



XXIII Giornata Nazionale del Sollievo Domenica 26 maggio 2024

*L'accesso alle cure palliative: diritto del cittadino, dovere delle istituzioni
Istituzioni sanitarie e cittadini insieme, affinché nessuno sia abbandonato nel tunnel della malattia*

Comunicato Stampa

Domenica 26 maggio si celebrerà la XXIII Giornata Nazionale del Sollievo, istituita il 24 maggio 2001, con direttiva del presidente del Consiglio dei Ministri su proposta del Ministro della Salute pro tempore, prof. Umberto Veronesi, per «promuovere e testimoniare, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo giovare di cure destinate alla guarigione». La Giornata ha una connotazione affermativa e propositiva: non è “contro” il dolore o la sofferenza ma “a favore” del sollievo. Il sollievo è sempre possibile anche attraverso l’umanizzazione delle cure in medicina. Nel corso degli anni l’obiettivo della Giornata è andato ampliandosi, abbracciando quasi tutte le condizioni di malattia e di sofferenza. Essa mira a sensibilizzare le istituzioni sanitarie e la società civile a un nuovo modo di avanzare insieme. Obiettivi della Giornata del sollievo: informare, comprendere meglio e accompagnare i sofferenti, promuovere lo sviluppo di competenze che trasformate in azioni portano sollievo, focalizzare sui concetti specifici del prendersi cura anche con un intento educativo rivolto ai più giovani, stimolare la collaborazione tra le professioni sanitarie, e non solo, impegnate nella cura dei malati e dei familiari.

Ne sono promotori la Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti onlus, il Ministero della Salute, la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome. Ogni anno aderiscono gli Uffici nazionali per la pastorale della salute e dell’educazione, scuola e università della CEI, Federsanità, Associazione Medici Cattolici italiani, Associazione Religiosa Istituti Socio sanitari, Forum Terzo settore Lazio; Federazioni / Ordini delle professioni sanitarie: FNOMCeO, FIMMG, FNOPI, FEDERFARMA e FOFI; società scientifiche: SICP, SIAARTI.

La **Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti**, intitolata all’insigne giornalista del quale quest’anno ricorre il 50° anniversario della morte, sin dal 1975 è impegnata alla diffusione di una cura dal volto più umano, rispettosa della dignità della persona malata di tumore e dei suoi familiari. La Fondazione concretizza il suo impegno sociale con un **Centro di ascolto** che da venticinque anni offre gratuitamente e telefonicamente sostegno psico-oncologico grazie a donazioni libere dei cittadini. Il numero **06-8416464** è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 18.00.

Per questa XXIII edizione della Giornata del sollievo avranno luogo incontri pubblici di sensibilizzazione a cura di associazioni no profit, degli assessorati regionali alla Salute per impulso della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e della Rete delle Città del Sollievo, patrocinata dalla Commissione Welfare di ANCI, network ad oggi costituito da 35 comuni italiani per valorizzare e diffondere le buone pratiche di cura dal volto più umano nella lotta al dolore e per combattere la cultura dello scarto. La Fondazione Ghirotti ha inteso così lanciare una sfida alle nostre città, “a volte deserte di umanità e sorde alla compassione” (Papa Francesco). Per fare rete serve rafforzare la collaborazione tra comuni e Asl per fornire a famiglie e *caregiver* servizi per i non autosufficienti e anziani fragili.

Sono attesi più di 150 eventi all’interno e fuori delle strutture sanitarie. Tra questi, la premiazione del concorso “Un ospedale con più sollievo” rivolto alle scuole di ogni ordine e grado; l’offerta di una rosa alle persone ricoverate al policlinico universitario Agostino Gemelli e all’Ospedale Isola Tiberina-Gemelli Isola, per iniziativa di Confagricoltura, grazie all’Unione di Latina e ai suoi floricoltori.

Come ogni anno, la Giornata del Sollievo offre l’occasione per fare il punto sulla risposta che il nostro Paese riesce a dare alla fondamentale quanto legittima richiesta di ogni malato: quella di non sentirsi abbandonato e solo durante la malattia in fase avanzata o terminale. Se una risposta importante istituzionale arrivò quattordici anni fa con la legge 38 (“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”), il **quadro normativo** è poi andato ampliandosi nel periodo 2017-2023 senza per questo ottenere i benefici attesi, tant’è che Governo e Parlamento con la Legge 106/21 hanno imposto alle Regioni di completare l’articolazione delle reti di Cure palliative pediatriche e degli adulti entro il 2025, pena l’esercizio dei poteri sostitutivi e l’applicazione di decurtazioni finanziarie e con la Legge 197/22 di fissare al 2028 l’obiettivo, utopistico, della presa in carico del 90% della popolazione interessata dal bisogno di Cure palliative. Il monitoraggio dell’attuazione del piano è affidato ad **Agenas** e, non appena saranno resi disponibili i dati, urge che Ministero della Salute e Regioni programmino azioni efficaci e puntuali per superare le prevedibili criticità che emergeranno. Negli atti delle Aziende Sanitarie Locali andrebbe puntualmente inserita e definita la rete

delle cure palliative. Ai fini dell'uguaglianza sancita dalla Costituzione si deve assicurare pari qualità di cure sul territorio nazionale, anche introducendo adeguate tariffe per la remunerazione delle prestazioni di Cure palliative in ambito domiciliare, residenziale e in hospice.

Le persone ci pongono richieste concrete, ineludibili. Se la normativa è coerente e completa, quello che manca è la sua compiuta applicazione: nel nostro Paese si passa dall'eccellenza all'assenza totale di Cure palliative per adulti e la situazione peggiora per la popolazione in età pediatrica, con inaccettabili disparità nelle singole realtà territoriali. In Italia, secondo l'OCSE, solo il 35% delle persone in fase avanzata o terminale di malattia accede tempestivamente ad adeguate cure. Se la situazione è già drammatica, limitandoci a considerare le cure palliative fornite solo ai malati oncologici, il quadro apparirebbe ancora più grave se considerassimo anche le persone con patologie non oncologiche ad andamento cronico ed evolutivo aventi diritto di accesso alle Cure palliative ai sensi della Legge 38.

Sebbene le Cure palliative siano contemplate tra i livelli essenziali di assistenza (art. 23 DPCM 12 gennaio 2017), la presa in carico delle reti locali non è garantita uniformemente soprattutto per le persone con malattie non oncologiche. Le Cure palliative, erogate in rete, devono rientrare a far parte del programma di medicina territoriale.

Segnalazioni sulle difficoltà di accedere all'assistenza domiciliare SSN, ai servizi di Terapia del dolore, sulle liste di attesa connesse alla presa in carico o a prestazioni diagnostiche funzionali a patologie oncologiche, sono criticità più frequentemente rilevate dall'**Osservatorio volontario di monitoraggio delle cure palliative e della terapia del dolore**, istituito su base volontaria dalla Fondazione nazionale Gigi Ghirotti, che si saldano con le centinaia di storie di disagi registrate dal Centro di ascolto "Gigi Ghirotti": vissuti personali che confermano persistenti disomogeneità territoriali, prevalentemente al Centro-Sud, che generano inaccettabili disuguaglianze. Un'odissea per molte persone, costrette spesso a rivolgersi a strutture private con costi economici insostenibili o a migrare in altre province per sottoporsi a una TAC o una Risonanza magnetica. Pervengono segnalazioni di hospice, in prevalenza nel meridione, che non rispettano gli standard di legge, con carenze strutturali e di risorse, come la assistenza domiciliare non erogata. Anche sul piano dell'**informazione** dei cittadini i dati non sono confortanti: due italiani su tre non sanno dell'esistenza della legge 38/2010 e quasi la metà di chi la conosce ignora, spesso, l'esistenza sul proprio territorio di servizi di Cure palliative. **Manca una costante e capillare campagna informativa nazionale sull'accesso alle Cure palliative (l'ultima e unica ministeriale risale al 2013!)** e ciò determina disorientamento, difficoltà di accesso, perdite di tempo quando invece il tempo è poco e di vitale importanza. L'informazione corretta è già cura, permette di fare scelte e di orientarsi, le carenze di informazione determinano direttamente o indirettamente angoscia, frustrazione e sofferenza inutile, in aggiunta a quella già patita a causa della patologia.

Per non parlare della **Relazione al Parlamento** sullo stato di attuazione della legge 38 del 2010 (art. 11) che entro il 31 dicembre di ogni anno il Ministero della Salute avrebbe dovuto trasmettere alle Camere. L'ultimo rapporto presentato, relativo al triennio 2015-2017 risale al 2019. Dunque dal 2018 al 2023 vi è stata inosservanza di un fondamentale adempimento portando alla conclusione che questo dovere istituzionale non sia più al centro dell'agenda ministeriale.

Queste ed altre criticità, soprattutto per le cure domiciliari, sono state più volte denunciate dalla **Società Italiana di Cure Palliative (SICP)** e dalla **Federazione Cure Palliative (FICP)** e rimaste inascoltate.

I **medici di medicina generale** sono una rete strategica per assicurare i servizi di medicina territoriale alla luce del DM 77/22, che definisce il ruolo delle reti nel panorama della sanità territoriale rinnovata. Sarebbe auspicabile che i medici di medicina generale vengano coinvolti più efficacemente in una pianificazione condivisa con le Aziende sanitarie nell'ottica della attuazione della continuità delle cure secondo il modello delle *Simultaneous care*, senza attendere, come purtroppo ancora accade, che la patologia giunga in una fase troppo avanzata prima di attivare le Cure palliative.

Occorre dunque innalzare i livelli di informazione (il 20% dei medici, di base, specialisti ospedalieri e pediatri, ignora l'esistenza del diritto sancito dalla legge 38) e di formazione. Urge aggiornare e completare la formazione dei futuri operatori sanitari, sia a livello accademico che a livello ECM, anche con discipline e percorsi esperienziali, afferenti all'area antropologica, psicologica e della spiritualità. Fondamentale una formazione specifica sulla comunicazione empatica, accurata e che tenga conto dei bisogni e delle personalità degli interlocutori (pazienti e familiari), avvalendosi anche della competenza degli psicologi, sia nella formazione che per consulenze a professionisti sanitari.

Un altro avamposto strategico è rappresentato dalle ventimila **farmacie**, centri integrati di servizi. La rete delle cure palliative non può prescindere dalla **multidisciplinarietà**, di cui anche il farmacista è parte integrante.

La Fondazione esorta a non disattendere il **Parere sulle Cure Palliative del Comitato Nazionale per la bioetica**, reso pubblico alcuni mesi fa, un'ulteriore sollecitazione per le Istituzioni ad implementarle in modo compiuto.

La ricorrenza della Giornata del sollievo ci interpella e ci sprona a dare ascolto alle istanze delle associazioni di volontariato, ma anche degli enti operanti in ambito sanitario e degli operatori sanitari, uniti dal comune obiettivo di portare sollievo a chi sta affrontando la fase finale della vita per vedere attuato uniformemente quanto stabilito a livello normativo.

Per maggiori informazioni:

Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti

Via Fratelli Ruspoli, 2 -00198 Roma

Tel.- fax 06 8840612 - com.ghirotti@mclink.it - www.fondazioneghirotti.it