidi sanitari



# L'Unità di Cure Palliative: istruzioni per l'uso

di Valter Reina

L'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD) dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini da anni aiuta le persone affette da una malattia inguaribile offrendo la possibilità di essere seguite nella propria casa a parità di cure con la struttura ospedaliera. Per fare questo si avvale di una équipe multifunzionale che annovera medici specialisti, infermieri professionali, un fisioterapista, uno psicologo e un nutrito gruppo di volontari della Associazione Presenza Amica. Due sono le modalità di intervento domiciliare: 1) attività di consulenza "estemporanea" di supporto al medico di Medicina Generale (MMG) all'interno di un programma assistenziale gestito direttamente dal Curante

2) presa in carico totale del paziente da parte dell'équipe ospedaliera dell'UCPTD; in questo caso l'Azienda Ospedaliera G. Salvini si impegna a garantire una presenza medica ed infermieristica 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno e la fornitura diretta di materiale sanitario utile nella gestione del malato inguaribile (lettini articolati, comode, materassini antidecubito, farmaci, ossigeno, ecc.).

## Dove operiamo?

Prestiamo il nostro servizio in 2 distretti dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL) della provincia di Milano 1 ed in particolare nei comuni di:

- Garbagnate Milanese, Senago, Cesate, Bollate, Novate Milanese, Paderno Dugnano, Limbiate, Solaro, Ceriano Laghetto, Cogliate, Misinto e Lizzate  
(Distretto di Garbagnate Milanese)
- Rho, Arese, Vanzago, Pregnana Milanese, Lainate, Pero, Settimo Milanese, Cornaredo, Pogliano  
(Distretto di Rho).

## Quando rivolgersi all'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore?

In presenza di una malattia tumorale inguaribile anche in assenza di sintomatologia dolorosa.

## Dove ci potete trovare?

La nostra unità presenta due sedi di cui una presso il presidio ospedaliero di Garbagnate e l'altra presso quello



U.C.P.T.D.  
parte  
dell'équipe  
con il dottor  
Furio Zucco

di Rho in modo da rendere il più capillare e agevole possibile il nostro intervento domiciliare.

## Come rivolgersi all'équipe dell'unità di cure palliative e terapia del dolore?

Qualora la persona malata sia trasportabile con un minimo disagio è sufficiente recarsi dal proprio medico curante e richiedere una impegnativa con la dicitura: visita specialistica ambulatoriale di terapia del dolore e cure palliative. A questo punto basterà contattare l'UCPTD per fissare, nel giro di pochi giorni, una visita in ambulatorio. Si ricorda, al momento del contatto, di precisare sempre la patologia di cui è affetta la persona malata onde evitare spiacevoli e inutili attese. Qualora il paziente non sia invece trasportabile la richiesta di intervento domiciliare può essere fatta:

- dal medico curante
- dai familiari
- dalla struttura ospedaliera in cui il paziente è degente (attraverso il medico di reparto, il capo sala o l'assistente sociale)
- dai servizi sociali comunali
- dai volontari di Presenza Amica

A questo punto viene fissato un colloquio informativo (presso l'ambulatorio della UCPTD del presidio ospedaliero competente) che deve sempre precedere la presa in carico del paziente; il nostro intervento domiciliare avviene, di solito, entro 48 ore

dalla segnalazione.

*N.B.: il nostro intervento a domicilio necessita sempre del parere favorevole del medico di MMG*

## Come richiedere l'aiuto dei volontari di Presenza Amica?

Nel corso del colloquio informativo e in qualsiasi momento dell'assistenza è sufficiente segnalare al medico dell'UCPTD questa necessità perché vi venga fissato, a domicilio e nell'arco di pochi giorni, un incontro con il Coordinatore dei Volontari al fine di programmare e pianificare il loro intervento. Si ricorda che il Volontario è una persona fidata e di buona volontà preparata per tenere compagnia e sostenere la persona malata e i propri cari (ma non è un medico o un infermiere) e che può prestare la sua opera nei giorni feriali e in orario diurno. Si precisa che Presenza Amica offre il proprio supporto nel solo territorio del distretto di Garbagnate Milanese.

## Quando è possibile contattarci?

Da lunedì a venerdì dalle ore 8.00 alle ore 18.00 ai seguenti numeri:

- Ospedale di Garbagnate Milanese: 02.99430.2376 - 528
- Ospedale di Rho 02.99430.3213 - 713

## Come è possibile contattare Presenza Amica?

Da lunedì a venerdì dalle ore 14.00 alle ore 18.00 al N° 02.99021087

sito web: [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)  
e-mail: [presami@tin.it](mailto:presami@tin.it)

Internet è uno strumento importante e insostituibile per chi cerca informazioni o vuole documentarsi su un determinato argomento. Proprio per rendere accessibile a chiunque questa ricca fonte di informazioni, il Senato ha approvato in via definitiva la legge che impone l'accessibilità dei siti Web e degli strumenti informatici a vantaggio delle persone disabili (legge 9 gennaio 2004 n° 4).

In pratica si vuole rendere consultabili i siti web anche alle persone che hanno difficoltà a leggere con chiarezza quanto appare sullo schermo del computer. Infatti leggere i testi e le informazioni spesso è difficoltoso sia per motivi grafici (testo troppo piccolo e preponderanza delle immagini) sia per problemi tecnici (alcuni computer e software non riescono a visualizzare perfettamente il contenuto di alcune pagine web costruite con criteri tecnologicamente troppo sofisticati per essere fruibili da tutti).

Parte del sito dell'A.O. di Garbagnate Milanese, [www.aogarbagnate.lombardia.it](http://www.aogarbagnate.lombardia.it), è stata progettata per consentire una buona leggibilità dei suoi contenuti adeguandosi alle linee guida WAI (Web Accessibility Initiative), relative all'accessibilità dei siti delle pubbliche amministrazioni.

Se dal sito [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it) andate sulla pagina dei link utili - Ospe-



dali e IRCCS e selezionate il sito dell'A.O. G. Salvini, potrete constatare di persona come funziona questa nuova e utile opzione.

Una volta arrivati alla home page troverete in basso a destra un'icona verde, "SITO AD ALTA ACCESSIBILITÀ" con un link per potervi accedere; sarà possibile quindi consultare le pagine già pubblicate con questa modalità e leggere senza difficoltà tutte le informazioni disponibili.

Le possibilità offerte da questo sistema permettono qualcosa in più, riservato ai non vedenti: tramite un software particolare chiamato "screen reader", ovvero lettore di schermo, il

sistema è in grado di "leggere" quanto scritto nella pagina e di tradurlo in audio. La tecnologia condiziona e complica la nostra vita con mille aggeggi spesso inutili e con una marea di libretti di istruzioni ma qualche volta è davvero un concreto aiuto. Buona navigazione a tutti.

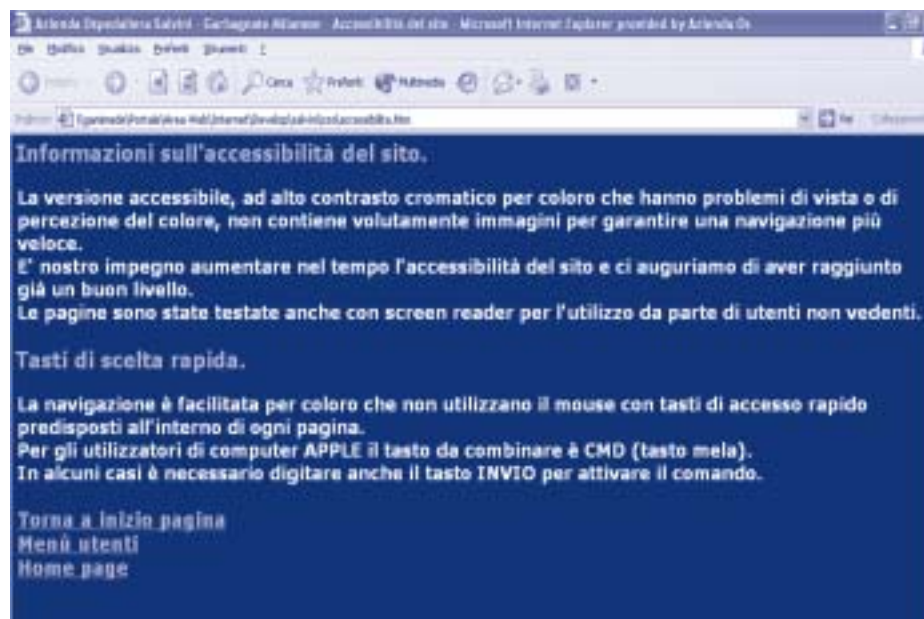
## Che cosa si intende per accessibilità?

La legge la definisce come "la capacità dei sistemi informatici, nelle forme e nei limiti consentiti dalle conoscenze tecnologiche, di erogare servizi e fornire informazioni fruibili, senza discriminazioni, anche da parte di coloro che a causa di disabilità necessitano di tecnologie assistite o configurazioni particolari".

Le pagine ad elevata accessibilità sono programmate in HTML 4.01 e con i cosiddetti "CSS" ovvero fogli di stile a cascata, che permettono da un unico file esterno di modificare i contenuti di tutte le pagine accessibili.

Sono ad alto contrasto cromatico (sfondo nero con scritte bianche o gialle) e consentono di accedere ai link contenuti nella pagina stessa anche tramite "access key" ovvero direttamente dalla tastiera e senza usare il mouse.

Inoltre, tutte le pagine ad elevata accessibilità, sono state validate direttamente nel sito del W3C (World Web Consortium) che si occupa di definire gli standard per l'accessibilità dei siti WEB.





# PRESENZA AMICA



## Associati anche tu o rinnova la tua iscrizione per il 2005

Da oltre 12 anni Presenza Amica, insieme con l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD) 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, Ceriano Laghetto, Cesate, Cogliate, Garbagnate Milanese, Lazzate, Limbiate, Misinto, Novate Milanese, Paderno Dugnano, Senago, 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 presso l'Azienda Ospedaliera G. Salvini di Garbagnate (lunedì/venerdì h 14/18)**

**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 Milanese ABI 5584 - CAB 33130

## Un grazie di cuore a chi ci ha sostenuto e aiutato



**Buone Feste**



## PRESENZA AMICA



### REDAZIONE NOTIZIARIO:

**Direttore responsabile:**  
Mariella Tanzarella

**Responsabile grafica:**  
Isia Osuchowska

**Redattori:**  
Vittorio Guardamagna  
Paolo Niccoli  
Michele Sofia

**Segretaria di redazione:**  
Elena Talpo

*Hanno collaborato:*  
M. Grazia Rusconi - Daisy Gai  
Antonio Pallino - Valter Reina  
Luigi Pescarolo

### CONSIGLIO DIRETTIVO:

**Presidente:**  
Furio Zucco

**Vice-Presidente:**  
Antonio Pallino

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

**Tesoriere:**  
Claudia Bruni

**Revisori dei Conti:**  
Simona Caffaro Rore  
Mariangela Carbone

**[www.prezzenzamica.it](http://www.prezzenzamica.it)**



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](mailto: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 sottoseguate 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

**A TUTTI GLI ASSOCIATI E SOSTENITORI VERRÀ INVIATO REGOLARMENTE QUESTO NOTIZIARIO**