



CON NOI

Associazione per le cure palliative (onlus)

Semestrale di informazione anno IV – numero speciale 2

LE PICCOLE COSE

Antonello Sterlini

In un pomeriggio di fine estate del 1994 il Dott. Lucentini, che già da qualche anno stava lavorando per organizzare le cure palliative nell'ospedale di Assisi, chiacchierando con un suo vicino di casa, lamentava la necessità di dover fare di più, di poter intervenire in modo più intenso ed incisivo sulle sofferenze dei malati terminali, di tutte quelle persone per le quali la medicina dichiara la propria resa.

Sarebbe stata utile una associazione dedicata solo a questo, una organizzazione libera e leggera in grado di sopperire le carenze e le lentezze del sistema sanitario, in tempo reale.

Chi sta morendo con dolore, non potrà mai aspettare i tempi delle decisioni, della burocrazia, dei vincoli di budget.

L'interlocutore era un milanese da poco trasferito in Umbria, e in questo caso, le tanto decantate doti di capacità operativa dei nordici si sono rivelate come una scintilla.

Qualche telefonata ad amici e conoscenti sensibili: c'è da fare una associazione per sostenere e finanziare le cure palliative rivolte ai malati di malattie croniche evolutive, di cancro in sostanza, c'è da divulgare la cultura di queste cure, c'è da impegnarsi un po' e raccogliere fondi, c'è da fare un po' di volontariato, ci stai? **ci aiuti? Sì, è giusto**

impegnarsi un po' anche per noi, per la gente, per la comunità, senza orario e senza profitto ma solo perché è giusto farlo.....Si, Si, Si.

Dopo qualche settimana, nel Novembre del 1994, un gruppetto di persone si presentava, statuto alla mano, davanti al notaio; era nata l'Associazione "CON NOI per le cure palliative".

Questo nome, 'CON NOI', significa uno spazio senza confini, una collettività senza definizione, un luogo dove si è parte, in modo grande o piccolo da dentro o da fuori, si è comunque parte: con noi malati, con noi familiari, con noi volontari, con noi medici, con noi operatori sanitari, con noi istituzioni, con noi cittadini, con noi che vorremmo migliorare la vita, con noi sostenitori di chi dedica la propria vita e la

propria professionalità per la cura di chi soffre.

Così, da quel giorno era nata una bambina, da sostenere, da far crescere, da far conoscere, ognuno le dedicava un po' di tempo e non perdeva occasione per parlarne per coinvolgere, per far sapere e consentire a chi voleva, a suo modo, di contribuire.

Servivano idee, organizzazione e contributi di ogni genere.

Nella primavera del 1996 si decise di organizzare una festa, un modo per far conoscere, ma anche un modo per stare assieme e per festeggiare questa nascita.

Un gruppo di medici di base del territorio, messa da parte la proverbiale serietà, costituì per l'occasione una Band i "Medici per caso" tra la vera musica e il sano divertimento. Pensavamo di attirare due o trecento persone, per una bella

serata di successo, invece dopo un boom di richieste, telefonate di raccomandazione per partecipare e quant'altro, sulla soglia delle settecentoventi prenotazioni siamo stati costretti a chiudere perché il locale non aveva più spazio.

5 PER MILLE

Sosteniamo il volontariato del nostro territorio

**Associazione
CON NOI**

Cf. 94050740540

Fu una serata straordinaria, una piacevolissima performance della Band e una iniezione di energia infinita, il gradimento, la voglia della gente di partecipare era il segnale che la strada era giusta, che si stava facendo qualcosa di importante.

Da qui in avanti il calore delle persone è una costante, tanti volontari impegnati, altre iniziative tutte di grande consenso, l'organizzazione, anche se artigianale è migliorata, è arrivata la sede di Via Becchetti 23/D a Santa Maria degli Angeli e piano piano CON NOI è diventata una vera, importante Associazione.

Oggi più di 800 iscritti ogni anno contribuiscono, con gli introiti degli eventi, con i contributi dei Comuni, con la convenzione con la USL 2 dell'Umbria, al sostegno del Servizio Aziendale di Cure Palliative.

L'Associazione CON NOI ha cambiato sede, ci siamo trasferiti in Via Risorgimento 2, sempre a Santa Maria degli Angeli – Assisi.

Gli orari sono: 9.00 –12.30 dal Lunedì al Venerdì e il Mercoledì anche dalle 15.30 alle 18.00



CON NOI

Consiglio Direttivo ASSOCIAZIONE CON NOI

Presidente: Antonello Sterlini, **Vice Presidente:** Sandra Costantini,
Segretario: Fausto Lucaroni, **Consiglieri:** Fedora Tintori, Anna Rita Falcinelli, Giuseppina Fongo, Giuseppe Cacciatore, Enrica Bisogno, Antonio Russo, Serenella Panzolini, Fortunato Rosati, Mario Cicogna.

Via Risorgimento, 2 – 06081 ASSISI

La nostra univoca scelta è stata quella di sostenere, di ampliare e spingere quello che era l'embrione delle cure palliative all'interno del servizio pubblico e, dalla collaborazione non concorrenziale ma costruttiva tra pubblico e privato, tra USL e volontariato, è nato un vero e completo Servizio di Cure Palliative che oggi rappresenta un modello per tutta l'azienda sanitaria e che ha dato e dà anche contributi scientifici a livello nazionale.

Gli scopi della Associazione Con Noi sono divenuti il punto d'incontro tra l'esigenza del servizio sanitario pubblico di assistere con efficacia i malati, quelle dei comuni di tutelare i propri cittadini e quelle della gente di avere un servizio umano, efficace ed efficiente.

L'équipe, tra personale dell'azienda e personale messo a disposizione dalla Associazione CON NOI, in forma di collaborazione professionale o di volontariato, è costituita oggi da circa venti operatori, medici, psichiatra, psicologhe, fisioterapista, infermieri e all'occorrenza volontari con compiti di accudimento.

L'area di attività non riguarda più solo i cinque comuni dell'assiano, ma si estende in tutto il territorio della Aus2, il perugino, la zona dei ponti, dal confine con Umbertide fino a Torgiano, e poi la media valle del Tevere da Deruta a Marsciano e Todi, e l'area del Lago Trasimeno.

Le forme di assistenza si sono ampliate, non solo quindi rivolte al paziente ma anche assistenza psicologica ai familiari, ai minori e agli anziani, a tutte le persone della famiglia che hanno bisogno di una guida per superare un periodo particolarmente difficile della vita, anche nel momento del lutto.

L'assistenza è completamente gratuita, a domicilio, 24 ore su 24, 365 giorni.

Questa semplice storia d'amore verso la vita, verso la gente, verso la propria esistenza, dimostra che è

possibile fare, migliorare e se vogliamo anche un po' cambiare.

Se non è possibile guarire, si può almeno non soffrire e vivere dignitosamente la propria ultima esistenza, si può aiutare i familiari a superare il loro dolore, si può aiutare i minori a leggere questi difficili passaggi della vita dei loro cari.

Si può, si deve.

Una nuova legge tutela il diritto di accesso alla terapia del dolore

LE CURE PALLIATIVE E LA LEGGE N. 38

Mario Cicogna

Il 15 marzo 2010 è stata posta una pietra miliare a tutela del diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, "al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze".

Con la Legge nazionale n. 38 del 15 marzo 2010 è stata impressa una svolta importante a vantaggio di tutte quelle persone che la scienza definisce "terminali", fissando le politiche di cura e di assistenza non solo medica ma anche psicologica in tutto il territorio nazionale, stabilendo competenze e responsabilità e prevedendo campagne istituzionali di comunicazione al riguardo.

Nonostante un corale impegno con organizzazioni mirate sul fronte delle cure palliative, nelle regioni italiane il livello dei servizi sanitari erogati non era e non è ancora oggi omogeneo, pertanto le previsioni del testo legislativo della nuova norma giungono - a parere di esponenti del mondo sanitario e politico - a dare forma organica ed un coordinamento a rete alle tante *buone volontà* di cui è animato il Paese, con il generale auspicio di poter registrare al più presto un incremento nell'accesso degli

aventi bisogno ai programmi di cure palliative.

Secondo i dati del Ministero della Salute, i malati terminali che ogni anno in Italia necessitano di cure palliative sono circa 250.000, dei quali 160.000 oncologici e 90.000 con altre patologie (cardiache, respiratorie, neurologiche, infettive).

Alle cure palliative, attualmente, accede circa il 40% dei malati oncologici e meno dell'1% degli altri malati.

Con la Legge n. 38 le strutture sanitarie sono tenute ad assicurare un programma di cura individuale per il malato ed un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale anche per la sua famiglia: il tutto prevedendo la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica; la nascita di reti anche nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore; la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali antidolore (oppiacei, ecc.) e un'adeguata formazione del personale medico e sanitario.

Firma del protocollo d'intesa tra la Provincia di Perugia e le Associazioni "Con Noi" e "Aglaià"

LA PROVINCIA RICONOSCE L'IMPORTANZA DELLE CURE PALLIATIVE

Rita Falcinelli



Martedì 10 novembre, nella sala del Consiglio della Provincia di Perugia è stato firmato il protocollo d'intesa tra la Provincia e le Associazioni "Con Noi" e "Aglaià" per *la progettazione e la realizzazione di iniziative congiunte finalizzate alla*

promozione della cultura delle cure palliative e alla formazione di volontari."



Il vicepresidente Aviano Rossi, nel suo discorso di apertura, ha riconosciuto l'importanza delle associazioni di volontariato che si occupano di questo particolare settore di malati cronici, spesso trascurati dal servizio pubblico e il cui peso ricade prevalentemente sulle famiglie. La scarsità delle risorse costringe a volte a scelte che penalizzano chi invece necessiterebbe di avere una qualità di vita dignitosa nel momento stesso della sua fine.

Purtroppo queste associazioni sono ancora poco note, benché abbiano alle spalle decenni di presenza sul territorio e numerosi iscritti, e la cui attività non si risolve solo nella ricerca di fondi per l'assistenza al malato, ma si prefigge anche l'obiettivo di formare personale altamente specializzato per assolvere ad un compito così importante e delicato quale è quello di assistere chi è giunto al termine della sua esistenza, ha fatto notare il presidente dell'associazione "Aglaià", Enzo Cori.

E' quindi con piacere che viene accolta l'iniziativa della provincia che offre l'opportunità di pubblicizzare il lavoro delle associazioni che svolgono un ruolo così importante nel territorio, dice Antonello Sterlini, presidente dell'associazione "Con Noi", il quale sottolinea anche come l'associazione, nata nell'assiano sedici anni fa, quando l'espressione "cure palliative" era oscura e quasi sconosciuta, copre oggi le richieste d'assistenza anche nel territorio del perugino e, sotto la guida del dott. Lucentini è riuscita ad incentivare la nascita a

Perugia di uno dei due hospice dell'Umbria. Tutto questo anche con il contributo dei volontari che a vario titolo si impegnano nell'associazione, ma richiede soprattutto sostegno da parte delle istituzioni, sia sotto l'aspetto finanziario, sia sotto quello della comunicazione e informazione.

La difficoltà di farsi conoscere sta anche nel particolare ambito in cui le associazioni per le cure palliative operano: per esse si parla di una medicina "umanistica" che non può guarire, ma curare. Ed è questo forse il lavoro più difficile che gli operatori possono svolgere, ci dice il dott. Pannacci, psichiatra e collaboratore

dell'associazione "Con Noi". Essi non solo operano per rendere accettabile per il malato la qualità della vita, ma supportano le famiglie e le aiutano ad elaborare il lutto. Tutto questo richiede la presenza di una equipe di vari professionisti, dall'infermiere, allo psicologo, allo psichiatra, al medico di famiglia, figure che sappiano prendersi cura non solo del corpo, ma anche dello spirito, dei sentimenti delle emozioni del malato e dei suoi familiari e rendano il fine vita un momento "condiviso". Come c'è una partecipazione collettiva nel momento in cui si viene al mondo, altrettanto deve esserci nel momento in cui esso si lascia. Questo ci rende più "umani".

E' il senso di umanità di cui ha parlato, nella sua testimonianza, il familiare di una persona scomparsa che ha trovato nell'hospice quell'aiuto e quella serenità che l'ospedale non ha saputo o potuto dare. Perché, a questi malati non serve l'ospedale, ma un ambiente in cui venga rispettata la loro dignità e in cui possano sentirsi assistiti, aiutati e compresi in tutti i momenti che ancora rimangono loro.

E questo è l'obiettivo delle associazioni che di loro si occupano.

ASSISTENZA A DOMICILIO E IN HOSPICE

FedoraTintori

Ormai da quasi tre anni è operativo l'Hospice, centro residenziale per le cure palliative che, nella sua sede nel parco Santa Margherita a Perugia, accoglie temporaneamente malati in fase avanzata che, per particolari situazioni, non possono essere assistiti a domicilio.



Secondo la filosofia e gli obiettivi delle cure palliative, al termine della vita si può ancora fare tanto, come alleviare le sofferenze e sostenere le famiglie nel rispetto della vita e della morte.

Per migliorare la qualità di vita della persona malata, la cosa migliore è assisterla nella propria abitazione, circondata dai familiari; ma, quando

insorgono complicazioni cliniche, difficoltà in famiglia o manca la famiglia, l'Hospice è il luogo migliore per

integrare i servizi domiciliari e ospedalieri e per assicurare la continuità dell'assistenza.

In Umbria, grazie alla legge 39 del 26/02/1999 sulle cure palliative e all'impegno del volontariato - Associazione "con Noi" e associazione "Agliaia" - l'Hospice ormai è una realtà: a Perugia e a Spoleto, dove in spazi e ambienti accoglienti e gradevoli viene offerta ospitalità a malati e a familiari o amici assistenti, che, seguiti da personale veramente qualificato e ricco di umanità, si sentono protetti, sereni e rispettati nella loro dignità di persone malate.

29 aprile 2010

Complimenti per l'opera svolta, ma soprattutto l'umanità vi voglio bene.

[Redacted signature]

2 Aprile 2010

Un sentito ringraziamento per la professionalità e la dedizione delle cure che avete prodigato alle nonne. Il vostro lavoro è una goccia in un grande mare, ma è con le gocce che si formano gli Oceani. Grazie ancora.

fam. [Redacted signature]

01 Agosto 2010

RINGRAZIO CON INTENSO AFFETTO TUTTO IL PERSONALE DELL'HOSPICE, INFERMIERI, MEDICI, OPERATORI SANITARI, VOLONTARI E CHIUNQUE ABBA CONTRIBUTITO A RENDERE LA TUA PERTINENZA, IN QUESTO ISTITUTO, + SERENA POSSIBILE. IL VOSTRO SORRISO, LA VOSTRA DISPONIBILITA' E LA VOSTRA GRANDE PROFESSIONALITA' MI HANNO RESA FELICE, SICURA E TRANQUILA NELL'ESSERE IN OTTIME MANI. GRAZIE!

DIMESSA IL 02-08-2010

[Redacted signature]

CORSO PER VOLONTARI IN HOSPICE INIZIO 2011
Informazioni
075 8044336

L'ASSOCIAZIONE "CON NOI" SI FA CONOSCERE NEL TERRITORIO

Rita Falcinelli

Sempre nell'intento di far conoscere l'attività svolta nel territorio, nel corso dell'anno l'associazione ha partecipato a diverse manifestazioni ed eventi tenutisi nel comprensorio .

6 febbraio : teatro Morlacchi, Perugia: ha ricevuto ,insieme all'associazione " Uno in più", i proventi derivati dal Musical "La bella e la bestia", organizzato dalla compagnia "Findallasilo Teatro insieme".

28 febbraio : ha organizzato, presso il resort Valle di Assisi, di Tordandrea, una gara di beneficenza, per la raccolta di fondi da destinare al finanziamento delle cure palliative.

maggio 2010: è stata presente con uno stand all'interno della manifestazione "I colori della primavera" di Bastia Umbra.

7-8-9 maggio. Ha partecipato alla tombola di solidarietà organizzata dalla pro Loco di Castel del Piano.

20-29 agosto: ha partecipato alla tavola rotonda organizzata alla IV festa provinciale SPI CGIL a Pontevalleceppi, sul tema "Hospice, cure palliative e assistenza".

4 settembre: è stata presente alla seconda edizione "Mezzanotte bianca" di Bastia Umbra.

Ha inoltre collaborato con la Coop nell'ambito del progetto "Adotta un medico e la sua equipe infermieristica", ricevendo il ricavato dei punti accumulati dai soci Coop e non utilizzati.

Ha avuto apprezzamento morale e materiale dal sindaco e dalla giunta comunale di Perugia che hanno rivolto particolare attenzione all'Hospice di Perugia da loro

visitato, apprezzandolo per l'elevato servizio assistenziale, realizzato con interventi appropriati, carichi di umanità e professionalità (come risulta dal verbale del Consiglio Comunale di Perugia n. 140 del 30/08/2010).

l'accudimento, in Hospice e a domicilio e tutti gli altri piccoli e grandi aiuti che l'Associazione offre per il migliore funzionamento di questo servizio pubblico. Un grande contributo dato con il sostegno di noi tutti.

importante sostegno alla causa delle cure palliative.

Nel sito Internet di CON NOI è possibile leggere o scaricare tutti i numeri precedenti.
<http://web.tiscali.it/connoi>

RIFLESSIONI SULLA DIGNITA' DELL'ESISTENZA NELLA FASE FINALE

" ... "Ma", si dirà," la malattia non mi lascia far niente, mi ha sottratto ad ogni occupazione." La malattia ha colpito solo il tuo corpo. Non il tuo animo. Perciò potrà trattenere i piedi del corridore, potrà paralizzare le mani del fabbro, ma se tu hai l'abitudine di esercitare lo spirito, continuerai a dare consigli, a insegnare, ad ascoltare, a imparare, a interrogare, a ricordare. Dimostrerai che il male si può dominare o, almeno, sopportare. Credimi, anche su un letto di sofferenze c'è posto per la virtù... hai anche tu un impegno: lotta coraggiosamente contro la malattia. (Seneca, Ep. ad Luc. 78, 20-21)

"Perciò, disponiamoci a volere tutto quello che le circostanze esigeranno: e soprattutto abituiamoci a pensare senza tristezza alla nostra fine. La preparazione alla morte deve precedere la preparazione alla vita L'essere vissuti a sufficienza non dipende dal numero degli anni o dei giorni, ma dal nostro animo. Io sono vissuto abbastanza; ora aspetto , sazio, la morte." (Seneca. Ep. ad Luc.61, 3-4)

E' presente sul sito www.ilmiodono.it istituito da Unicredit Banca per dare visibilità e incentivare la raccolta fondi delle associazioni accreditate.

UN PO" DI NUMERI

Nel 2009 (dati completi in un anno) sono stati assistiti a domicilio dal Servizio Interdistrettuale di Cure Palliative 362 malati di cui 273 grazie al personale volontario e non, messo a disposizione dalla nostra Associazione con un numero di accessi domiciliari pari a:

- 1640 medici
- 1025 infermieristici
- 120 fisioterapici
- 119 psicologici

oltre al lavoro dell'Assistente Sociale, al supporto psicologico e psichiatrico all'Hospice, ai volontari formati e preparati per l'accompagnamento e

"LA DONAZIONE DEL 5 PER MILLE UN GESTO DI GRANDE AIUTO CHE NON COSTA NULLA"

Di fronte ad un impegno di così vasta portata, una possibilità di ulteriore aiuto, per una assistenza che da parte nostra è gratuita – pur se molto onerosa – risiede, oltreché nella contribuzione degli enti pubblici ed in quella di diversi benefattori soprattutto del mondo economico, anche nella sensibilità di quanti intendano, in occasione della dichiarazione dei redditi, destinare il 5 per mille della propria Irpef alla Associazione "Con Noi" – Cf. 94050740540.

Un gesto, questo, che non costa nulla al contribuente, e che rappresenta invece, a livello allargato, un

**Associazione
CON NOI
075 8044336**

*

**Per devolvere il
5 PER MILLE**
alla nostra Associazione
è necessario indicare il
nostro codice fiscale
nell'apposita casella
Cf. 94050740540

*

**Per dare un
contributo diretto
utilizzare il
bollettino allegato
o recarsi nella
nostra nuova sede
di Via
Risorgimento 2
ad Assisi –Santa
Maria degli
Angeli**