



**Luca Moroni**

*Presidente Federazione Cure Palliative*

Cure palliative: l'applicazione regionale della Legge 38/2010 non può più attendere.

*Conferenza stampa in Senato, sala Caduti di Nassiriya*

*11 novembre 2015*

Nella 16° giornata di San Martino, contro la sofferenza inutile del malato inguaribile. Federazione Cure Palliative segnala il forte ritardo e la crescente disomogeneità nello sviluppo delle Cure Palliative nel nostro paese. Chiede alle istituzioni l'attuazione delle Reti Locali e lo sviluppo delle cure domiciliari attraverso un programma specifico con risorse vincolate, idonee a superare i forti ritardi, fonte di sprechi e di percorsi inadeguati.

Negli anni '80, le prime esperienze di Cure Palliative portarono in Italia un pensiero apparentemente semplice ma con una forte carica rivoluzionaria: le persone si ammalano di **patologie inguaribili** e affrontano percorsi di malattia caratterizzati da bisogni importanti e specifici. Nei confronti di tali bisogni la Sanità italiana (imperniata sull'ospedale per acuti) non era, e purtroppo continua a non essere, **attrezzata**.

Negli ultimi anni finalmente le **cure palliative**, inizialmente considerate espressione di una disciplina minore, con il mutare della struttura demografica e quindi epidemiologica, assumono il ruolo di **paradigma** dei moderni sistemi di Welfare. Oggi assistiamo alla crescita del numero di **anziani**, portatori di patologie croniche (solitamente più d'una) e di **fragilità sociali ed economiche**: un italiano su tre vive da solo e negli over 65 addirittura uno su due. Vivono sotto la soglia della povertà assoluta quasi 5 milioni di italiani, il doppio rispetto al 2006.

In questi anni le cure palliative hanno insegnato che tutelare la qualità della vita significa:

- Presa in carico **globale** del malato (fisica, psicologica, sociale)
- Attenzione ai **sintomi (Dolore)** ma non solo)
- Assistenza al **Domicilio** e valorizzazione della capacità di **cura** da parte delle **famiglie**
- Diritto **all'informazione** e **all'autodeterminazione** del malato
- **Continuità** e **integrazione** delle cure

**Per questo l'OMS** da diversi anni (ancora il 4 aprile 2014 all'Assemblea Generale) sollecita gli Stati a rafforzare e integrare le Cure Palliative nei Sistemi Sanitari Nazionali. **L'Italia** si presenta in Europa con uno dei migliori, se non il **migliore, impianto normativo** ma ancora **arretrata rispetto al diritto di accesso** alle cure.

**La legge 38/2010 è un'ottima legge ma, a 5 anni dal suo varo, non ha ancora esercitato un'influenza concreta sul territorio e sui malati. Ha preparato il terreno ma oggi è tempo di realizzare il modello di cura che propone.**

I dati mostrano che il numero dei servizi di cure palliative lentamente cresce ma con un **ritmo che non sembra evidenziare i picchi attesi con legge 38**. Resta costante come negli ultimi 15 anni, con una **crescente disparità** tra investimenti e prestazioni a **livello regionale**.

**Sappiamo esattamente cosa fare:** i decreti attuativi della legge 38 prefigurano una **rete di cure palliative straordinariamente innovativa, moderna e coerente con i bisogni emergenti ma il livello di risposta al bisogno di cure palliative appare ancora molto limitato:**

- **Sappiamo quanti malati dovremmo assistere: l'OMS**, con il Global Atlas 2014, quantifica il bisogno nella popolazione europea in **560 nuovi malati** ogni anno ogni 100.000 abitanti, (per il 60% malati non oncologici). Per l'Italia corrisponde a circa **340.000 persone ogni anno**;
- Nonostante il costante miglioramento dei dati, ad oggi **accedono alle cure palliative solo il 30% dei malati che muoiono per tumore** a fronte dell'obiettivo posto dal DM 43 del 2007 del 65%;
- **Assistiamo il 30% del 40% del bisogno potenziale**;
- Restano quasi completamente esclusi i malati con patologie evolutive non oncologiche;
- Restano quasi completamente esclusi i bambini. Per i quali abbiamo pochissimi servizi, pochissimi esperti, pochissimi farmaci.

**Non può essere una questione di costi perché le risorse economiche ci sono.**

Sono ormai decine i riferimenti della letteratura scientifica internazionale che evidenziano un parallelo tra lo sviluppo dei servizi di Cure Palliative e la forte riduzione del **numero dei ricoveri inappropriati** in ospedale e la loro **durata**, così come delle **procedure diagnostiche** e delle **terapie** non necessarie.

Anche in Italia il Rapporto al Parlamento mostra che **dopo la legge 38**, in tre anni, il numero di giornate di degenza per le persone che muoiono di cancro negli ospedali italiani è **diminuito del 23%** con un risparmio potenziale di 145 milioni di euro.

**Non però in tutte le regioni.** Parallelamente a regioni come la Lombardia, che in tre anni ha ridotto del 52% il numero dei decessi per tumore avvenuti in ospedale, ci sono regioni che, in assenza di investimenti nelle CP, li hanno addirittura visti aumentare (Basilicata +27%, Campania +9%, Calabria +3%) .

Ma lo sviluppo dei servizi non basta, senza lo sforzo che l'OMS, nella GLOBAL STRATEGY sulle cure integrate (Edimburgo 5-2015), chiama EMPOWERING ed ENGAGING PEOPLE. Coinvolgere, valorizzare, responsabilizzare le persone.

Questa è la *mission* della **Federazione Cure Palliative**, una Federazione di 78 ONP: Associazioni, Cooperative Sociali e Fondazioni presenti e diffuse in tutto il paese.

Oggi, **molte ONP della Federazione** partecipano in prima persona, alla **costruzione** di un **Servizio Sanitario efficiente**, **assistono** direttamente oltre 19.000 persone e si propongono quali **interlocutori** per un'attività di **co-progettazione**, oltre che di erogazione, delle Reti di CP.

Un **volontariato** preparato e organizzato, circa **4000** persone, si fa carico dei **bisogni di relazione, solidarietà, inclusione, ascolto** delle persone malate.

Del resto le **CP non sono solo una disciplina medica**, sono un **movimento scientifico e culturale**, che vede coinvolti **migliaia di professionisti**, ma anche **moltissimi cittadini, spesso segnati** da esperienze dirette, positive o negative in qualità di **famigliari** di persone malate, che a loro volta si attivano personalmente.

Forti di un'attività quotidiana delle **Associazioni, solitamente silenziosa e discreta**, forti di un **atteggiamento mai protestatario** che caratterizza la FCP, approfittiamo però della **16° giornata di San Martino** per chiedere con forza alle istituzioni alcuni provvedimenti che consideriamo ormai urgenti:

Niente di diverso e niente di più di quanto stabilito dalla legge, ma che non sta ancora avvenendo:

- 1) Potenziamento delle **cure palliative a domicilio**, attraverso un **programma specifico e risorse vincolate** e adeguate.
- 2) **Finanziamento** dei **servizi**: attendiamo il decreto sulle **tariffe di riferimento** per capire se le istituzioni hanno intenzione di investire nelle cure palliative e dare stabilità ai servizi o si continuerà a contare sul **fund-raising della ONP** (dove esistono e per quanto possono fare)
- 3) **Compensazione interregionale**. Accade spesso, infatti, che i malati si spostino per mancanza di servizi adeguati nel loro territorio o per avvicinarsi ai propri familiari residenti in altre regioni. Purtroppo la trafila burocratica è molto complessa e richiede tempi che i malati non possono permettersi.
- 4) **Informazione e orientamento per i malati e le famiglie**. Mettiamoci in rete, valorizzando il contributo delle Organizzazioni non profit e del volontariato.
- 5) **Lancio delle reti di cure palliative attraverso un sistema di accreditamento**

Aspettiamo **risposte concrete e urgenti**. Le aspettano le **78 Associazioni** che oggi, nella giornata di San Martino, organizzano **eventi** in tutto il paese (banchetti, spettacoli, conferenze, incontri) e che hanno raccolto oltre **52.000 firme** tra i cittadini.

Ma soprattutto le aspettano le **persone malate**, 340.000 persone che si avvicinano alla **fine della vita** e che, per definizione, non **possono aspettare**.

Chiedo alla Stampa una particolare attenzione e alle Istituzioni un cambio di passo nella attuazione della legge 38.

Nella **Giornata Nazionale Contro la Sofferenza** inutile del Malato Inguaribile, nel giorno del **Santo** che divide il mantello con il pellegrino, ci piacerebbe che **l'impegno comune di cittadini e istituzioni** porti al risultato che **nessuno più** nel nostro paese **si trovi debba affrontare la fase finale della vita in solitudine**, abbandonato alle cure della sua famiglia. Oggi sappiamo come fare e che si tratta di un risultato raggiungibile.