

Nel blu dipinto di blu

Furio Zucco
Presidente SICP



Furio Zucco

Cari amici, eccoci all'ultimo editoriale del mio mandato di Presidente. Se, per un attimo, osservate l'immagine che, con il Consiglio Direttivo, abbiamo scelto per il prossimo Congresso nazionale della SICP a

Perugia, "un piccolo uomo in mongolfiera che guarda il mondo dall'alto", potrete capire il mio stato d'animo. Dopo circa tredici anni di impegno costante è il momento di ritirarsi un poco ad osservare ciò che avviene nel mondo delle cure palliative, con un po' di tranquillità. E cosa è meglio del farlo su un aerostato molto "low tech", come si ritiene debbano essere le cure palliative, cullato nel "blu dipinto di blu ...", proprio a 50 anni dal successo epocale e globalizzante di Domenico Modugno.

Nel 1994 Oscar Corli mi chiese di assumere il ruolo di segretario nazionale della SICP, nella prima fase di rinnovamento societario dopo l'era paternalistica, movimentista e di ristretto e affiatato gruppo amicale. Da allora sino al 1999, anno della mia presidenza della neonata Federazione Cure Palliative, sino al 2004, anno della mia elezione alla presidenza della SICP e successivamente sino ad oggi, ho sempre avuto chiaro un mandato, un "file rouge" ideale: solo organizzando al meglio il movimento delle cure palliative nelle sue differenti espressioni, senza però limitarne la creatività e la spontaneità, si sarebbe potuto raggiungere l'obiettivo "primario" comune, quello di garantire anche in Italia lo sviluppo di una rete nazionale per le cure palliative.

Certo, a chiunque in questi anni abbia condiviso con me questo percorso, è molto chiaro che lo sviluppo di una

forte e rappresentativa Società Scientifica e di un maturo organismo federativo del mondo non profit non sono condizioni sufficienti a garantire assistenza qualificata, supporto ed empatia alle oltre 250.000 persone che ogni anno avrebbero necessità di un "approccio palliativo" e neppure per creare una rete di sostegno alle loro famiglie. La via maestra è infatti costituita dal riuscire a diffondere anche in Italia un "trait culturel" che modifichi la sensibilità di tutti i componenti della società, rendendo "normale" la consapevolezza che la vita umana e biologica ha un limite. Solo questa presa di coscienza, come afferma Callahan, consentirà di trovare e indirizzare risorse adeguate e sostenibili per realizzare gli interventi necessari a garantire la dignità di ogni cittadino italiano fino all'ultimo respiro. E anche dopo, nella memoria, con il ricordo di come è stata vissuta l'ultima fase della vita. Garantire questi interventi è un diritto/dovere di ogni società matura.

Nello stesso tempo, però, sono convinto che una delle condizioni necessarie perché ciò avvenga è che la Società Italiana di Cure Palliative sia una componente fondamentale del processo di modifica culturale sopra descritto, per il miglioramento di una realtà assistenziale ancora deficitaria.

Questa è l'idea portante che mi ha sostenuto nell'essere pugnace, nel combattere, insieme con il Consiglio Direttivo Nazionale e tutti i Coordinatori Regionali, battaglie che sembravano perse in partenza, nel sostenere il ruolo di una Società e di una Federazione, piccoli "Davide" tra uno, cento, mille Golia. Questo è l'"ideale" che consegniamo a chi ci seguirà, sperando ritenga giusto dare continuità all'attuale indirizzo.

Ed ora, permettetemi alcuni auspici per la SICP che verrà. Spero innanzitutto che non riemergano all'interno della SICP le diatribe tra i sostenitori delle "cure di fine vita" e

i difensori delle "cure palliative", ormai considerati dai primi i testimoni di un passato da superare. Ciò consumerebbe energie vitali e renderebbe inutile il faticoso lavoro fatto in questi ultimi anni per far uscire la nostra Società dal "dorato ghetto culturale" nel quale ha rischiato di isolarsi ad un certo punto della sua storia. L'essere riusciti a sviluppare una visione di ampio respiro delle cure palliative, tra l'altro coerentemente con quanto indicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha evitato che nel "sentir comune" in ambito sanitario, socio-sanitario, istituzionale, formativo e tra la stessa popolazione, la SICP fosse identificata con un'organizzazione culturale, non primariamente scientifica, che coagula coloro che si occupano in modo specifico della "buona morte".

Mi auguro, poi, che non diventino motivo di scontro aperto, di frazionismo e di scissionismo le giuste istanze delle differenti professionalità che compongono e rappresentano la forza della SICP: l'interdisciplinarietà. Certo la SICP è una Società con molti medici fra gli oltre 2.500 soci (1.149). Ricordo però che, in considerazione anche dell'elevata rappresentatività infermieristica (868), è una delle poche Società Scientifiche sanitarie italiane, se non l'unica, che negli anni del mio mandato ha avuto una Vice Presidente non medico, l'infermiera Annette Welshman, e un secondo infermiere, Biagio Plumeri, nel proprio Consiglio Direttivo Nazionale. Molti infermieri sono presenti nei Consigli Direttivi regionali. La Commissione permanente infermieristica è stata nominata e insediata durante la seconda riunione del Consiglio Direttivo del 22 aprile 2004. Ogni regione ha un proprio rappresentante infermieristico in seno alla Commissione. Psicologi, fisioterapisti e le altre figure di supporto hanno trovato sempre maggiore spazio all'interno della SICP, sia durante i Congressi Nazionali sia durante le iniziative scientifiche e formative regionali e quelle intersocietarie.

Spero che continui la forte sinergia con la Federazione Cure Palliative e con le oltre sessanta Organizzazioni non profit che essa rappresenta: il gemellaggio operativo tra questi due motori ha dato l'energia propulsiva al movimento delle cure palliative italiano, grazie alla quale sono stati ottenuti importanti risultati in una situazione nazionale così complessa a livello istituzionale. Alcuni obiettivi non avrebbero potuto essere conseguiti senza questa forte

"simbiosi mutualistica" tra i due Organismi. Tutti ricordiamo, ad esempio, che la gratuità per i farmaci oppioidi e l'introduzione di nuove molecole analgesiche è stata ottenuta grazie all'azione congiunta di FCP e SICP sull'allora Ministro della Salute, Girolamo Sirchia: nel corso della conferenza stampa dell'8 novembre 2004, in occasione della quinta "Giornata contro la Sofferenza Inutile del malato inguaribile-Estate di San Martino" fu il Ministro stesso dopo la simbolica consegna di 80.000 cartoline di petizione firmate, a darne l'annuncio.

Mi auguro infine che venga mantenuta quella coesione societaria che ha permesso di presentarci all'esterno, innanzitutto alle Istituzioni, quale soggetto rappresentativo e affidabile, proprio grazie alla unità interna. La coesione è stata mantenuta anche a fronte di importanti pronunciamenti societari su argomenti "difficili" quali quello delle "Direttive anticipate".

Vorrei che, nel prossimo futuro, la SICP si rafforzasse ancor più quale entità di coordinamento e di indirizzo di sedi regionali ben funzionanti, costituendo un riferimento sicuro per tutti i soci e per tutti coloro che si interessano alle problematiche delle cure palliative. Un Soggetto al quale riferirsi in quanto portatore di linee di sviluppo chiare ed univoche nei vari settori della ricerca, della formazione, dell'informazione, della bioetica, della cultura, dell'organizzazione/gestione e, in questa fase, anche delle giuste istanze di tutti coloro che operano nella rete delle cure palliative, pur dando luogo alla discussione e al dibattito.

Il mio desiderio è che la SICP non torni mai più ad essere simulacro del "nulla sotto un logo", come purtroppo è avvenuto in alcuni periodi bui della storia societaria. Spero che percorra la strada intrapresa con gli ultimi quattro Congressi Nazionali (e con il prossimo), mantenendo anche il rigore scientifico che li ha contraddistinti, evitando così le negative esperienze passate che hanno visto volatilizzarsi, con un solo evento congressuale, le basi economiche sulle quali essa si fondava.

Da parte del Consiglio Direttivo, delle Sedi Regionali, dei Revisori dei Conti e mia, vi è la consapevolezza di aver lavorato per costruire una Società che ha ormai un solido assetto organizzativo/gestionale e una base economica che

può contare su un fondo di riserva di oltre 250.000 Euro. Si tratta di un risultato importante se si pensa che, dopo il Congresso di Roma nel 1999, la SICP aveva le casse prosciugate e che, sino al Congresso di Milano nell'aprile 2003, ci si poteva permettere solo lo stipendio di una segretaria, la indimenticabile Daisy Maitilasso, che operava con un vecchio computer nella sede di Milano, sin da allora gratuita grazie all'ospitalità della Fondazione Floriani.

Il tesoretto messo da parte significa anche la possibilità di nuovi investimenti per un ulteriore "balzo in avanti" societario. Vuol dire anche che, a fronte di eventuali futuri mancati introiti, mantenendo i costi di gestione nella media degli ultimi anni, la Società ha una autonomia economica di almeno un biennio: una forte certezza di stabilità.

Va riconosciuto che sulla corretta gestione economico/finanziaria della Società opera da anni un Collegio di Revisori dei conti che non hanno mai chiesto il compenso dovuto, vivendo questa attività quale personale impegno civile. Senza i loro competenti e costanti consigli molti passaggi istituzionali della Società non sarebbero stati possibili. Il futuro Presidente e il Consiglio Direttivo dirigeranno una Società dotata di una sede prestigiosa (e ancora gratuita e sempre messa a disposizione dalla Fondazione Floriani), di una Segreteria efficiente e tecnologicamente moderna dotata di nuovi "data base gestionali". Potranno contare su diciotto sedi regionali (due delle quali, il Trentino-Alto Adige e il Molise, costituite proprio durante questo mandato) e su un referente regionale (per la Val d'Aosta). Oltre che per l'entusiasmo e la disponibilità dei Coordinatori e dei Consiglieri eletti, le sedi regionali funzionano ora in modo omogeneo, con meccanismi elettivi precisi e con durate certe dei mandati, anche grazie a un nuovo Regolamento e ad un meccanismo di gestione economica totalmente ripensato nel 2006. Esso si basa, modernamente, su carte bancarie prepagate gestite da ciascun Coordinatore regionale, le cui disponibilità economiche vengono garantite dalla Sede Nazionale in base alle indicazioni statutarie e alle necessità di volta in volta emergenti in rapporto alle iniziative culturali e formative organizzate da ciascuna Sede. Ogni Sede regionale è inoltre identificabile con un suo logo specifico.

Il nuovo Consiglio Direttivo potrà contare su un contratto vantaggioso con l'Agenzia che ha curato gli ultimi quat-

tro Congressi Nazionali, l'OSC Health Care di Bologna: per i prossimi due anni infatti la SICP potrà contare su un minimo garantito di 25.000 Euro per ogni Congresso nazionale, indipendentemente dall'andamento economico dell'evento. Ciò costituisce una seconda sicura garanzia rispetto alle "tempeste", sempre possibili, fra Ministero e Organizzazioni dei produttori/distributori di farmaci e tecnologie biomedicali, fonte di improvvisi blocchi delle sponsorizzazioni per eventi formativi e scientifici (chi scrive ha già vissuto due di questi blocchi: nel 2003, in occasione del Congresso di Milano, e quest'anno, in occasione del preventivato Congresso di Perugia, programmato inizialmente per l'aprile 2007).

Ma oltre ai risultati economico/gestionali, chi mi succederà troverà altri dodici importanti certezze, veri e propri punti fermi acquisiti, dai quali potrà partire per la realizzazione del proprio programma (vedi pag. 12 "Quanto è stato fatto nella SICP dall'aprile 2004" e pag. 15 "Le cifre di un mandato").

1. sito web riorganizzato e aggiornabile autonomamente, con possibilità di pagamento delle quote di iscrizione (tranne la prima) on line: www.sicp.it
2. Rivista Italiana di Cure Palliative, rinnovata nella grafica e nei contenuti
3. florida attività editoriale
4. stretta collaborazione con le Istituzioni, in special modo con il Ministero della Salute
5. alta considerazione da parte di Organismi Nazionali sanitari e scientifici
6. riconoscimento del ruolo di soggetto "inter pares" da parte delle Società Scientifiche maggiormente rappresentative
7. contatti e scambi con i rappresentanti delle più importanti confessioni religiose
8. ruolo forte quale Provider ECM
9. sinergia con i Ministeri dell'Università e della Salute per la formazione istituzionale in cure palliative e per la definizione degli iter professionali
10. azioni presso le Istituzioni per incrementare i finanziamenti alla ricerca finalizzata alle cure palliative
11. riconoscimenti internazionali
12. costante presenza sui media.

Cari amici, ringrazio infine tutti voi dell'attenzione e tutti coloro che, in questi anni, hanno condiviso con me momenti fantastici e coinvolgenti. Le persone da ringraziare sono talmente numerose che mi è sembrato opportuno raccogliere i ringraziamenti in un Box specifico. Come si dice, mi scuso con chi ho dimenticato.

Senza il vostro sostegno e l'attività oscura, ma giornaliera, di migliaia di professionisti e di volontari, ogni mia azione sarebbe stata velleitaria.

A fra poco, a quando "volando in mongolfiera, potrò finalmente cantare nel blu dipinto di blu" pensando che,

come dice Kuhn in "Storia delle rivoluzioni scientifiche", "gli innovatori (se non sanno mettersi da parte) rischiano di trasformarsi nei peggiori conservatori".

Per favore, non sparate alla mongolfiera! Potrei raggiungere sulla spiaggia i miei cari amici Aldo, Giovanni e Giacomo ritornando anzitempo sulla terra.

A tutti un abbraccio ideale... e buon lavoro al nuovo Presidente e ai nuovi Consiglieri.

Furio Zucco



Ringraziamenti

Ringrazio di cuore:

- Il Presidente Onorario Vittorio Ventafridda, la Vicepresidente Annette Welshman e tutti i membri del Consiglio Direttivo Nazionale: Mario Bentivegna, Ugo Colonna, Oscar Corli, il tesoriere sempre attento compagno di battaglie da molti anni, Marco Maltoni, Biagio Plumeri, che hanno partecipato alle riunioni condividendo decisioni spesso difficili. I ringraziamenti sono in tono minore per il consigliere Giuseppe Casale, eletto nella Macro Area del Centro, che dal secondo anno del suo mandato si è inaspettatamente estraniato dalle attività societarie.
- Francesca Floriani, rappresentante nel CD Nazionale della Federazione Cure Palliative, della quale è presidente dal 2004. Grazie ai suoi consigli, alla sua dinamicità, alla sua sensibilità ed arguzia la sinergia fra la SICP e la FEDCP è sempre stata costante.
- Augusto Caraceni, oltre che Segretario Nazionale, anche Direttore della Rivista Italiana di Cure Palliative.
- Giorgio Trizzino, Past President, grande traghettatore della SICP da un mare in tempesta in porti più tranquilli. Mi ha insegnato che *tempus fugit* e che c'è sempre una via siciliana alla vita in generale e a quella societaria in particolare.
- I Coordinatori Regionali: Cristina Rebutti, Abruzzo; Lidia Pecoriello, Calabria; Gianluigi Zeppetella, Campania; Luigi Montanari, Emilia Romagna; Roberto Bortolussi, Friuli Venezia Giulia; Vittorio Donato, Lazio; Maria Teresa Roy, Liguria; Guia Castagnini, Lombardia; Luigi Filippo Nardi, Marche; Carmine Travaglini, Molise; Valentino Menardo, Piemonte; Emanuele Gargano, Puglia; Maria Grazia Mandras, Sardegna; Liborio Di Cristina, Sicilia; Carlo Tempestini, Toscana; Adiberto Favilli, Umbria; Gianvito Romanelli, Veneto; Silvana Selmi, Trentino Alto Adige e il Corrispondente regionale Marco Musi, Valle d'Aosta. Ognuno di loro, con i mezzi a disposizione e forti del proprio entusiasmo, hanno saputo condurre assieme a tutti i Consiglieri sedi regionali vecchie e nuove.
- I Responsabili delle Commissioni e dei Gruppi di lavoro della SICP e tutti coloro che vi hanno lavorato.
- I revisori dei Conti, Massimo Scoccia, Paolo Maria Sacchetti e Marco Boiocchi spesso presenti alle riunioni del Consiglio e preziosi consiglieri.
- I Proviviri, Amedeo Santosuosso e Sandro Spinsanti, fortunatamente inattivi, ma ora dotati di un regolamento nuovo di zecca.

- I Direttori Scientifici dei Congressi Nazionale: Forlì 2004, Marco Maltoni; Firenze 2005, Annette Welshman; Bologna 2006, Augusto Caraceni; Perugia 2007, Oscar Corli; i Presidenti dei Comitati Organizzatori locali e tutti coloro che hanno lavorato nei Comitati Organizzatori locali.
- L'Agenzia OSC di Bologna e il suo staff, perché ha investito sulla SICP sin dal 2003 quando la nostra Società non rappresentava agli occhi di molti un interlocutore scientifico valido.
- Medica-Editoria e Diffusione scientifica e il suo staff, Editore della Rivista di Cure Palliative e di molte opere editoriali della Società.
- L'Agenzia D.O.T. Group e il suo staff, perché con efficienza e pazienza hanno saputo mettere in pratica tutte le nostre complesse richieste sulla realizzazione e gestione del sito.
- Stefano Inglese, Consigliere del Ministro della Salute, da lunga data compagno prima di battaglie sui diritti del cittadino e, ultimamente, Vice-Coordinatore della Commissione Ministeriale sulle Cure di Fine Vita.
- Filippo Palumbo, Direttore della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria dei Livelli di Assistenza e dei principi etici di sistema del Dipartimento, per essersi battuto costantemente perché le cure palliative, anche quelle pediatriche, fossero un punto qualificante dei Livelli Essenziali di Assistenza. Senza il suo incessante sostegno e senza la sua stima molti obiettivi di questi anni non sarebbe stato possibile raggiungerli, tra i quali la realizzazione del Libro sugli hospice.
- Marco Spizzichino, collaboratore di Palumbo, da anni memoria storica dell'attività ministeriale sulle cure palliative e "mastro di porta" sullo stato di avanzamento nell'utilizzo dei fondi della Legge 39/99 sulla rete degli hospice.
- Alessandro Gherardini, Dirigente della Programmazione Sanitaria del Ministero, responsabile della Qualità e del Risk Management, per averci spiegato le forti interrelazioni con le cure palliative.
- Il Ministro della Salute, on. Livia Turco, per aver dimostrato una specifica sensibilità, oltre che politica anche personale, per lo sviluppo delle tematiche delle cure palliative, della terapia del dolore e della dignità di fine vita che, negli auspici di tutti, dovrebbe dare nel prossimo futuro un nuovo impulso alla lotta contro il dolore e la sofferenza inutili e al rispetto della dignità della persona in ogni fase della sua vita.
- Pier Giorgio Zuccaro e Roberta Pacifici, Dirigenti di ricerca Dipartimento del farmaco, e Ranieri Guerra, Direttore Ufficio relazioni esterne dell'Istituto Superiore di Sanità, per gli scambi culturali di questi ultimi anni sulle problematiche degli oppioidi e sulla formazione in cure palliative.
- Gian Lorenzo Scaccabarozzi, da anni "mio gemello siamese" nell'intensa attività produttiva di Documenti, Relazioni tecniche, proposte operative che hanno costituito la base per la successiva stesura e approvazione di normative nazionali e regionali, indispensabili per lo sviluppo di una rete italiana moderna di cure palliative: particolarmente importante è stata la sua attività nella Commissione LEA.
- Roberto Labianca, Past President AIOM e attuale Direttore della Fondazione AIOM, con cui condivido la posizione che cure palliative e oncologia sono due aree sinergiche, ciascuna però caratterizzata da una propria specificità nella lotta contro la sofferenza umana.
- Luciano Gattinoni, attuale Presidente SIAARTI, con il quale ci accomuna il pensare che "le cure palliative devono essere fatte da chi le sa fare, vuole farle e impara a farle", al di là dei diritti di primogenitura e di posizioni corporative.
- Giustino Varrassi, Presidente AISD e incoming President EFIC, e Cesare Bonezzi, Past President di Federdolore, per avermi costantemente dato il loro sostegno in passaggi cruciali dei rapporti fra il mondo della Terapia del dolore e Cure Palliative.
- Franco De Conno e Heidi Blumhuber, per aver consentito il rafforzamento dei rapporti fra EAPC e SICP.
- La Federazione Cure Palliative, il suo Vicepresidente Arnaldo Minetti e tutti gli amici del Consiglio Direttivo, per avere sempre condiviso scelte importanti sullo sviluppo delle cure palliative in Italia.

- La Fondazione Floriani, per aver ospitato gratuitamente la Società nella sede di via Bonnet 2 a Milano e per aver costantemente dato il proprio sostegno affettivo ed economico.
- Isabella Seràgnoli, per aver supportato la pubblicazione *Gli hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale*. Maurizio Petta, Paola Lanzarini e i ricercatori di Nomisma Terzo Settore, Antonio Danieli, Daniele Crivellaro ed Eugenia Ferrara, per averla resa possibile.
- L'Ufficio Stampa coordinato da Valentina Alfieri, organizzatrice di tutte le Conferenze Stampa della SICP e garante delle relazioni con i media.
- I giornalisti Marzio Bartoloni e Barbara Gobbi (Sole 24 Ore Sanità), Roberta Marilli (Sole 24 Ore Medici), Sara Todaro (Il Sole 24 Ore), Anna Rita Cillis e Maria Paola Salmi (Repubblica Salute), Dario Crestodina e Mario Reggio (La Repubblica), Edoardo Stucchi, Margherita De Bac e Vera Martinella (Corriere della Sera), Sara Gandolfi (Corriere della Sera Magazine), Gianni Clerici (Il Giornale), Luca Liverani e Francesca Lozito (Avvenire), Federico Merita (Il Secolo XIX), Chiara Palmerini (Panorama), Luciano Onder (Tg2 Salute), Nadia Cavalleri (Sky Tg 24), Nicoletta Carbone (Radio 24), Cristiana del Melle (Radio Rai 1), Emanuela Medi (La Medicina Radio Rai 1), Giuliana Petroli (Radio Reporter), Francesco Brancati e Francesco Marabotto (Ansa), Paola Olgiati (Adn Kronos Salute), Cinzia Bottini (Agr), Marco Malagutti (Dica 33), Stefano di Marzio (Doctor), Daniela Cipolloni (Galileo), Chiara Fornasiero e Fabio Fioravanti (Corriere Medico), Alessandro Santoro (Il Giornale del Medico), Mario Bernardini (Il nuovo Medico d'Italia), Corrado De Rossi Re (Panorama delle Sanità), Giovanna Greco (TG3 Emilia Romagna), Antonietta Leoni e Rosa Mugellini (Salute Europa), Benedetta Verrini (Vita), Letizia Gabaglio (Le Scienze), Valentina Caracciolo (Il Salvagente), Anna Rita Torsello (Visto), Graziano Masperi (La Prealpina), Claudio Faretti (Leggo), Anna Tarquini e Fabio Amato (L'Unità), Giancarlo Sansoni (Messaggero Veneto), Gaty Sepe (Il Mattino), Carla Massi (Il Messaggero), Claudia Marin (Il Resto del Carlino), Camilla Garavaglia (Città Oggi), Andrea Bonetti (L'Adige), Moreno Gussoni (Luce Milanese), Milena Di Camillo (Trentino).
- Le Aziende farmaceutiche e biomedicali che in questi anni hanno sponsorizzato l'attività congressuale, formativa e scientifica, sia nazionale che regionale: in particolare Dompé, Eisai, Grünenthal-Formenti, Hill-Rom, Janssen-Cilag, KCI Medical, Medis, Molteni, Medtronic, Mundipharma, Norgine, Novartis, Pfizer. Il loro supporto è stato essenziale perché, di fatto, ha anch'esso contribuito allo sviluppo delle cure palliative in Italia, sempre mantenendosi rispettoso dei principi etici sui quali devono basarsi i rapporti fra i Produttori e Società Scientifiche.
- Il Direttore Generale, Giovanni Michiara e il Direttore Sanitario, Paolo Moroni dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini, per aver reso possibile la costante integrazione tra la mia attività professionale di Direttore di Dipartimento di una grande Azienda Ospedaliera con il compito di Presidente della SICP.
- Tutti i miei trecento collaboratori tra medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi e amministrativi del Dipartimento di Anestesia e di quello di Emergenza/Urgenza dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini, che hanno sopportato e supportato in questi anni un Direttore super impegnato e spesso stressato.
- Carlo Peruselli e Giovanni Zaninetta (in rigoroso ordine alfabetico), per aver deciso di concorrere per ricevere il testimone di un impegno così stimolante ma, nello stesso tempo, così gravoso.
- I miei angeli custodi, sul luogo di lavoro ospedaliero di tutti i giorni, a Garbagnate Milanese, Maria Monti, Celestina Lapio e Massimo Allegretti.
- La insostituibile Daisy Gay, da sempre anima della Federazione Cure Palliative, ma garante della segreteria della SICP nei momenti di difficoltà, in quanto memoria storica di Zucco negli ultimi anni nell'area delle cure palliative.
- Daisy Maitilasso per aver compreso il cambiare dei tempi.
- E, per ultima, Angelica Burgio piovuta dal cielo mentre leggeva un giornale di annunci lavorativi davanti alla sede della SICP, della quale neanche sapeva l'esistenza... PER CHI NON CREDE ALLE FAVOLE!

Quanto è stato fatto nella SICP dall'aprile 2004

Furio Zucco
Presidente SICP

1. Un Sito web completamente riorganizzato (www.sicp.it), realizzato e gestito in collaborazione con la Segreteria della SICP e con l'Editore della Rivista. Il sito, curato da D.O.T. Group, offre ampio spazio sia alla sede nazionale sia alle sedi regionali ed è, ad oggi, il sito web più aggiornato per informarsi sulle iniziative culturali, formative e scientifiche in ambito di cure palliative.
2. Una Rivista scientifica rinnovata: la Rivista Italiana di Cure Palliative, diretta da Augusto Caraceni, curata con un restyling grafico dal nuovo Editore, Medica-Editoria e Diffusione Scientifica, viene diffusa a tutti i soci in regola con il pagamento degli ultimi due anni, che hanno anche la possibilità di accedere all'ultimo numero e a quelli precedenti, tramite password personale. In questi anni la Rivista è stata resa indipendente dalle sponsorizzazioni farmaceutiche, sempre comunque bene accette, grazie al supporto economico da parte di alcune Organizzazioni non profit alle quali va perciò il merito di garantirne la pubblicazione (Associazione Cure Palliative-Bergamo; Fondazione Floriani-Milano; Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seragnoli-Bentivoglio Bologna; Fondazione Lu.V.I.-Milano; S.A.M.O.T.-Palermo).
3. Un'attività editoriale florida. Ricordo fra tutte le seguenti iniziative:
 - a) Per prima, la pubblicazione più complessa e importante, frutto di oltre un anno di ricerca, realizzata

con il patrocinio del Ministero della Salute e la partnership della Fondazione Isabella Seragnoli e della Fondazione Floriani. Verrà presentata al prossimo Congresso di Perugia. Si tratta della monografia *Gli Hospice in Italia 2006. Prima rilettura ufficiale*. Rappresenta la prima edizione di una collana che, nel corso dei prossimi anni, approfondirà le tematiche qualitative e quantitative dell'impressionante sviluppo italiano di questo nodo della rete delle cure palliative.

- b) La ristampa delle Linee Guida delle EAPC sul trattamento del dolore con oppioidi.
- c) La traduzione e diffusione delle due monografie dell'OMS, finanziate dalla Fondazione Floriani, intitolate *Cure palliative: i fatti concreti* e *Migliori Cure Palliative per le persone anziane*, a disposizione anche sul sito della SICP (www.sicp.it/publicazioni_sicp.asp).
- d) Il volume *La ricerca in cure palliative: la normativa vigente per la sperimentazione sui farmaci*, frutto del lavoro della Commissione *ad hoc* (www.sicp.it/SICP_documenti_pub_sicp.asp).
- e) I Documenti della SICP su "*Direttive anticipate*" e "*Sedazione terminale*", frutto dei due Gruppi di lavoro della SICP (www.sicp.it/documenti_publici/documenti_sicp/Direttive_Anticipate.pdf).
- f) La traduzione, in sinergia con la Federazione Cure Palliative della "*Raccomandazione Rec 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative (in Europa)*", del 2003.

- g) La rubrica "*La Voce della SICP*" di aggiornamento costante sulla Rivista, di tutte le novità importanti per lo sviluppo delle cure palliative e per la vita societaria.
4. La collaborazione sempre più stretta e continua con le Istituzioni sanitarie, *in primis* con il Ministero della Salute: in questi anni è stata palese la stima per la Società e i suoi referenti, considerati elementi qualificanti da inserire in tutti gli Organismi di approfondimento delle tematiche per lo sviluppo delle cure palliative e per l'elaborazione di un Piano Nazionale sulle Cure Palliative (ad es.: Commissioni nazionali sulle Cure palliative, Commissione per le Cure palliative pediatriche, Commissione Oncologica Nazionale, Audizioni nella Commissione per i Livelli Essenziali di Assistenza, Commissione congiunta tra Consiglio Universitario Nazionale, Ministero della Salute ed esperti delle Società Scientifiche).
La considerazione della SICP quale punto di riferimento costante da parte anche degli Organismi politici istituzionali è stato testimoniato quest'anno dalla richiesta spontanea indirizzata al Presidente della SICP di partecipare a due audizioni alla Commissione Igiene e Sanità del Senato, presieduta dall'On. Ignazio Marino, centrate su tematiche importanti per le cure palliative. La prima, a forte valenza etica, si è tenuta il 14 marzo 2007 sui Disegni di Legge concernenti il "*Consenso informato e le Dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*". Durante l'audizione è stato presentato e commentato il documento ufficiale della SICP sulle Direttive Anticipate. La seconda, tenutasi il 9 maggio 2007, era riferita alle valutazioni della SICP sul Disegno di Legge n. 1249 del Ministro Turco recante "*Disposizioni per la semplificazione degli adempimenti semplificativi connessi alla tutela della salute*". Una tra le modifiche legislative fondamentali introdotte dal testo del DDL, è costituito dalla possibilità di prescrivere gli oppioidi con il Ricettario "*normale*" del SSN, decadendo così l'obbligo dell'utilizzo del "*Ricettario per Stupefacenti*". Si tratta, come spero che molti di voi ricorderanno, di una modifica richiesta attraverso la raccolta di firme che la SICP ha

annunciato e iniziato nel Corso del Congresso Nazionale di Bologna nel 2006. Un secondo punto del DDL particolarmente importante è quello relativo alla possibilità di prescrizione degli oppioidi nel "*Dolore severo*", indipendentemente dalla malattia che lo causa e dalla sua acuzie o cronicità. Proprio mentre scrivo, la Commissione Igiene e Sanità del Senato ha approvato il testo del disegno di legge che al più presto verrà presentato per la discussione parlamentare. In tutti i Documenti ufficiali alla cui stesura ha partecipato, la SICP e i suoi rappresentanti si sono battuti perché le tematiche delle cure palliative non fossero limitate esclusivamente all'ambito oncologico, ma fossero considerate per quello che secondo l'OMS dovrebbero essere: la risposta adeguata a tutte le persone affette da una malattia inguaribile.

5. Il rispetto e la considerazione ottenuti da parte di Organismi sanitari e scientifici rappresentativi a livello nazionale. La SICP è ormai considerata dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (la FNOMCeO), presieduta dal Prof. Amedeo Bianco, una delle Società Scientifiche più importanti, grazie al ruolo di "ponte" che essa rappresenta tra la società civile e le professioni sanitarie, tra le quali ha un ruolo particolare quella medica. La FISM, Federazione Italiana Società Scientifiche, presieduta dal Prof. Pasquale Spinelli, ritiene la SICP un suo socio fondamentale. Il collegio IPASVI nazionale, tramite il suo Presidente Annalisa Silvestro e i suoi rappresentanti periferici, hanno partecipato a numerosi Congressi Nazionali e Regionali della SICP.
6. La SICP è ormai giudicata un Soggetto scientifico *inter pares* da molte tra le più importanti Società Scientifiche Italiane. Ciò è il risultato acquisito soprattutto grazie alle attività svolte in comune nell'elaborazione di Linee Guida, Protocolli, Documenti e alla reciproca partecipazione a iniziative formative e congressuali. Il marker più evidente di ciò è rappresentato dal numero sempre crescente delle richieste di Patrocinio che, costantemente, giungono alla Segreteria Nazionale (negli ultimi tre anni sono stati concessi 105 Patrocini).

7. Tra i massimi rappresentanti della Chiesa romana è sempre più evidente la consapevolezza che la diffusione delle cure palliative è parte integrante del magistero cattolico e appartiene ai principi solidaristici del cristianesimo. I discorsi del Santo Padre, Benedetto XVI, diffusi in tutto il mondo nel febbraio 2007 in occasione della quindicesima Giornata Nazionale del Malato e nel settembre 2007, in occasione del suo viaggio pastorale in Austria (vedi sito www.sicp/archivio_news) nei quali si sollecitavano in diversi passaggi lo sviluppo e la diffusione dei Centri di cure palliative, non sono stati certo dovuti all'azione diretta e isolata della nostra Società. Sicuramente però sono stati anche il risultato di sollecitazioni e di contatti congiunti anche da parte di nostri rappresentanti, che hanno trovato nel Santo Padre un attento ascolto e una sensibilità particolare. Questa consapevolezza si è nel frattempo diffusa anche nella base cattolica, costituendo un fatto di importanza straordinaria in un Paese nel quale il cattolicesimo rappresenta la religione più diffusa. La stessa sensibilità è stata dimostrata dai rappresentanti di altre Confessioni, ad esempio della Chiesa Ebraica, di quella Valdese e delle altre Chiese Protestanti e da esponenti del Buddismo.

8. Abbiamo mantenuto il ruolo di "Provider per la Educazione Continua in Medicina", in una fase storica nella quale i criteri e i meccanismi di assegnazione dei crediti formativi hanno attraversato e stanno attraversando un momento di forte criticità, a volte definibile di vera e propria confusione. Ciò è stato reso possibile dal numero elevato di eventi formativi accreditati (73) per un totale di circa 700 crediti formativi, e dal livello di crescita culturale sempre giudicato eccellente dai Referee della Commissione Nazionale per l'ECM. Ad ogni Congresso Nazionale e Regionale il ruolo di Provider della SICP ha consentito l'ottenimento di crediti formativi per tutte le categorie professionali di volta in volta coinvolte (fisioterapisti, infermieri, psicologi e medici). Ricordo che sin dall'agosto 2005 la SICP ha fornito alla Commissione Nazionale ECM i topic formativi essenziali per un percorso di ECM in cure palliative: *di base*, per tutti i professionisti sanita-

ri e specialistica, rispettivamente per: fisioterapisti, infermieri, psicologi, medici (vedi www.sicp.it alla sezione "Documenti").

9. La SICP, in sinergia con i due Ministeri della Università e della Ricerca Scientifica e della Salute, ha contribuito ad avviare un complesso ma indispensabile iter per arrivare da una parte alla definizione di un percorso formativo istituzionale pre- e post-laurea e dall'altra alla identificazione di precisi ruoli e profili professionali in ambito sanitario e socio-sanitario. Il programma prevede:

- la creazione di un Corso specifico per medici, post-laurea e professionalizzante (se possibile, anche se estremamente difficile, una "Specialità autonoma", ipotesi supportata recentemente dalle valutazioni positive diffuse ai media dal Ministro della Salute Livia Turco);
- l'avvio di meccanismi di stabilizzazione dei professionisti che da anni lavorano nella rete delle cure palliative, senza alcuna garanzia di stabilità del posto di lavoro (definita con un termine ritenuto politicamente scorretto "sanatoria");
- specifici percorsi di Educazione continua, per tutte le figure professionali.

10. Particolarmente significativo è stato l'impegno della SICP nel far comprendere alle Istituzioni finanziatrici, in particolare il Ministero della Salute, che la tematica delle cure palliative necessita di ingenti fondi per la ricerca. Sinora, nonostante l'elevato impatto epidemiologico, si è trattato di un'area "orfana". Nel 2006, durante una delle ultime sedute della precedente Commissione Oncologica Nazionale, è stato fatto mettere a verbale che la SICP richiedeva che, nei successivi tre anni, una quota di almeno il 20% dei finanziamenti per la ricerca nel settore oncologico fosse finalizzato alla medicina palliativa. Nella bozza del Piano Nazionale, elaborato dal Gruppo di Lavoro della Commissione Ministeriale per le "Qualità delle cure di fine vita: terapia del dolore, cure palliative e dignità del fine vita", grande spazio è stato dato alla necessità di finanziare la ricerca indipendente nel settore delle cure

palliative, non solo per i malati di cancro ma anche per le 100.000 persone colpite da malattie inguaribili in fase avanzata ed evolutiva a causa di una patologia non neoplastica. Un risultato importante è stato quello di aver ottenuto nel 2006 l'affidamento alla Federazione Cure Palliative del sottoprogetto "Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di esigibilità per la presa in carico dei malati", nell'ambito del Progetto finalizzato "Modello di Unità di Terapia del dolore e di Cure palliative, integrate con associazioni di volontariato".

11. La SICP ha finalmente raggiunto una maggior considerazione da parte degli organismi scientifici internazionali, in particolare da parte della EAPC e dei Soggetti che rappresentano il mondo delle cure palliative a livello mondiale. Anche in base al fatto che i più importanti rappresentanti sono stati invitati a partecipare alle attività dei nostri ultimi Congressi, vi è ormai la consapevolezza internazionale delle dimensioni di una Società Scientifica che ha oggi oltre 2.500 iscritti. Vi è quanto meno una diffusa conoscenza del "modello italiano" e di quanto la SICP e la FCP hanno fatto

per ottenere i risultati nello sviluppo della rete assistenziale e nel mantenere vivo il dibattito sui diritti di chi soffre a causa di una malattia inguaribile.

12. La Società è riuscita ad avere un ascolto continuo da parte dei media, che ne hanno rilanciato le attività. Mai come in questi ultimi anni le tematiche delle cure palliative e le iniziative della SICP hanno trovato tanti spazi informativi nazionali, regionali e locali. E la visibilità data in trasmissioni televisive, sulla carta stampata e sulla rete da tutte le più importanti testate a diffusione nazionale, è stata anche in questo caso il frutto di un lavoro costante di relazioni, basate sulla stima reciproca con i giornalisti più attenti e sensibili. Ma ciò sarebbe stato impossibile se la SICP non si fosse dotata di un Ufficio Stampa e se, nello stesso tempo, non fossimo riusciti a convincere i responsabili dei media che il diritto a non soffrire inutilmente è percepito dalla popolazione in modo sempre più forte. Argomenti quali la lotta al dolore e alla sofferenza inutili, gli hospice e le cure domiciliari, la terminalità e la morte, oltre a non essere più tabù, suscitano intenso dibattito e interesse da parte dell'audience.

Le cifre di un mandato

Iscritti al 3 ottobre 2007: più di 2.500

1. Sedi Regionali attive: 18 + un corrispondente regionale
2. Sedi Regionali attivate tra il 2004-2007: due, Trentino Alto Adige e Molise (2006)
3. Riunioni del Consiglio Direttivo: 22
4. Congressi Nazionali Effettuati: 3 (Firenze, Bologna, Perugia prossimo 13-16 novembre) con quasi 4.500 partecipanti
5. Congressi Regionali: 21
6. Patrocini concessi: 105
7. Partecipazioni nei Congressi di altre Società: 30
8. Numeri pubblicati della Rivista: 13
9. Commissioni nazionali con presenza istituzionale della SICP: 3
10. Audizioni in Commissione Igiene e Sanità del Senato: 2
11. Articoli pubblicati, ispirati da SICP dal settembre 2006 al settembre 2007: 75 (vedi www.sicp.it, sezione "Dai media-Stampa")