

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 rilevazione 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_pubblici/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 sanitari e specialistica, rispettivamente per: fisioterapisti, infermieri, psicologi, medici (vedi www.sicp.it alla sezioni "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")