

SICP; 2005 e dintorni

Furio Zucco

Presidente SICP

Cari amici, innanzitutto un caldo invito a partecipare numerosi al prossimo XIII Congresso Nazionale di Bologna, dal 26 al 29 Aprile 2006 e un augurio a tutti voi e alle Vostre famiglie per un Buon Natale e un Felice anno nuovo.

Di seguito vi presento il bilancio di un anno, il 2005, sicuramente dinamico per le cure palliative anche se, come sempre, fonte di qualche preoccupazione. Gli hospice attivi sono ormai un centinaio, purtroppo concentrati prevalentemente nelle regioni del Nord e del Centro del Paese, ma la rete delle cure domiciliari ritarda a svilupparsi in modo omogeneo in tutto il Paese. Nel corso di quest'anno abbiamo assistito a un aumento esponenziale di iniziative sia formative che scientifiche in cure palliative. La SICP ha dimostrato di essere sempre più viva: molte Sedi Regionali hanno organizzato momenti di incontro e due Macroaree, quella del Nord Est e quella del Centro Sud, hanno realizzato il primo Congresso interregionale. Le elezioni dei nuovi organismi regionali si sono ormai completate e in due occasioni, a Firenze ad Aprile e a Palermo a Ottobre, il CD nazionale ha potuto incontrare in sessione plenaria i Coordinatori delle 16 Sedi Regionali, con un dibattito franco e stimolante sul futuro della Società e sulle prospettive del movimento delle cure palliative in Italia.

I rapporti con le Istituzioni Sanitarie Nazionali si sono sempre più rinforzati, attraverso fatti concreti. Per la prima volta ben cinque rappresentanti delle cure palliative (Zucco, Trizzino, Casale, Crippa Floriani, Scaccabarozzi) sono presenti nella Commissione Oncologica Nazionale, con un ruolo di primaria importanza in alcuni Gruppi di Lavoro incaricati di elaborare documenti tecnici propedeutici alla stesura del Piano Oncologico Nazionale (parte del prossimo Piano Sanitario Nazionale 2006-2008): 1) GdL sull'assistenza: tutti i rappresentanti delle c.p. sono presenti sotto il coordinamento di Scaccabarozzi; 2) GdL sulla formazione: Zucco è il coordinatore; 3) GdL sulla ricerca: sono presenti Zucco e Casale, sotto il

Coordinamento di Veronesi e Garaci. Il documento finale dovrà essere pronto entro la fine del 2005 e, per ciò che riguarda la ricerca, è stata inserita nel verbale dell'ultima riunione della Commissione e, conseguentemente approvata, la richiesta che nei prossimi anni una parte dei fondi per l'oncologia vengano ripartiti nell'area delle cure palliative (almeno il 20% del budget totale). Abbiamo poi potuto partecipare, in qualità di rappresentanti della SICP, alla Commissione Nazionale LEA, incaricata a Giugno dal Ministro Storace di elaborare indicatori specifici, ma soprattutto standard nazionali, per le cure palliative. otto indicatori e relativi standard (vedi paragrafo "SICP informa") sono stati approvati a Luglio nella Commissione LEA, presieduta da Filippo Palumbo, dopo un intenso lavoro tecnico da parte di un GdL *ad hoc* coordinato da Scaccabarozzi (membro della Commissione LEA); ora attendono il vaglio e l'approvazione della Conferenza Stato Regioni, che dovrebbe avvenire entro fine anno. Se il Decreto attuativo sarà approvato, entro tre anni le Regioni dovranno dimostrare di aver raggiunto gli standard, per poter ottenere dallo Stato i finanziamenti relativi ai LEA. Si tratterebbe di una forte garanzia per il futuro sviluppo della rete delle cure palliative: anche in presenza della autonomia regionale in campo sanitario conseguente alla devolution, i livelli di base delle cure palliative, LEA a tutti gli effetti dal 2001, dovranno essere raggiunti sia negli hospice, sia nell'assistenza domiciliare. È stato poi ricostituito all'interno dell'AIFA (Azienda Italiana del Farmaco), il Gruppo di lavoro "Terapia del Dolore", coordinato da Corli, Consigliere Nazionale SICP, che vede anche la presenza di Arcuri, De Conno, Sbanotto e Zaninetta: si tratta di un importante organismo in grado di modificare l'attuale tendenza negativa al sottoutilizzo degli oppiacei. I rapporti positivi con il Ministero della Salute hanno avuto il proprio coronamento nella possibilità di contribuire alla elaborazione del Paragrafo contenuto nel prossimo Piano Sanitario Nazionale 2006/2008, relativo alle

cure palliative e nella partecipazione a una importante Sessione scientifica del Congresso di Cernobbio "Sanità futura dal 7 al 10 Novembre", annualmente organizzato dal MinSal per affrontare tematiche di avanguardia in ambito sanitario nazionale. Le relazioni presentate, inserite nel sito del Ministero della Salute, hanno delineato la fotografia attuale delle cure palliative in Italia e le prospettive future (Palumbo, Spizzichino, Zucco, Ghiradini). La sessione è stata l'occasione per presentare in anteprima i risultati di una ricerca nazionale su un campione rappresentativo di 2000 malati oncologici (campione rappresentativo della popolazione italiana). Lo studio "Italian survey of the dying of cancer - I Problemi dei pazienti con tumore nei loro ultimi tre mesi di vita" è stato realizzato dall'IST di Genova, finanziato dal Ministero della Salute e coordinato da Massimo Costantini e Monica Beccaro. Offre un recentissimo spaccato sul perdurare della sofferenza del malato oncologico giunto alla fine della vita e della sua famiglia, nonostante gli sforzi sin qui fatti.

Importanti sono state infine le due audizioni sulla formazione in cure palliative alle quali ho partecipato con Trizzino, presso il Consiglio Universitario Nazionale (CUN) del Ministero della Università e della Ricerca (MIUR). Al termine dell'ultima riunione, tenutasi il 27 ottobre 2005 a Roma, il prof. Pinchera, coordinatore della Commissione CUN, ha tratto alcune importanti conclusioni operative, su sollecitazione di tutti i presenti. In particolare Palumbo, Direttore del Dipartimento Programmazione del MinSal, ha rappresentato l'urgenza di identificare un percorso formativo istituzionale per il personale che opera e andrà a operare nella rete italiana delle cure palliative. Al termine della audizione si è trovato accordo sui seguenti punti: a) dovrà essere identificato un percorso formativo universitario (si pensa a un master universitario di terzo livello per medici post specializzazione), che sia professionalizzante, in grado cioè di dare il diritto all'accesso ai concorsi ospedalieri per dirigenti medici; b) dovrà essere elaborato e approvato un meccanismo di sanatoria per i medici che da anni operano nella rete delle cure palliative; c) dovranno essere definiti specifici percorsi ECM per la formazione continua delle altre figure professionali. Per raggiungere questi obiettivi è stato istituito da Pinchera un Gruppo di Lavoro formato da Tufano (coordinatrice), Cetto, Zucco e da un membro universitario della medicina interna, di prossima nomina da parte di Pinchera; il mandato preciso del G.d.L. è quello di elaborare un documento techni-

co, propedeutico all'avvio del percorso istituzionale per l'attivazione del processo professionalizzante e della sanatoria, ben sapendo che quest'ultima necessiterà probabilmente di un passaggio parlamentare. Sul versante delle iniziative della SICP possiamo finalmente dire che la Rivista ha ripreso le sue pubblicazioni in modo regolare e con un sempre maggiore livello di scientificità e informazione, anche grazie alla notevole indipendenza economica derivata dal supporto di alcune Organizzazioni no-profit (Fondazioni Floriani, Lu.V.I. e Associazione Cure Palliative di Bergamo) e all'opera infaticabile dei due Direttori, Locatelli e Caraceni. In partnership con la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia e grazie al supporto economico della Fondazione Floriani, in ottobre abbiamo tradotto due recentissime pubblicazioni sulle cure palliative, realizzate dall'OMS sotto la spinta del prof. Ventafridda: "Le Cure Palliative" e "Le Migliori Cure Palliative per la persona anziana". Verranno prossimamente distribuite a tutti i soci, pubblicate sui siti della SICP e della SIGG e inviate a molti rappresentanti politici e amministratori sanitari nazionali regionali.

E ora una primizia: con un finanziamento congiunto della Fondazione Isabella Seragnoli di Bologna e della Fondazione Floriani di Milano la SICP, in partnership con il Ministero della Salute realizzerà nel 2006 il Primo Libro Bianco degli Hospice in Italia, al quale saranno invitati a collaborare tutti gli operatori attivi presso le strutture. Sono previste due edizioni, la prima nel 2006 e la seconda nel 2007: nelle nostre intenzioni dovrà rappresentare la più importante e completa fonte ufficiale di dati quantitativi e qualitativi degli hospice italiani.

Nel 2005 è continuata l'opera di integrazione della SICP con le altre Società Scientifiche e i Soggetti interessati allo sviluppo dell'area delle cure palliative. Oltre alla storica sinergia con AIOM e IPASVI, dopo il Congresso di Firenze, si sono mantenute linee di contatto diretto con le Società di Pneumologia (AIPO), Cardiologia (ANMCO), Pediatria (SIP), Neurologia (SIN), Geriatria e Gerontologia (SIGG), SIMG (Società Italiana dei Medici di Medicina Generale). Oltre alla partecipazione ai rispettivi congressi nazionali (con relazioni specifiche o sessioni sulle cure palliative) con alcune società sono state attivate commissioni congiunte di studio. Con la SIMFER (Società Italiana di Terapia Fisica e Riabilitazione) e la SIR (Società Italiana di Reumatologia) sono stati presi alcuni interessanti contatti. Con la SIAARTI e con le Società del dolore (AISD, Federdolore, SICD), voi tutti lo sapete, i rapporti non sono stati sempre faci-

li anche nel corso del 2005, soprattutto per ciò che riguarda il persistere di una differente visione dei rapporti tra le cure palliative e la terapia del dolore, che alcuni continuano a ritenere due aspetti di una stessa disciplina. Negli ultimi mesi dell'anno, dopo numerosi incontri e colloqui chiarificatori sulle rispettive posizioni, pensiamo si sia arrivati a una ricomposizione delle relazioni, nel rispetto comunque della posizione ufficiale della nostra Società: cure palliative e terapia del dolore sono due insiemi teorico-pratici distinti, con aree di notevole contiguità, e che devono sempre integrarsi in fase operativa, ma non necessariamente coincidere in un unico modello operativo.

Prosegue sempre più rafforzato il rapporto con la Federazione Cure Palliative: oltre alla partecipazione alla realizzazione della VI Giornata di S. Martino, l'11 Novembre 2005, SICP e FCP organizzeranno come di consueto in partnership il XIII Congresso. La sinergia costante fra i due presidenti e i rispettivi CD della SICP e FCP si è caratterizzata con una partecipazione congiunta a tutte le attività di rapporto con le Istituzioni (per es. invio del Documento ufficiale SICP/FCP al nuovo Ministro della Salute, Storace e audizione da parte della sua segreteria particolare; posizioni congiunte in tutte le Commissioni Ministeriali ecc). Sono fermamente convinto che questa sinergia ha rappresentato negli ultimi anni un motore poderoso e specifico del movimento per le cure palliative e continuerà a essere una peculiarità del nostro movimento.

Le sedi regionali della SICP, ormai 16 con l'istituzione della sede in Puglia, dal 1° Gennaio 2006, in applicazione del nuovo regolamento, avranno maggior autonomia economica, in particolare per l'organizzazione di proprie iniziative. Sul sito web della SICP, completamente rinnovato, le Sezioni Regionali hanno già notevole spazio per pubblicare tutto ciò che hanno in cantiere. Come vedete, molte cose sono state fatte, e ora ecco l'agenda per il 2006:

1. Realizzazione del XIII Congresso Nazionale e celebrazione del ventennale della fondazione della Società.
2. Nomina dell'Incoming President della SICP.
3. Scelta della sede del XIV Congresso Nazionale.
4. Realizzazione della Prima Edizione del Libro Bianco degli Hospice.
5. Partecipazione alla VII Giornata della FCP contro la Sofferenza inutile della Persona inguaribile, l'11 Novembre 2006.

6. Rafforzamento della struttura organizzativa della Società, con sempre maggior stimolo alle Sedi Regionali, alle Commissioni e ai Gruppi di Studio ufficialmente istituiti e con maggior partecipazione diretta dei Soci alle attività editoriali (Rivista e Sito).
7. Inizio attività formative della SICP.
8. Campagna Soci 2005-2006.
9. Predisposizione di nuovo materiale informativo e divulgativo della Società e diffusione delle due pubblicazioni dell'OMS sulle cure palliative, tradotte dalla SICP in partnership con la SIGG.
10. Accredimento dei Coordinatori regionali SICP presso gli Assessorati delle rispettive Regioni: a tutt'oggi non tutti i Coordinatori sono stati inseriti negli Organismi istituzionali di coordinamento sulle cure palliative istituiti purtroppo solo in una minoranza delle Regioni.
11. Stimolo alle Regioni che non hanno istituito gli Organismi di coordinamento o non li rendono operativi e sollecitazione alla definizione di standard regionali.
12. Partecipazione più strutturata della SICP in occasione di: 1. Giornata Italiana per il sollievo (ultima settimana di maggio); 2. Seconda giornata mondiale per gli hospice.
13. Attivazione di migliori rapporti internazionali con le Società di cure palliative (EAPC) e con gli altri Soggetti del movimento mondiale (soprattutto gli ormai numerosi coordinamenti degli hospice).
14. Mantenimento dei rapporti scientifici e di scambio culturale con le Società Scientifiche e i Soggetti collettivi operanti nell'area delle cure palliative.
15. Reperimento fondi per la ricerca in cure palliative e avvio di studi osservazionali coordinati dalla SICP.
16. Rafforzamento dei rapporti con il Ministero della Salute e con il MIUR, soprattutto in relazione a: 1. definizione del percorso formativo istituzionale professionalizzante in cure palliative e avvio dell'iter realizzativo; 2. definizione di standard nazionali per la qualità della rete e delle figure professionali in essa impegnate, in particolare contrastando il rischio di separazione in due sottosistemi degli hospice e delle cure domiciliari; 3. realizzazioni di progetti comuni.
17. Ripresa dei rapporti con l'Istituto Superiore di Sanità.

Come si vede obiettivi importanti.

Da raggiungere con l'aiuto di tutti voi.