ADAS Notizie 16
ONLUS
ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI
www.adascuneo.org

postatarget Creative
Tariffa pagata - P.D.I. SMA
Aut. ne NO 1599/2008
del 24.06.2008
cod. SAP 30436530
Posteitaliane

C'È ANCORA MOLTO DA FARE

Autorizzazione del Tribunale Ordinario di Cuneo – Cancelleria del Registro Periodici – Decreto Presidenziale in data 16.03.2006, iscrizione n° 597 Registro Stampa – Periodico annuale avente titolo "Adas Onlus – Notizie"

Per il concreto sostegno, senza il quale l'ADAS non potrebbe operare, ringraziamo:

50 & PIÙ FENACOM – Cuneo
ASSOCIAZIONE MARIA CRISTINA DI SAVOIA – Cuneo
AVIS – Sezione di Borgo San Dalmazzo
BANCA D'ITALIA – Cuneo
BOTTERO S.p.A. – Cuneo – Roata Canale
BRAMARDI VIAGGI S.a.s. – Cuneo
BUZZI UNICEM S.p.A. – Casale Monferrato
CLUB DIRIGENTI AMMINISTRATIVI E FINANZIARI - Cuneo
COMING SOON - Roma
FARMACIA BOTTASSO - Cuneo
FEDERMANAGER – Cuneo
GFT - Torino
GIORDANO & C. S.p.A. – Boves
GIRARDI S.n.c. IMPRESA DI COSTRUZIONI – Cuneo
LA CIAPULA – Morozzo
LIONS CLUB BUSCA E VALLI - Caraglio
LIONS CLUB – Cuneo
ORTOPEDIA 2000 - Cuneo
ORTOPEDIA ZACCONE S.n.c. – Cuneo
RAINA ASSICURAZIONI s.a.s. - Saluzzo
RENZO ABBIGLIAMENTO S.r.l. – Cuneo
ROTARY CLUB – Saluzzo
SACCHIFICIO TORDERA S.p.A. – Varese
S.C.S. di C. Simondi e C. - Bernezzo
SOCIETÀ REALE MUTUA ASSICURAZIONE – Cuneo
SOROPTIMIST - Cuneo
STELLA S.p.A. – Cuneo
STUDIO OLIVERO - Cuneo
STUDIO PEANO RAGIONIERI COMMERCIALISTI – Cervasca

GRUPPI E RACCOLTE:

Colleghi di lavoro Canale G. e C. S.p.A. – Borgo San Dalmazzo
Comune di Peveragno
Condomini "Condominio Casa Bella" – Cuneo
Condomini "Condominio dei Dipendenti provinciali" - Cuneo
Insegnanti I.P.S.S.C.T. "S. Grandis" – Cuneo
Istituto Comprensivo "A.N. Riberi" - Caraglio
Istituto Sociale "Padri Gesuiti" – Torino
Operatori Sanitari "Istituto Climatico" di Robilante
Parrocchia S. Donato - Robilante
Personale del Reparto di Neurologia "S.Croce e Carle" – Cuneo
Personale Industrie Cometto S.p.a. – Borgo San Dalmazzo
Personale Studio Legale Cambon - Torino
Pro Loco – Peveragno
Unitrè – Università della Terza Età – Cuneo
Gruppo Alpini di Boves

LE CURE PALLIATIVE:
obiettivo ancora da raggiungere

Cari Amici sostenitori,

nel novembre del 1990 davamo vita al primo nucleo dell'Associazione A.D.A.S..

Ci spingeva fortemente la richiesta di aiuto di chi, ammalato grave, sopportava pene inenarrabili proprio nei suoi ultimi mesi di vita.

Volevamo aiutare le famiglie a ritrovare serenità e forza per assistere al meglio, nella propria casa, i loro cari.

Chi nella vita ha vissuto situazioni simili – e io le ho vissute – capisce ciò che intendiamo dire.

E chi ci ha seguito negli anni e ci ha aiutato a sopravvivere economicamente ha creduto in noi, nella professionalità della nostra équipe di Cure Palliative (C.P.), nella passione con cui portavamo avanti la nostra assistenza domiciliare, nella gratuità del nostro quotidiano lavoro.

Nell'anno in corso, quasi a suggello di un ventennio ben speso, è intervenuta la PROVVIDENZA sotto forma di una cospicua eredità lasciataci dalla dottoressa Maria Bianco. Medico, cuneese, schiva, discreta, si informava sulla nostra attività, mai facendo prevedere un così grande gesto di generosità.

Mariangela Buzzi Brunelli
Presidente A.D.A.S.

Grazie a Lei abbiamo potuto subito assumere una settima Infermiera professionale e una seconda Operatrice socio sanitaria (OSS).

Ora potremo sviluppare progetti più a lungo raggio, per giungere ai tanti che ancora aspettano una risposta.

Pensiamo ai troppi malati cronici, non solo oncologici o neurologici. Vedremo in che direzione andare.

Le C.P. in Piemonte non sono ancora una certezza per tutti.

Non sempre i cittadini conoscono l'attività e le possibilità offerte dalle C.P. e non sempre il S.S.N. è in grado di erogare i servizi sulla base dei bisogni.

Noi, volontariato GRATUITO per l'Ammalato e per la Sanità pubblica, offriamo la nostra ventennale esperienza in C.P. con l'intento NON di sostituirci al S.S.N. ma di collaborare fattivamente a tutto vantaggio dell'ammalato.

Un caro saluto a ognuno di Voi.

Mariangela Brunelli Buzzi

ADAS modello innovatore

Adas tra qualche mese compie 20 anni. E' stata una delle prime associazioni no-profit che in Italia ha sviluppato progetti di assistenza domiciliare nell'area della terapia del dolore e delle cure palliative. Proprio in queste settimane il Parlamento sta discutendo la legge per creare le reti di cura del dolore e quelle sulle direttive anticipate. I giornali e tutti i media ogni giorno affrontano questi temi a diversi livelli con profonde analisi etiche, morali, religiose, deontologiche con lo scopo di offrire agli italiani il miglior modello possibile di assistenza.

ADAS ha precorso fornendo un modello di livello internazionale, creando una cultura sempre più diffusa negli operatori. L'ha fatto sul campo applicando a casa dei malati le cure che, negli anni, si sono rivelate essere di maggior efficacia. Oggi tutte le istituzioni condividono gli stessi obiettivi e il controllo del dolore si impone sempre di più come un diritto per il cittadino e un dovere per le organizzazioni e gli operatori sanitari.

Dalla fine degli anni '80 ad oggi, in campo terapeutico, si sono fatti importanti passi avanti e pochi sanno che ormai è possibile rendere tollerabile il dolore nella quasi totalità dei casi, utilizzando in modo corretto e integrato le diverse risorse tecnologiche. I cerotti hanno sostituito le pompe infusionali, gli oppioidi sono disponibili in forma comoda e più efficaci e dal mese di giugno ne è stata liberalizzata la prescrizione rendendo meno oneroso e burocratico il compito dei medici. Anche in campo diagnostico il progresso è continuo. La disponibilità di **ecografi portatili** permette oggi il loro uso anche a domicilio con possibilità diagnostiche sofisticate, terapia mirata, posizionamento di cateteri e sonde in modo preciso e minimamente invasivo.

Proprio per questo ADAS sta dotando i suoi medici di un **ecografo portatile** con l'obiettivo di ridurre i disagi per i malati, il numero di accessi in pronto soccorso e i ricoveri ospedalieri.

Grazie alla generosità dei cittadini, ADAS può impegnarsi a migliorare costantemente il livello di assistenza nella cura del dolore.

Dr. Valentino Menardo
Responsabile S.S. Algologia e Cure Palliative
A.O. "S. Croce e Carle" Cuneo

LE CURE PALLIATIVE:
che cosa sono e che cosa non sono

Spesso uno o più vocaboli entrano nel linguaggio comune senza che le persone ne conoscano i significati. Soprattutto per quanto riguarda la salute è necessario sapere per poter scegliere. La tabella seguente ha l'obiettivo di chiarire il significato di "Cure Palliative". Le fonti, che anche il lettore può consultare, sono il sito internet della SICP (Società Italiana di Cure Palliative), il sito della Federazione Cure Palliative, che raccoglie le associazioni di volontariato del settore e il libro bianco sul dolore recentemente presentato alla stampa in varie città d'Italia fra cui Cuneo.

LE CURE PALLIATIVE	
SONO:	**NON SONO:**
modelli di cura domiciliari (nati nel mondo anglosassone) con caratteristiche socio assistenziali dedicate prevalentemente al trattamento dei segni e dei sintomi nelle persone con patologie terminali in fase avanzata di malattia;	**la terapia del dolore:** non lo sono perché il dolore è solo uno dei tanti sintomi di cui soffre il paziente in fase avanzata di malattia;
l'incontro ideale tra assistenza sanitaria e sociale in cui l'erogazione dei servizi sanitari si fonde con interventi psicologici, di supporto sociale e solidaristici diretti non solo ai malati ma anche ai loro familiari;	**cure alternative alla medicina tradizionale** che si servono di metodologie non ancora completamente sperimentate. Non sono alternative, ma cure sperimentate nell'ambito della medicina ufficiale;
un programma globale di cure sui sintomi del paziente;	**cure che non servono a guarire,** ma a mascherare che non c'è terapia possibile;
un approccio multidisciplinare al paziente e alla sua famiglia nel caso di malattie gravi oncologiche e non;	cure di stretta competenza di uno specialista in Cure Palliative;
una collaborazione per un progetto comune fra Uocp (Unità Operative di Cure Palliative), Associazioni di volontariato, Servizi Sociali e Medico di Medicina Generale.	**una competenza esclusiva** del Medico di Medicina Generale.

"Uno dei compiti dell'ADAS è fare conoscere le Cure Palliative come servizio indispensabile nella malattia grave."

PROGGETTO ADAS 2008:
valutazione delle cause di accesso in Dea e di ricovero ospedaliero di pazienti in fase avanzata di malattia oncologica

Un gran numero di pazienti affetti da neoplasia avanzata o terminale viene ricoverato in ospedale e spesso vi muore dopo una degenza più o meno prolungata.

L'ospedale, per sua struttura ed organizzazione interna, rimane un luogo dove è estremamente difficile assistere adeguatamente il paziente oncologico terminale, non tanto per il controllo del dolore o dei sintomi fisici, ma soprattutto per rispondere ai bisogni psichici, relazionali, sociali e spirituali del paziente e della sua famiglia.

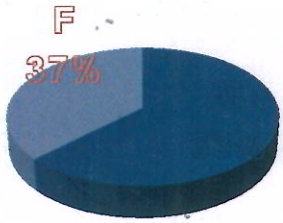
Il territorio della provincia di Cuneo ha al suo attivo una struttura sanitaria ospedaliera di II livello, l'A.O. S. Croce e Carle e una struttura sanitaria territoriale, L'A.S.L. CN1 con una rete di MMG (Medico di Medicina Generale) che collaborano con ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e UOCP (Unità Operative di Cure Palliative) territoriale all'assistenza di questo tipo di paziente Insieme a queste risorse totalmente pubbliche opera un' associazione no profit che collabora, in convenzione con l'ASL, per l'assistenza a domicilio dei pazienti in fase palliativa di terapia: l'ADAS.

Nel corso dell'anno appena concluso l'ADAS ha finanziato uno studio volto a monitorare i pazienti affetti da cancro in fase avanzata che accedono in Pronto Soccorso e che vengono ospedalizzati, con attenzione particolare alle cause di ricovero e all'evoluzione dell'iter assistenziale. Attraverso colloqui e interviste con i medici e le famiglie sono state messe in luce le difficoltà incontrate a domicilio e si è impostato un piano assistenziale personalizzato per il paziente, secondo le proprie necessità.

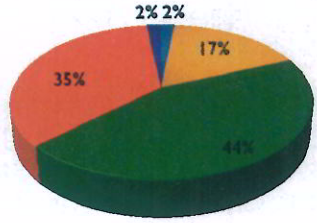
Con questo progetto si é voluto estrapolare elementi importanti per definire interventi che riducano il numero di ricoveri impropri in ospedale, migliorino la qualità di vita residua del paziente, sensibilizzino e formino in tema di cure palliative le famiglie, le strutture, i medici e gli operatori del territorio e il personale ospedaliero.

Nel periodo compreso tra il 01.01.2008 e il 31.08.2008 sono stati registrati all'attenzione del Pronto Soccorso dell'A.S.O. "S. Croce e Carle" di Cuneo 446 accessi di pazienti affetti da neoplasia in stato avanzato di malattia. Nei grafici sono riportati i dati registrati di alcune variabili indagate.

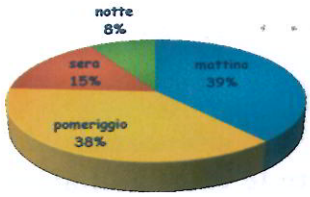
POPOLAZIONE
età media 68 anni



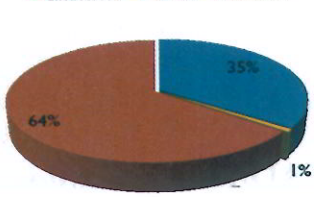
FASE DI MALATTIA



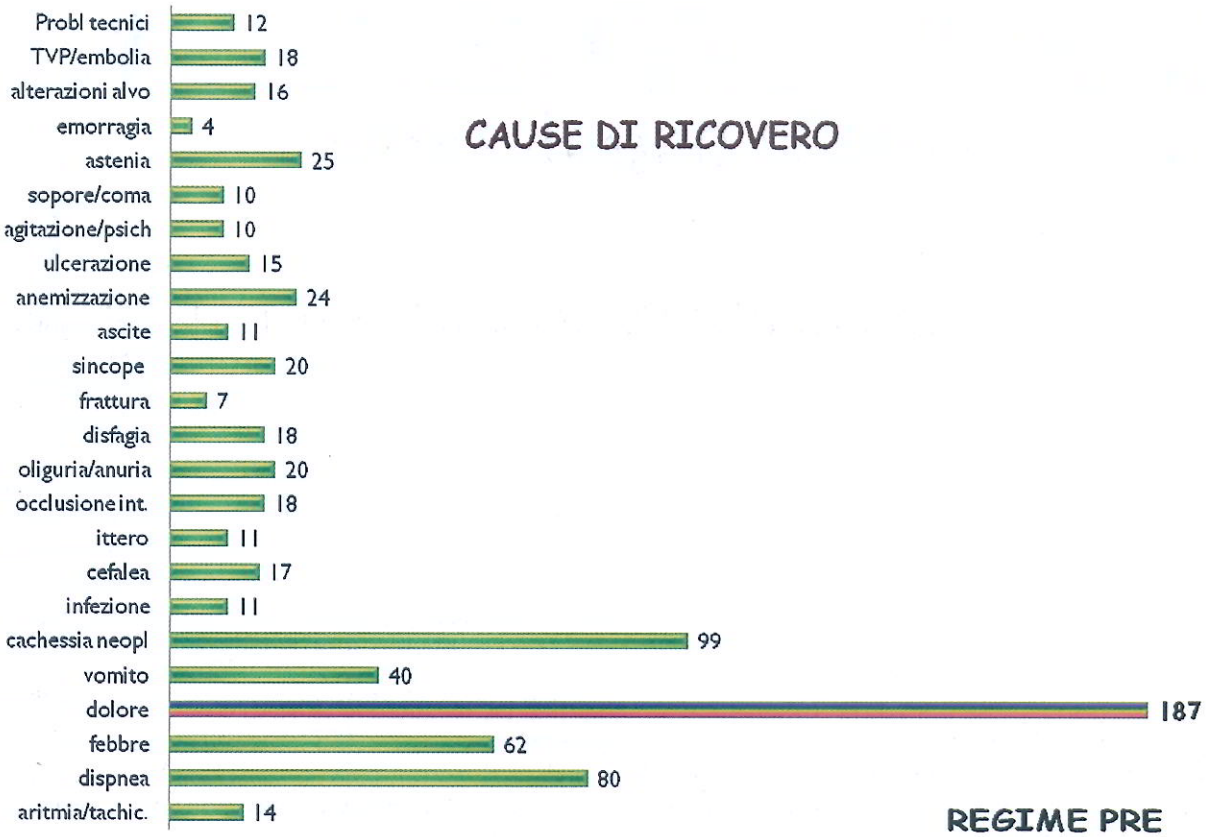
ORARIO DI ACCESSO



ESITO ACCESSO DEA



TEMPO DI ATTESA IN DEA: 35 minuti
TEMPO DI PERMANENZA IN DEA: 176 minuti



I dati emersi dalla ricerca sono in linea con i dati registrati in altre strutture italiane.

Il quadro che emerge ci dice che si deve fare ancora molto per raggiungere quegli standard di qualità che le attuali conoscenze nel campo delle cure palliative permetterebbero.

Lo studio evidenzia come nonostante la maggior parte dei pazienti vorrebbe trascorrere l'ultimo periodo della vita a casa, un'alta percentuale muore in ospedale.

Evidentemente la disponibilità di un supporto domiciliare, almeno nella forma con cui questo è offerto oggi nell'ASL CN1, non è ancora sufficiente, nonostante l'incremento di pazienti presi in carico negli ultimi anni.

E' un problema in parte legato alla disponibilità e integrazione di risorse sul territorio per far fronte a bisogni così complessi, in parte legato ad un modello di medicina che fa fatica a dare risposte adeguate ad un paziente in fase terminale.

Una maggior sensibilizzazione e coordinazione dei MMG con i servizi di Assistenza Domiciliare pubblica e no profit è garanzia di adeguato approccio a queste persone con conseguente riduzione degli accesi impropri in DEA e di ricoveri inutili in reparti ospedalieri.

Incrementare la coordinazione del DEA e dei reparti ospedalieri con l'equipe di cure palliative permetterebbe di ridurre i tempi di ricovero e i costi di degenza di questo tipo di pazienti, soprattutto per una gestione più efficace, per esempio, del sintomo dolore.

Occorre ottimizzare i percorsi intraospedalieri per garantire che ciascun soggetto incontri sulla sua strada persone specializzate nella sua presa in carico in setting domiciliari o di hospice più adatti alle sue esigenze.

Dr. Walter Martini

CURE PALLIATIVE:
percezione della popolazione

I dati sull'accesso alle Cure Palliative pongono il problema di quali siano i motivi della differenza fra standard nazionali e regionali e l'utilizzo effettivo da parte di chi ne ha bisogno. Uno dei motivi si può identificare nella percezione della popolazione. Se non si conosce l'esistenza del servizio e quanto esso può offrire al paziente e alla famiglia in caso di malattia grave, è evidente che non si potrà sollecitarne l'accesso.

Per conto della Fondazione Floriani, una delle prime associazioni di Volontariato in Italia ad occuparsi di Cure Palliative, un importante centro di ricerca ha svolto un sondaggio sul livello di conoscenza delle Cure Palliative. Il sondaggio è stato effettuato dal 12 al 23 maggio 2008 e ha interessato un campione rappresentativo in tutta Italia. Ha coinvolto anche il territorio della Provincia di Cuneo, dove sono state intervistate persone provenienti da 9 comuni diversi. I dati che esponiamo sono quelli dell'intera ricerca nazionale.

Alla domanda "Quando sente parlare di cure palliative lei sa di cosa si tratta?" 623 intervistati (il 62%) hanno risposto negativamente, mentre 365 hanno affermato di sapere di cosa si tratta (36%) e 21 non hanno dato risposta (2%).

Solamente un terzo della popolazione, quindi, conosce la funzione ed il servizio offerto dalle Cure Palliative.

Ancora più drammatico è il dato sulla conoscenza delle strutture. L'esigua percentuale del 15% degli intervistati (n=156) dichiara di conoscere l'esistenza di strutture che forniscono Cure Palliative; la grande maggioranza (85%) dunque non ne conosce.

Coloro che conoscono le strutture si distribuiscono in percentuale superiore al Nord (81%).

Secondo i ricercatori il dato più preoccupante è quello relativo alla conoscenza aiutata sulle Cure Palliative che si è ottenuta offrendo 6 possibili opzioni sulla definizione di Cure Palliative. Da queste 6 suggerite dagli intervistatori la persona intervistata doveva scegliere la più corretta. I dati hanno fatto emergere che l'85% della popolazione (di ogni fascia sociale, sesso, età e istruzione scolastica) non sa identificarle in modo corretto. Lo stesso si rileva per la conoscenza delle strutture che erogano tali cure, individuate prevalentemente nelle ASL.

Attraverso questo notiziario, l'ADAS stabilisce con i cittadini un appuntamento annuale di informazione sulla propria attività anche per far sì che sempre più persone conoscano che cosa sono le Cure Palliative e quali funzioni hanno.

Solamente un terzo della popolazione conosce la funzione ed il servizio delle Cure Palliative.

LA FAMIGLIA: sofferenza e difficoltà

La patologia neoplastica può essere considerata una "malattia familiare": coinvolge emotivamente tutti i componenti della famiglia, provocando cambiamenti sia nella sua struttura (com'è organizzata, quali sono i ruoli) sia nel suo funzionamento (la sua adattabilità, la coesione, il livello di comunicazione e espressione delle emozioni). La reazione psicologica della famiglia rappresenta il sistema di supporto di base.

A quali sofferenze e a quali difficoltà va incontro la famiglia? Seguendo l'andamento nel tempo della malattia si possono distinguere i momenti più critici.

- La fase della diagnosi: è un evento traumatico, caratterizzato da reazioni fisiologiche acute, shock, angoscia paralizzante, rabbia, stupore incredulo. Alla negazione e al rifiuto si intreccia la disperazione (la non-speranza). A queste reazioni seguono poi risposte cognitive più elaborate, finalizzate all'adattamento e all'accettazione. Ogni famiglia ha il suo stile difensivo: l'impatto della malattia però assume caratteristiche diverse sulla coppia rispetto ai figli. Alla malattia la coppia può reagire stringendosi fortemente, oppure iperproteggendosi in modo regressivo, oppure chiudendosi in ritiro dai contatti con l'esterno, oppure paralizzandosi, ancora entrando in crisi. I figli, se in età infantile o adolescenziale, se estromessi, rischiano di sviluppare disturbi del comportamento a scuola e dell'alimentazione, difficoltà nel sonno e di relazione con i compagni, atteggiamenti aggressivi. Importanti sono le reti di supporto in cui è inserita la famiglia: il contesto culturale, le tradizioni, i riti e i costumi con cui affrontare gli eventi di malattia, gli stili di rivelazione e non rivelazione della diagnosi, la presenza di punti di riferimento (parenti, amici, vicini di casa, parrocchia, volontariato).
- La fase avanzata della malattia: le reazioni emozionali possono raggiungere il loro livello di maggiore intensità. La famiglia si pone sia come "soggetto di cura" nei confronti del congiunto ammalato, come strumento co-terapeutico che affianca l'équipe assistenziale, sia come "oggetto di cura", data la necessità di essere essa stessa supportata a causa del sovraccarico emotivo. Prevalgono sentimenti di ansia e angoscia da separazione. Paura di non sentirsi competenti (a domicilio: "e se accade qualcosa, cosa devo fare?" "ce la farò?" "sarò all'altezza?"). Colpa. Tristezza. Rabbia indirizzata verso persone o situazioni. Oppure minimizzazione e negazione per difendersi dall'angoscia e proteggersi da ciò che non si vorrebbe avvenisse.
- La fase successiva alla perdita: il lutto. Torpore, stordimento, incredulità mista ad angoscia, struggimento, depressione e disperazione, accettazione e riorganizzazione: la presenza di questi sentimenti, che spesso più che essere percepiti in sequenza "ciclano" in un arco di tempo compreso tra gli 8 e i 18 mesi, è la risposta naturale a un'esperienza di perdita. Il supporto ricevuto dalle figure di riferimento della rete sociale è un fattore di protezione per la famiglia. La famiglia è il pilastro fondamentale dell'assistenza domiciliare. Sì, ma...quando non c'è? Cosa accade all'ammalato?

A questo punto del discorso sono necessarie alcune considerazioni che scaturiscono dall'esperienza dell'ADAS all'interno del progetto "Malattia grave e fragilità familiare":

1. **L'ASSISTENZA ALLE FASCE DEBOLI:** Il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 indicava come obiettivo strategico la promozione di una rete integrata di servizi sanitari e sociali volta a migliorare l'assistenza alla fasce più deboli. L'Adas si è preparata ad affrontare realtà più complesse in cui si inserisce una malattia grave: famiglie con minori, con elementi di marginalità sociale (ristrettezze economiche, malati psichiatrici, disabili, alcolisti, tossicodipendenti), con altri lutti recenti, famiglie unipersonali.

2. **SOLITUDINE DELL'ADAS NEL TROVARE AGGANCI CON LA RETE DEI SERVIZI DEL TERRITORIO: L'ADAS** prosegue l'arduo compito di integrazione dei collegamenti tra i singoli Servizi, ai quali richiede disponibilità alla collaborazione, al fine di superare le parcellizzazioni tipiche a livello assistenziale, sanitario e sociale, a favore della costruzione di un lavoro di rete con la formulazione di un percorso di attenzione e di cura dei bisogni del malato grave e della famiglia.

PROGETTI ASSISTENZIALI
e copertura economica

C'è ancora molto da fare...!

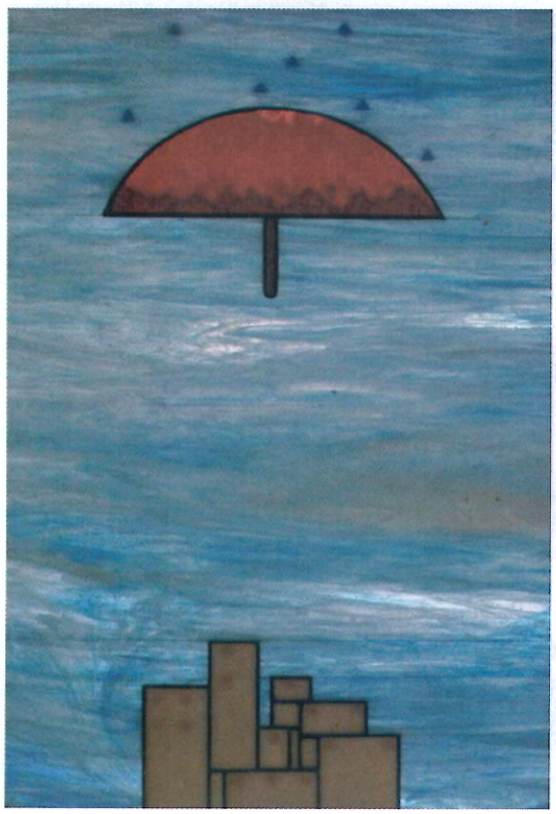
Il titolo costituisce il filo conduttore di questo numero del notiziario ADAS 2009; ed è anche un'esclamazione che esprime molto bene l'anelito di chi, da ormai circa 20 anni, secondo le proprie diverse specifiche inclinazioni, i propri incarichi, la propria professionalità, porta avanti progetti che, **in assoluta gratuità**, intendono dare sollievo a chi, in condizioni di malattia grave e sovente in situazioni familiari delicate, necessita di assistenza al proprio domicilio per combattere il dolore (visite mediche specialistiche di medicina palliativa, assistenza infermieristica, assistenza fisioterapica, assistenza psicologica, assistenza domestica in genere, ecc...), ma nel contempo constata che i bisogni, le necessità, le situazioni gravi e talvolta tragiche, anziché diminuire si dilatano sempre più e richiedono in continuazione nuovi interventi, nuovi progetti, nuove professionalità e ... ahimè, nuovi mezzi.

Talvolta, tuttavia, ai numerosi gesti di concreta solidarietà che abitualmente giungono da fondazioni bancarie, aziende e privati cittadini per consentire all'ADAS lo svolgimento della propria diuturna attività si aggiunge un dono dal cielo, sotto forma di imprevedibili e generose disposizioni testamentarie, come quella cui è stato fatto cenno nell'articolo di apertura del Presidente ADAS.

Questa circostanza mi induce a fare un cenno, in questo angolino del notiziario tradizionalmente riservato ad aspetti economico-fiscali, all'argomento specifico del lascito testamentario.

Fare testamento a favore di un'associazione come ADAS significa, secondo un'espressione non mia, "lasciare l'amore in eredità"; significa offrire in eredità ai propri cari la testimonianza dell'impegno a fianco di chi soffre.

Ma come si può fare testamento? Le forme generalmente più seguite sono due: **il testamento pubblico** ed **il testamento olografo**. Il testamento pubblico viene redatto da un notaio che, alla presenza di due testimoni, riceve e registra le volontà della persona. Il testamento olografo viene redatto di proprio pugno dal testatore; deve essere interamente scritto a mano, datato e firmato, senza cancellature, segni o parole poco leggibili. Esso può poi essere depositato presso un notaio, od altra persona di fiducia, per maggior tranquillità del testatore.



La legge riserva a figli, coniuge ed ascendenti una quota di diritto dell'eredità – la cosiddetta "legittima" – mentre la restante parte del patrimonio – quota "disponibile" – può essere lasciata liberamente a chiunque si desideri.

Non è necessario possedere immobili o grandi patrimoni per compiere un atto che è comunque "di straordinario valore". Tutti i lasciti servono interamente a finanziare le attività dell'ADAS per realizzare progetti finalizzati al miglioramento delle condizioni dei malati terminali, a titolo totalmente gratuito per essi e per le loro famiglie.

Per maggiori informazioni ci si potrà rivolgere alla Segreteria dell'ADAS in C.so Dante, 58, Cuneo, tel. 0171 69 67 29 o 0171 67 038, dal lunedì al venerdì dalle ore 8,30 alle ore 12,30; lunedì e mercoledì anche dalle ore 15 alle ore 18.

Altre forme di aiuto all'ADAS

IL CINQUE PER MILLE

Tale forma di aiuto è ormai ampiamente conosciuta. Per effettuare tale scelta, che non costa nulla al contribuente, è sufficiente indicare nell'apposita casella, o del CUD, o del Mod. 730, o dell'UNICO il codice fiscale dell'ADAS: 96028170049.

EROGAZIONI VOLONTARIE

Le contribuzioni a favore dell'ADAS usufruiscono dei benefici fiscali stabiliti dalla legge per le ONLUS e si possono così riassumere, a seconda del soggetto che le eroga:

Persone fisiche	- **Deduzione** fino al 10% del reddito complessivo, con un massimo di €70.000,00 - In alternativa, **detrazione** dall'imposta del 19% della somma erogata, fino ad una detrazione massima di €2.065,83 - per gli imprenditori un'ulteriore alternativa, consistente nella **deduzione** dal reddito d'impresa di un importo non superiore ad €2.065,83, o non superiore al 2% del reddito medesimo
Società	- **Deduzione** fino al 10% del reddito complessivo, con un massimo di €70.000,00 - In alternativa deduzione dal reddito d'impresa di un importo non superiore ad €2.065,83, oppure non superiore al 2% del reddito medesimo

I versamenti devono essere effettuati a favore di
ADAS ONLUS – Corso Dante, 58 – 12100 CUNEO:

- con bollettino di c.c.p. n. 17564121
- presso BANCA INTESA SAN PAOLO – Succursale di Cuneo
  IBAN: IT 59 M 03069 10200 100000101490
- presso UBI – BANCA REGIONALE EUROPEA – Agenzia n.1 di Cuneo
  IBAN: IT 63 R 06906 10201 000000005882

Come causale di versamento si potrà indicare:
- contributo a favore di ADAS ONLUS (importo libero)
- contributo a favore di ADAS ONLUS – Sezione Pediatrica (importo libero)
- n°... giornate di assistenza (€50 caduna)
- quota associativa anno 2009 (€10)

N.B. A fini di utilizzabilità fiscale occorre conservare le ricevute dei versamenti fino all'avvenuta definizione della propria dichiarazione dei redditi: ossia fino al 31 dicembre del 4° anno successivo a quello di presentazione della dichiarazione stessa.

Dott. Massimo Cugnasco

ADAS SEZIONE PEDIATRICA NICOLA D'ANGELI
a cura del socio fondatore Dr. Bruno D'Angeli

CURE PALLIATIVE

per i bambini ammalati gravi

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) definisce le Cure Palliative Pediatriche l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e comprende il supporto attivo alla famiglia (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998).

Secondo l'Association for Children with Children with Life-limiting and Terminal Illness e il Royal College of Paediatrics and Child Health si possono individuare quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative: ciascuna categoria richiede interventi diversificati e specifici:

- bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico , ma che può fallire e in una parte di essi fallisce (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica del pancreas); le cure palliative intervengono in fase di aggravamento, quando il paziente presenta bisogni complessi;
- bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, ecc.); le cure palliative intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi;
- bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari). Le cure palliative, anche in questa categoria, intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi.

Non esistono, allo stato attuale, dati pubblicati in letteratura relativi al territorio italiano di quanti bambini necessitino di cure palliative. Sulla base di proiezioni delle stime inglesi disponibili in letteratura, si può calcolare che in Italia esistano ogni anno circa 11.000 minori (età 0-17 anni) affetti da patologia incurabile.

Un'analisi eseguita dall'Association for Children With Life Threatening of Terminal Conditions and Their Families e dal Royal College of Pedriatics and Children Health, in Inghilterra, ha stimato una "mortalità annuale da patologie terminali" in 1 su 10.000 bambini da 0 a17 anni e una "prevalenza di malati minori fra 0 e 19 anni" affetti da patologie terminali di 10 soggetti su 10.000. Il 40% di questi bambini ha malattie oncologiche, il restante 60% è costituito da una miscellanea di patologie, dove le malattie neurovegetative, metaboliche e genetiche giocano un ruolo preminente.

Uno studio retrospettivo relativo al territorio della Regione Veneto, ha evidenziato, attraverso l'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) e delle Schede Istat degli anni 2000-2004, una prevalenza pari a 8,85/10.000 minori in età 0-17 e una mortalità pari a circa 0,81/10.000.

Molti di questi bambini e ragazzi sono gestiti per lunghi periodi in ambito ospedaliero e circa il 15% in Assistenza Domiciliare Integrata dai Servizi Territoriali. Di essi l'83% muore in ambito ospedaliero.

Durante gli ultimi anni, studi eseguiti nell'ambito delle cure palliative pediatriche hanno valutato i bisogni specifici del piccolo paziente, delle famiglie, degli operatori sanitari e di chi assiste. Consistenti indicazioni nell'analisi dei bisogni confermano che:

- i bambini desiderano essere curati a casa e le famiglie concordano con la scelta di una gestione domiciliare fino alla morte;
- le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate;
- la disponibilità di servizi che prevedano una pausa di "sollievo" (alcune ore al giorno, alcuni giorni per i familiari che assistono il bambino) sia a domicilio che nelle strutture residenziali (ospedali, hospice) è essenziale e per ora inadeguata;

• l'accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinata dal luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia (maggiore disponibilità se il paziente presenta una patologia oncologica);

• la comunicazione tra i vari professionisti e le istituzioni che seguono un bambino con malattia inguaribile è povera e deve essere implementata;

• vi è un urgente bisogno di formazione per professionisti e volontari, coinvolti nella presa in carico del minore e della sua famiglia.

La risposta a tali bisogni non è certamente semplice. Le varie esperienze si fondano tutte, in linea di massima, sull'attuazione e/o integrazione di quattro diversi modelli assistenziali: due residenziali e due domiciliari:

• Cure palliative pediatriche residenziali, effettuate in strutture specifiche per bambini affetti da patologie inguaribili (hospice o case dedicate a pazienti con patologie specifiche) oppure nei reparti ospedalieri di degenza per acuti;

• Cure palliative pediatriche domiciliari dove il minore è seguito a domicilio da un'equipe ospedaliera (ospedalizzazione a domicilio), o da un'equipe territoriale o mista ospedale-territorio (Assistenza Domiciliare Integrata).

Nessuno tra questi è il modello ideale, tutti presentano, nella realtà applicativa, vantaggi e limiti.

La residenzialità in hospice e/o in casa dedicata, ha il vantaggio di concentrare l'esperienza per la gestione di casi rari e complessi, garantire bacini d'utenza sufficientemente larghi per avere competenza e risorse dedicate economicamente sostenibili, ma ha lo svantaggio di sradicare il bambino dal suo contesto di vita. Tale modalità assistenziale contrasta con il desiderio del bambino e della famiglia di ritornare nella propria casa e non può essere, in ogni caso, l'unica soluzione nel caso di decorsi di durata molto lunga.

Anche per quanto riguarda la gestione in ospedale valgono gli stessi problemi. La scelta di domiciliarità attraverso l'assistenza domiciliare integrata, riporta il bambino nella sua realtà familiare e sociale, ma spesso soffre di carenza di risorse ed esperienze e frequentemente il peso della gestione e della presa in carico poggia in gran parte sulla famiglia.

L'ospedalizzazione domiciliare pone limiti legati alla specificità per patologia degli operatori e alla limitata copertura territoriale: l'impossibilità di avere bacini ampi rende organizzativamente ed economicamente problematica la loro attuazione al di fuori di grandi centri urbani con elevatissima densità di popolazione.

L'assistenza domiciliare integrata, del resto pone problemi legati alla continuità delle cure, alla carenza di formazione e di risorse dedicate.

Proprio perché nessuna delle opzioni organizzative teoriche è scevra di limiti, quasi tutti i modelli assistenziali di cure palliative pediatriche attualmente in corso hanno utilizzato una combinazione delle opzioni sopra descritte , considerandole quasi moduli organizzativi da utilizzare congiuntamente in una rete assistenziale, dove le varie istituzioni sanitarie, e non, si integrano in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando, a seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche, ora l'una ora l'altra.

Pur con diverse modalità organizzative si stanno concretizzando molteplici esperienze di cure palliative pediatriche in Italia e nel mondo: certamente la diversificazione delle soluzioni assistenziali realizzate, dovuta prevalentemente alle peculiarità locali e alla diversa disponibilità di risorse nelle aree in questione, rappresenta un fattore di stimolo per confrontare, cercare e sperimentare modelli assistenziali che offrano concretamente a questi pazienti così particolari e "speciali" competenza, univocità di risposta e presa in carico globale.

Fonte:

1) Le cure palliative rivolte ai bambini (Quaderni acp 2007; 14(5): 213-217)
Franca Benini*, Anna Ferrante**, Paola Facchin**
* Centro Regionale Veneto di Terapia Antalgica e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento Interaziendale di Pediatria,Padova
** Osservatorio Regionale Veneto della Patologia in Età Pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova

2) IMPaCCT: Standard per le cure palliative pediatriche in Europa –
Documento redatto da Comitato Guida della task force EAPC sulle cure palliative per bambini ed adolescenti.
Traduzione: Alessia Macale Supervisione: Franca Benini - Originale pubblicato in European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, n°3 109-114. Per gentile concessione di Hayward Group Plc publishers

3) Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente – Documento tecnico - Commissione per le cure palliative pediatriche – Ministero della Salute: Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema

"Secondo i dati del Ministero della Salute in Italia sono circa 11.000 i bambini che ogni anno dovrebbero beneficiare di Cure Palliative."

IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE: qualche numero

La Regione Piemonte ha diffuso i dati sul fabbisogno di palliazione in Piemonte, cioè il numero di pazienti che in un anno dovrebbero beneficiare delle Cure Palliative. Le valutazioni si basano su alcuni indici per produrre delle stime valide per la programmazione.

Su base annua si calcola che ogni 100.000 abitanti ci siano 215/280 deceduti per cancro che necessitano di Cure Palliative; quindi, in Piemonte sono da 9.300 a 12.000 pazienti.

La necessità di Cure Palliative a domicilio comprende 170/200 deceduti per cancro ogni 100.000 abitanti; quindi, in Piemonte, sono da 7.350 a 8.650 pazienti. Al numero di pazienti con diagnosi di cancro occorre aggiungere il fabbisogno per i malati deceduti per malattie diverse dal cancro. Si stima che siano tra il 50% e il 100% dei malati deceduti per cancro, dunque la valutazione del fabbisogno nella Regione Piemonte raddoppia i dati descritti in precedenza.

	EX ASL 15 (fino al 2007)	**Nuova ASL CN 1** (Comprende, dal 2008, le Asl di Cuneo, Mondovì, Ceva, Fossano, Savigliano, Saluzzo)
Abitanti	154.804	412.000
Standard regionali pazienti oncologici	Minimo 261/ Massimo 308	Minimo 700/ Massimo 824
Standard regionali non oncologici (calcolato al 50% degli oncologici)	Minimo 130/ Massimo 154	Minimo 350/ Massimo 412
Standard regionali non oncologici (calcolato al 100% degli oncologici)	Minimo 261/ Massimo 308	Minimo 700/ Massimo 824
Standard minimo	**391**	**1050**
Standard massimo	**616**	**1648**

Nella sopra riportata tabella sono indicati i dati relativi al nostro territorio:

L'UOCP (l'Unità Operativa di Cure Palliative) dell'ex ASL 15 in dieci anni ha assistito a domicilio complessivamente circa 800 pazienti, quindi una media annuale di circa 80 pazienti (Fonte: "La Guida" 5/6/2009) come risulta anche dai comunicati stampa dell'ex ASL 15. Si confronti questo dato con gli standard e si noterà la profonda differenza fra servizio offerto e fabbisogno richiesto dagli standard regionali. Secondo i dati della Rete Regionale di Cure Palliative (Dati relazione Dott. Peruselli Congresso Regionale Cure Palliative) l'UOCP di Cuneo assiste il 39% dei pazienti oncologici mentre lo standard minimo è del 65%. Per quanto riguarda i pazienti non oncologici la situazione è molto vicina a percentuali a una sola cifra, quindi lontanissima dagli standard.

Lo studio della rete di Cure Palliative Regionale ha anche quantificato nel 60% i medici di Medicina Generale che nel territorio dell'ex ASL 15 hanno attivato almeno una volta nel corso dell'anno la Rete di Cure Palliative (a domicilio e/o in hospice). Secondo la SIMG (Società Italiana Medicina Generale) i pazienti che necessitano di Cure Palliative si possono quantificare da 4 a 6 all'anno per un medico con 1500 assistiti, dato che concorda perfettamente con gli standard nazionali e regionali.

I dati sono molto chiari: c'è ancora molto, moltissimo da fare.

"L'ASL assiste il 39% dei pazienti oncologici che necessitano di Cure Palliative.
Lo standard minimo regionale è il 65% dei pazienti oncologici ai quali si deve sommare il 65% dei pazienti non oncologici".

UN GIORNO SPECIALE

Il matrimonio, la nascita di un figlio, l'anniversario di una ricorrenza, la laurea, possono diventare un piccolo gesto di solidarietà ricordando coloro che soffrono.
Una donazione all'ADAS, in sostituzione delle bomboniere o dei regali, potrà far diventare la ricorrenza un giorno straordinario.

Così hanno fatto:

GLI AMICI DI SANDRA MASSA, per il suo compleanno

GLI AMICI DI GRAZIELLA PELLEGRINO, per il suo compleanno

ROBERTO SPADA, per il suo compleanno

ILDE E MATTIA ANDREIS in occasione del loro matrimonio

LAURA E MAURO PIOVANO in occasione del loro matrimonio

ELSA E MARIO TIVAN in occasione del loro matrimonio

ROSA E GIOVANNI BECCARIA, in occasione del loro 50° anniversario di matrimonio

MARIA E GRAZIANO OLIVERO, in occasione del loro 50° anniversario di matrimonio

LILIANA E RENATO PEANO, in occasione del loro 50° anniversario di matrimonio

ROSSANA E DINO PEROTTI, in occasione del loro 50° anniversario di matrimonio

ANTONINO ROSSO, in occasione della conclusione del rapporto di lavoro

A tutti coloro che vorranno partecipare, per condividere l'operato dell'Adas, un grazie di cuore.

ADAS AIUTA
I MALATI SOFFERENTI
E LE LORO FAMIGLIE

ADAS SEGRETERIA
CORSO DANTE 58
12100 CUNEO
Tel. 0171 696729 - 0171 67038

ORARIO:
da lunedì a venerdì dalle 8,30 alle 12,30
lunedì e mercoledì dalle 15 alle 18

PER RICHIESTE DI ASSISTENZA: TEL. 0171 641044 DA LUNEDÌ A VENERDÌ DALLE 9 ALLE 12

• C/C POSTALE N. 17564121
• C/C BANCARIO N. 5882
UBI BANCA REGIONALE EUROPEA - AG. 1 CUNEO
ABI 6906 CAB 10201 CIN R
IT63R0690610201000000005882
• C/C BANCARIO N. 101490
INTESA SAN PAOLO - IMI SUCCURSALE DI CUNEO
ABI 03069 CAB 10200 CIN M
IT59M0306910200100000101490

ADAS è su INTERNET
potete conttarci attraverso e-mail al nostro indirizzo di posta elettronica adas@gem.it o visitare il nostro sito http://www.adascuneo.org

Per aiutare i bambini, precisare nella causale "adas sez. pediatrica".

RINGRAZIAMO CALDAMENTE:

- LA COMPAGNIA DI SAN PAOLO di Torino che continua a credere nel nostro operato sostenendoci con un generoso contributo

- LA FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI CUNEO – per il contributo a sostegno dell'attività istituzionale

- LA FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI TORINO – per il contributo a sostegno dell'attività istituzionale

UN GRAZIE DI CUORE:

- AL DOTT. MASSIMO CUGNASCO ED AI COLLABORATORI DELLO STUDIO per tutte le consulenze fiscali, legali e giuridiche offerte gratuitamente all'A.D.A.S.

- AL DOTTOR ALDO LAMBERTO che da anni collabora con l'A.D.A.S. gratuitamente e fattivamente

- ALLA TIPOGRAFIA ROTOSERVICE S.r.l. di Busca per la preziosa collaborazione e per le agevolazioni economiche che ci ha concesso

- ALLA DITTA RIVOIRA di San Rocco Bernezzo che gratuitamente ricarica le bombole di ossigeno per le emergenze dei pazienti assistiti

- A RENZO VIALE, che con grande tempestività porta a domicilio, con il proprio mezzo, tutte le attrezzature utili al comfort dell'ammalato

- A WALTER GIORDANO che con il proprio mezzo si occupa della consegna e del ritiro dei materassi presso la lavanderia per la pulitura

- A FRANCA E GRAZIELLA per la collaborazione in Segreteria

- AL CENTRO SERVIZI PER IL VOLONTARIATO "SOCIETA' SOLIDALE" per la preziosa collaborazione e gli utili suggerimenti

- ALLA DIOCESI DI CUNEO ed in particolare a DON GIANNI RIBERI per la concessione dei locali per l'ufficio di segreteria e del magazzino di deposito materiale presso Casa Famiglia

Stampa: Rotoservice s.r.l. Busca