

consentito la dimissione protetta per molti pazienti, che altrimenti avrebbero subito i danni del vuoto assistenziale nell'attesa di essere seguiti sia in Hospice che a domicilio.

Le attività di informazione/sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza sono state incentrate, sulla divulgazione della legge del 2010, in particolare sul tema dell'accesso a Cure Palliative e Terapia del Dolore, oltre che su quello dei bisogni complessi dei pazienti in fase terminale di malattia e delle loro famiglie. Questa attività si è concretizzata nel 2012 nella realizzazione dello spot "Antea for life" con il supporto di Medusa e Filmmaster, lanciato da una conferenza stampa in Senato alla presenza del Presidente del Senato e del Ministro della Salute, insieme ad una breve pubblicazione "Ti racconto una storia. Le cure palliative a fumetti". Lo spot è stato protagonista della prima campagna congiunta per il sociale di Rai e Mediaset ed è stato proiettato nei cinema, per raccontare le Cure Palliative e l'attività di Antea in modo accessibile a tutti.

Diverse le pubblicazioni di Antea in cui viene data visibilità alla legge 38: dalla carta dei servizi Antea fino al libro "Assistere a casa".

Nell'ambito della formazione Antea Formad, il Centro di Formazione e Ricerca Antea, ha erogato circa 1.100 ore di formazione integrata teorico-pratica specifica in cure palliative, con un'offerta formativa che ha raggiunto oltre 550 operatori tra medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e terapisti occupazionali. Inoltre, ha proseguito le collaborazioni universitarie con i più prestigiosi atenei romani. In particolare è stato attivato il Master Universitario di I Livello in Cure Palliative con la Libera Università Campus Bio-Medico, come previsto dal decreto del 4 aprile 2012.

In occasione dell'apertura dei tre Master Universitari di I e II Livello in Medicina Palliativa, Medicina Palliativa Territoriale e Nursing Care in Medicina Palliativa (sesta edizione), organizzati da Antea in collaborazione con l'Università di Roma "Tor Vergata" e destinati a medici, medici di famiglia ed infermieri, si è tenuto il seminario "La legge 38/2010: formazione obbligatoria, un diritto per i pazienti". La giornata formativa, accreditata ECM, ha avuto come focus proprio la valutazione dell'impatto della legge sul mondo delle cure palliative ed in particolare su uno degli aspetti più innovativi della norma: la formazione.

#### *4.1.3 Federazione Cure Palliative*

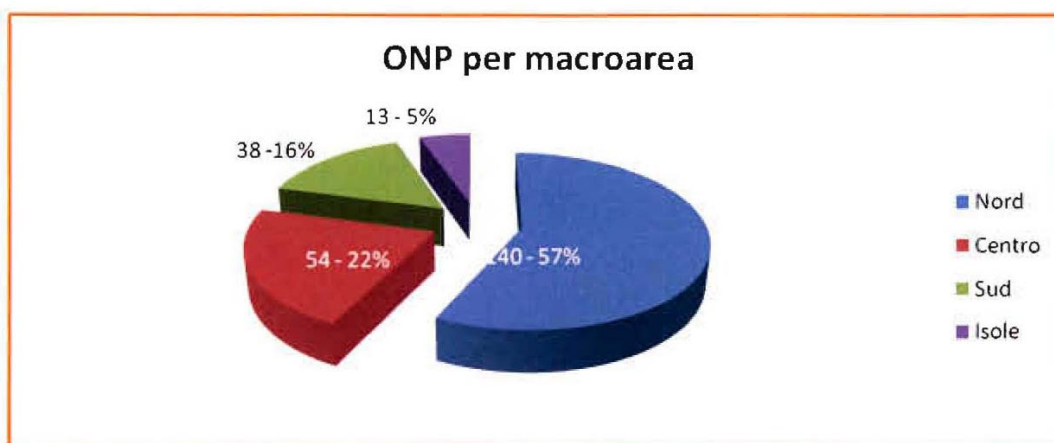
La Federazione Cure Palliative (FCP) rappresenta la rete delle Organizzazioni Non Profit (ONP) che operano nell'ambito delle cure palliative. La FCP è in costante relazione con le 70 ONP associate ma intrattiene rapporti continuativi con un numero significativo di ONP esterne.

Avere una mappatura precisa delle ONP è opera complessa perché esistono organizzazioni strutturate e consolidate (alcune festeggiano i 20, 30 anni di attività), e organizzazioni di dimensioni ridotte, spesso in aree periferiche, che rendono il panorama mutevole e difficilmente rilevabile. Con l'incremento degli Hospice e delle cure domiciliari sono nate molte associazioni con la finalità di garantire ai centri la presenza del volontariato e un sostegno economico. Spesso queste associazioni sono ospitate all'interno della sede dell'Unità di Cure palliative che supportano, non hanno recapiti telefonici o mail indipendenti, né siti web, e ciò rende difficile monitorarne la presenza. Rileviamo inoltre una certa mortalità tra le associazioni. Alcune non riescono a stabilizzare la propria attività e dopo un breve periodo chiudono o modificano la loro mission.

La Federazione è impegnata da sempre a raccogliere i dati relativi alle ONP italiane, anche al fine di fornire al cittadino che necessita di cure o di informazioni, i contatti con le organizzazioni presenti nella suo territorio. Sempre più frequentemente sono le organizzazioni stesse a comunicare a FCP le variazioni di indirizzo o di ragione sociale o a chiederci l'inserimento nel sito della Federazione.

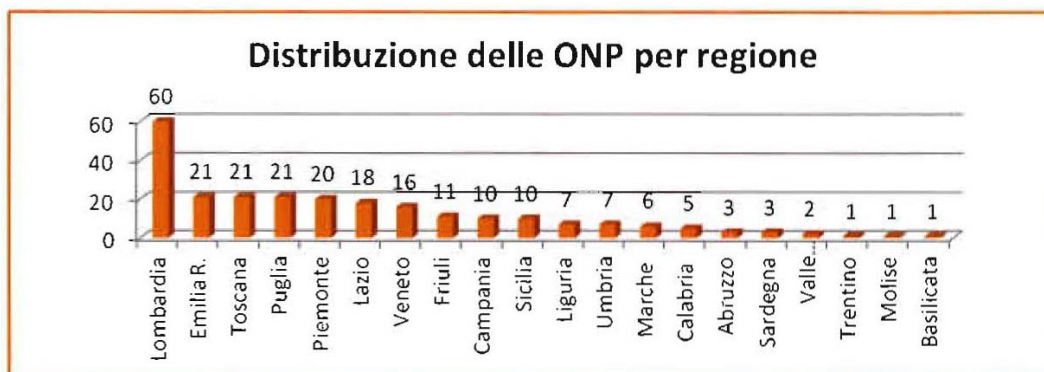
Attualmente le Organizzazioni Non Profit attive nelle cure palliative, note a FCP, sono 245: 140 al Nord; 54 al Centro; 38 al Sud e 13 nelle isole

Fig. 7



La distribuzione delle ONP per regione vede svettare la Lombardia con 60 ONP; poi Emilia Romagna, Toscana e Puglia con 21; Piemonte 20 e via via degradando fino ad arrivare a Molise e Basilicata con una sola ONP.

Fig. 8

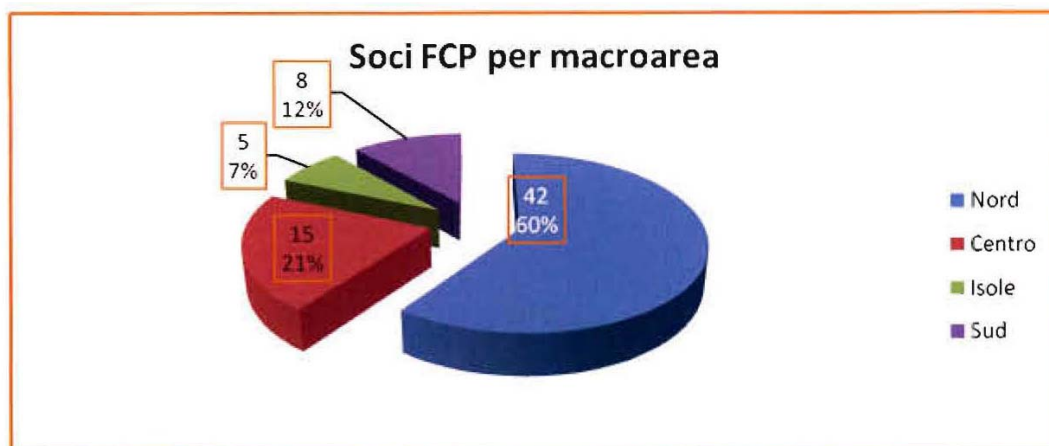


Le ONP svolgono attività estremamente diversificate e non facilmente schematizzabili in categorie. Molte ONP erogano servizi di cure palliative, quasi sempre in convenzione/accreditamento con il SSR, ma alcune operano in totale autonomia economica. Altre svolgono attività di supporto ad una o più Unità di Cure Palliative ed in particolare gestiscono il volontariato, organizzano iniziative di informazione, sensibilizzazione, promozione delle cure palliative ed iniziative di raccolta fondi. Altre ancora svolgono entrambe le attività. Poi ci sono quelle che gestiscono un Hospice o collaborano alla sua gestione; infine ci sono quelle che svolgono esclusivamente attività di formazione sia dei volontari sia dei professionisti.

I Soci della Federazione Cure Palliative sono al momento attuale 70 e la loro distribuzione geografica riflette la distribuzione generale delle ONP italiane. Anche nella FCP il maggior numero dei Soci è nel Nord (50-71%), poi nel Centro (11-16%), quindi nelle Isole (5-7%), in ultimo nel Sud (4-6%).

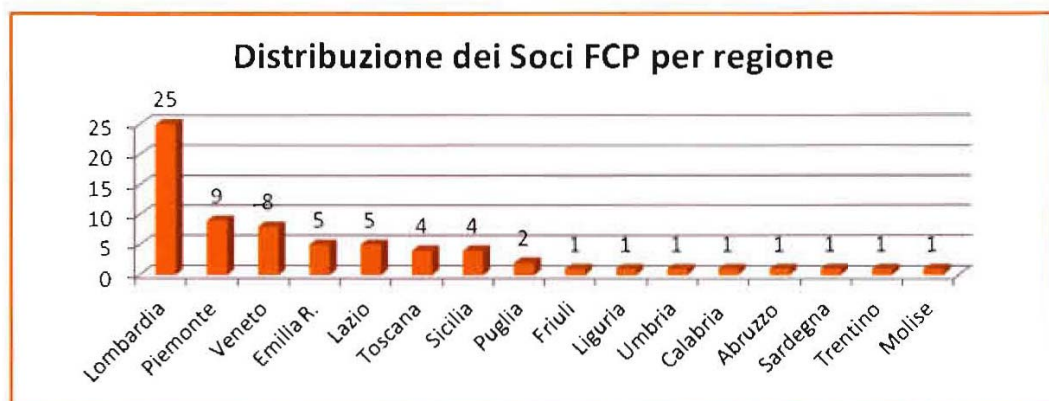
La Lombardia è la Regione con il maggior numero di Soci (25), seguita dal Piemonte (9), dal Veneto (8), Emilia Romagna e Lazio (5), Toscana e Sicilia (4), Puglia 2 e le altre regioni un solo Socio.

Fig. 9



La distribuzione per regione evidenzia che, al momento, quattro regioni non esprimono Organizzazioni associate a FCP: Basilicata, Campania, Valle d'Aosta e Marche.

Fig. 10

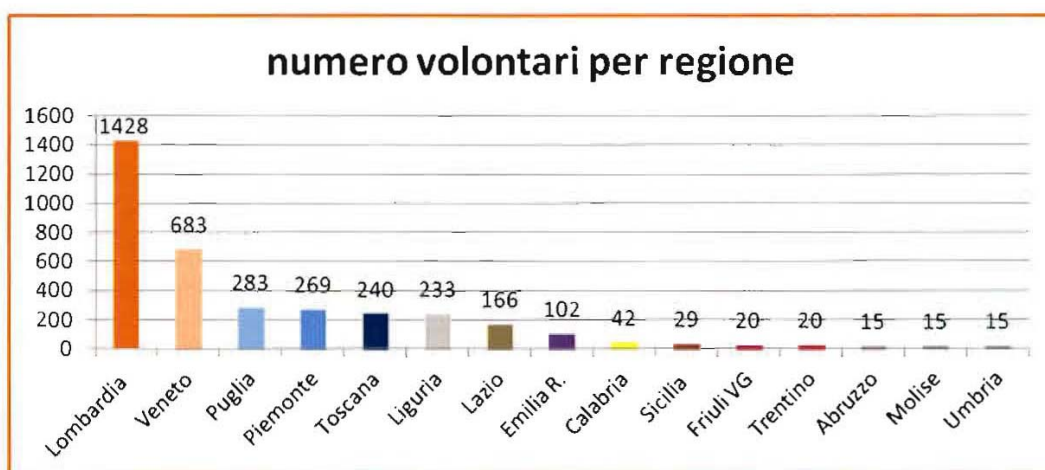


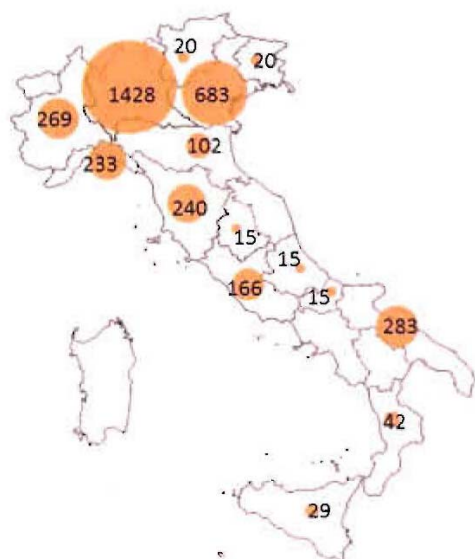
Non esistono oggi rilevazioni riferibili all'intera popolazione delle ONP italiane ma la Federazione Cure Palliative è in grado di riportare alcuni dati, di particolare interesse, relativi alle Organizzazioni associate quale il numero dei volontari attivi, il volume di risorse economiche che derivano dall'attività di fundraising delle ONP, il numero dei pazienti assistiti

laddove esista una attività di erogazione in proprio di cure palliative in Hospice o a domicilio e la sussistenza di accreditamento/convenzione con il SSR. I dati sono riferiti all'anno 2011.

Con l'eccezione di due Organizzazioni che svolgono esclusivamente attività di formazione rivolta sia ai volontari sia ai professionisti e di informazione alla popolazione, tutte le ONP hanno al loro interno una significativa componente di volontariato. Il totale è di 3650 volontari, così distribuiti:

Fig.11



**Fig. 12. FCP numero dei volontari per regione.**

Altra attività che vede impegnate tutte le Organizzazioni tranne una, è la raccolta di fondi da destinare alle attività di cure palliative. Dai dati emerge come le risorse economiche che le ONP della Federazione raccolgono attraverso molteplici attività di fundraising rappresentino quote significative e, ad oggi, probabilmente determinanti sia per l'implementazione sia per la sostenibilità dei servizi di erogazione delle cure palliative pubblici e privati. Il fundraising si avvale di strumenti estremamente diversificati a seconda della dimensione e strutturazione dell'ONP (5 per mille, donazioni, erogazioni liberali, lasciti testamentari, quote di soci sostenitori, lotterie, cene, spettacoli, distribuzione di gadget e molte altre iniziative affidate alla creatività delle singole Associazioni). L'ammontare della raccolta del 2011 di donazioni finalizzate al sostegno, diretto o indiretto, delle sole attività attinenti alle cure palliative è di € 18.714.347.

La suddivisione degli importi raccolti, per regione, porta al seguente risultato:

Tab. 8

Regione	Introiti	% sul totale
Lombardia	7.888.406,7	42,15
Piemonte	2.654.014,1	14,18
Friuli V.G.	1.950.000,0	10,42
Liguria	1.947.811,0	10,41
Lazio	1.139.091,0	6,09
Toscana	947.653,0	5,06
Veneto	936.503,0	5,00
Emilia Romagna	668.868,3	3,57
Puglia	360.000,0	1,92
Sicilia	114.500,0	0,61
Molise	42.500,0	0,23
Calabria	34.000,0	0,18
Umbria	24.000,0	0,13
Abruzzo	7.000,0	0,04

Delle 70 ONP associate, 36 offrono un servizio di erogazione diretta di cure palliative nei due principali set assistenziali, Hospice e cure domiciliari con un totale di 14.238 pazienti presi in carico nel 2011.

Di questi:

3.365 (23.6%) sono stati seguiti in Hospice

10.873 (73.4%) al domicilio.

L'attività assistenziale è così suddivisa:

22 ONP solo al domicilio (61.2%)

13 ONP Hospice e domicilio (36.1%)

una sola esclusivamente Hospice (2.7%)

In Lombardia, la regione che conta il maggior numero di associati (25), la maggior parte delle organizzazioni gestisce attività di volontariato e di sostegno alle unità di cure palliative; solo il 36% eroga cure in proprio mentre in Sicilia lo fa il 100% dei soci.

Laddove esiste un settore pubblico fortemente sviluppato, il non profit svolge principalmente attività di supporto alle famiglie, assistenza al lutto, formazione, informazione, gestione del volontariato e sostegno economico.

Delle 36 ONP “eroganti” 30 sono accreditate con il SSR o hanno un contratto di convenzione; una è accreditata solo in parte (12 posti letto hospice su 20) e 5 agiscono invece in completa autonomia e comunque senza oneri per l’utente.

Alcune delle Associazioni “non eroganti” hanno con le ASL di riferimento e con le Aziende Ospedaliere dei contratti di convenzione per determinati progetti o attività.

La FCP confedera circa il 30% delle ONP risultanti dalla mappatura, con una distribuzione geografica in linea con quella delle altre organizzazioni: pur tenendo conto che i Soci rispondono a determinati requisiti, è possibile effettuare una proiezione dei dati fin qui riportati per avere una stima indicativa delle principali attività del non profit impegnato nelle cure palliative in Italia.

#### 4.1.4 *Fondazione Floriani*

La Fondazione Floriani fornisce da più di trent’anni una risposta alla sofferenza dei malati inguaribili e delle loro famiglie. Nel 2012 si è impegnata nel sostegno di sette Unità di Cure Palliative che insistono sul territorio lombardo e di due hospice che operano nella Città di Milano.

Tutte le UCP sostenute sono accreditate presso la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia per l’erogazione del servizio di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative, un percorso sanitario completamente gratuito capace di garantire elevati standard qualitativi, un’alta intensità assistenziale e una risposta complessa fornita da équipe multidisciplinari appositamente formate.

Nel corso del 2011, le UCP domiciliari hanno assistito 1.655 malati, i loro care-giver e, in termini più generali, le loro famiglie.

In linea e in armonia con il fondatore della nostra organizzazione, l'Ing. Virgilio Floriani, la ricerca e l'innovazione sociale che ne consegue, senza le quali un Paese è destinato a non progredire, sono uno dei campi di costante impegno della Fondazione a lui intitolata. Il suo Comitato Scientifico, formato da alcune tra le più importanti personalità operanti nel campo delle Cure Palliative, ha la competenza necessaria a valutare la bontà dei progetti di ricerca in funzione degli obiettivi statuari della Fondazione e a scegliere le iniziative da appoggiare e sostenere economicamente.

L'erogazione effettiva del finanziamento è subordinata alla predisposizione di una relazione intermedia atta a valutare lo stato di avanzamento dei progetti e di una relazione finale che dimostri l'effettivo raggiungimento degli obiettivi stabiliti.

La Fondazione Floriani e la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano – con il suo Centro di ricerca presso la Struttura Complessa di Cure Palliative, Terapia del dolore e riabilitazione (SC-CP) (costituito come European Palliative Care Research Center (PRC) in uno statuto di associazione con il Department of Cancer Research and Molecular Medicine, Norwegian University of Science and Technology (NTNU) della Norwegian University of Science and Technology di Trondheim) hanno perseguito i seguenti obiettivi comuni:

costante presenza della SC-CP nella ricerca internazionale;

riconoscimento del ruolo della Fondazione Floriani nella promozione della ricerca in Cure Palliative;

gestione condivisa di iniziative e risorse coerenti con le rispettive mission;

accesso diretto a progetti e finanziamenti altri.

In particolare, nel corso del 2012, sono state supportate le attività di ricerca connesse ai seguenti progetti:

European guidelines for cancer pain management

European Palliative Care Cancer Symptom Study (EPCCS)

Malignant gastro-intestinal obstruction study (MGIO)

Personalized pain control in cancer care: the contribution of opioid pharmacogenomics

Studio clinico randomizzato e controllato, in aperto, per comparare l'efficacia analgesica di percorsi terapeutici effettuati con ossicodone, fentanyl e buprenorfina verso morfina, in

pazienti con dolore associato a cancro di intensità moderata-severa, a partire dal momento in cui iniziano il trattamento con 3° scalino della scala analgesica del WHO.

Valutazione dell'Edmonton Classification System for Cancer pain

Inoltre, Fondazione Floriani ha partecipato all'organizzazione (26 gennaio 2012) dell'incontro del gruppo EPAAC (European Action Against Cancer), in associazione al workpackage relativo alle linee guida e all'integrazione tra Cure Palliative e Oncologia.

L'Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali (Age.na.s.) ha individuato nella Fondazione Floriani una delle quattro Unità di Progetto da incaricare per la realizzazione del progetto di ricerca "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di qualità". Le altre Unità di Progetto sono la Fondazione nazionale Gigi Ghirotti, la Fondazione Maruzza Lefebvre e l'Azienda Ospedaliera S. Eugenio di Roma.

Insieme ad altri importanti enti che operano nell'ambito delle Cure Palliative, la Fondazione Floriani ha quindi avviato tale progetto con l'obiettivo di gettare le basi per l'attivazione di un Osservatorio nazionale sulle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari.

Gli obiettivi specifici dell'Unità di Progetto di Fondazione Floriani sono stati:

- costruzione di un elenco aggiornato delle Unità di offerta eleggibili ai fini dell'indagine;
- collaborazione nella definizione degli strumenti di rilevazione (web survey);
- supporto nella compilazione degli strumenti di indagine;
- elaborazione della relazione finale;
- collaborazione nella realizzazione del Portale presso l'Osservatorio nazionale sulle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari.

Per il raggiungimento degli obiettivi succitati, la Fondazione ha coinvolto nel progetto il proprio personale, in particolare: un responsabile scientifico, un responsabile amministrativo e un operatore impegnato nell'assistenza alla compilazione.

La Fondazione Floriani favorisce e diffonde l'apprendimento delle Cure Palliative. Nel 2005, con la sottoscrizione di un atto di donazione, la Fondazione si è impegnata a finanziare l'istituzione di una cattedra per Professore Ordinario (Classe di insegnamento MED 18 Chirurgia Generale) presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano, finalizzata all'insegnamento delle Cure Palliative nelle malattie avanzate inguaribili e terminali.

La verifica del regolare svolgimento dell'attività viene effettuata dal Comitato Scientifico sulla base di una dettagliata relazione.

In particolare, nel corso dell'Anno Accademico 2011-2012 sono state realizzate:

La dodicesima edizione del Master di primo livello “Cure Palliative al termine della vita”.

La prima edizione del Master di secondo livello “Medicina palliativa”.

La prima edizione del Corso di Perfezionamento “Cure Palliative nelle malattie avanzate inguaribili e/o terminali”.

La Fondazione Floriani ha inoltre promosso un ciclo di formazione e ricerca per Assistenti sociali che lavorano nell’ambito delle Cure palliative. Il percorso, che si configura come un’esperienza pilota, ha l’obiettivo di promuovere una maggiore conoscenza e consapevolezza delle caratteristiche e delle specificità proprie dell’ambito delle Cure palliative, nonché delle loro implicazioni sull’agire professionale dell’Assistente sociale.

Il corso, progettato nel corso del 2012 è rivolto ai professionisti aderenti alla Rete nazionale degli Assistenti sociali delle Cure palliative.

Con lo scopo di diffondere le Cure Palliative e facilitarne l’applicazione, la Fondazione Floriani nel corso degli anni Ottanta ha prodotto tre opuscoli informativi, che nel tempo sono andati a comporre la collana “Consigli per le Famiglie”: “Una guida per le famiglie”, “Il tuo aiuto” e “Comprendere il lutto”.

Le pubblicazioni che costituiscono la raccolta, distribuite gratuitamente dagli operatori alle famiglie assistite, non intendono sostituire l’indispensabile lavoro quotidiano dei professionisti, ma piuttosto integrarne l’operato fornendo alcune indicazioni generali per una migliore qualità dell’assistenza.

Nel corso del 2012, con l’obiettivo di aggiornarne i contenuti, è stato pubblicato nella nuova edizione l’opuscolo “Comprendere il lutto”, ideato con lo scopo di accompagnare chi sta vivendo un lutto e chi gli sta accanto.

Le famiglie, i care-giver e i professionisti interessati possono trovare una versione digitale degli opuscoli all’interno del sito web della Fondazione Floriani.

#### *4.1.5 Fondazione Hospice M.T.C. Seragnoli onlus*

La Fondazione Hospice M.T.C. Seragnoli Onlus è un ente privato senza scopo di lucro, nato nel 2002, che opera nel campo delle Cure Palliative con l’obiettivo di rispondere ad un bisogno della comunità. Scopo principale è la creazione di un modello innovativo e di eccellenza per il supporto ai pazienti oncologici e agli altri pazienti affetti da patologie in fase avanzata e progressiva. La Fondazione Hospice opera in ambito assistenziale attraverso la gestione

dell'Hospice Bentivoglio (30 posti letto), dell'Hospice Bellaria (13 posti letto) e dell'Hospice Casalecchio (15), coprendo la totalità del fabbisogno di residenzialità della provincia di Bologna. Strutture altamente specialistiche come gli Hospice necessitano di formazione specifica per tutte le figure professionali coinvolte. A questo fine, è stata costituita nel 2006 l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa con l'obiettivo di promuovere la diffusione della cultura delle Cure Palliative attraverso programmi di formazione e ricerca.

La Fondazione Hospice M.T.C. Seràgnoli è una struttura operativa coordinata dalla Fondazione Isabella Seràgnoli (Bologna) che è la holding di tutte le attività non profit del gruppo.

La Fondazione Hospice garantisce pratiche di assistenza e modelli di sviluppo in cure palliative in considerazione dei dettami della legge 38 del 15 marzo 2010, nella piena tutela della qualità della vita del paziente e della famiglia. L'impegno in ottemperanza alla legge 38 si sviluppa nei seguenti ambiti:

- Integrazione dell'assistenza nella rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna e potenziamento dell'attività ambulatoriale;
- Realizzazione di un Hospice Pediatrico di riferimento regionale integrato nella rete regionale delle Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore che la Regione Emilia Romagna sta avviando;
- Realizzazione di percorsi formativi di Alta Formazione e Qualificazione in collaborazione con l'Università di Bologna;
- Potenziamento delle attività di ricerca e di divulgazione;
- Monitoraggio della diffusione delle Cure Palliative.

L'assistenza erogata dalle strutture della Fondazione Hospice è inserita all'interno della rete che la AUSL di Bologna ha progettato, identificando quali nodi: l'Ospedale; il Territorio; gli Hospice. Obiettivo comune è realizzare una presa in carico integrata di pazienti e famiglie, evitando trattamenti impropri nelle ultime fasi della malattia e limitando il più possibile il decesso in ospedale.

Proprio per favorire questo processo, la Fondazione Hospice sta potenziando l'assistenza ambulatoriale che dal 2012 è disponibile in tutti i presidi (Hospice Bentivoglio, Hospice Bellaria, Hospice Casalecchio). Il servizio ambulatoriale garantisce un approccio specialistico multidisciplinare che comprende la terapia del dolore, la gestione dei sintomi, il supporto psicologico e la movimentazione fisica del paziente cronico in fase avanzata di malattia.

Per sancire e regolare l'inserimento della Fondazione Hospice nella rete delle Cure Palliative è stato definito a ottobre 2012 un Accordo Quadro tra la Fondazione e l'Azienda USL di Bologna.

La Fondazione Isabella Seràgnoli è membro del tavolo di lavoro che la Regione Emilia Romagna ha costituito per definire la Rete delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche. Obiettivo è gestire il tema della continuità di cura ospedale - territorio, dell'umanizzazione e di un approccio ampio e appropriato alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore in ambito pediatrico.

La Fondazione ha siglato nel 2012 un accordo con la Regione Emilia Romagna in cui si impegna a realizzare un Hospice Pediatrico di 10 posti letto che sarà accreditato. I setting assistenziali saranno: la Residenza, il Day Hospice e l'Ambulatorio specialistico, pienamente integrato con la rete delle cure palliative pediatriche regionali. La struttura sarà l'unico hospice in tutta la Regione.

In ottemperanza alla legge 38 e ai decreti ministeriali del 4 aprile 2012, l'Accademia ha avviato per l'anno accademico 2012/2013 i seguenti programmi universitari:

- Master di I livello in "Cure Palliative e Terapia del Dolore" per professioni sanitarie (VII Edizione) – Selezionati 30 studenti
- Master di II livello Internazionale di Alta Formazione e Qualificazione in "Cure Palliative" per medici specialisti (I edizione) - Selezionati 30 studenti
- Corso Universitario di Alta Formazione in "Cure Palliative Pediatriche" per professioni sanitarie, propedeutico alla futura istituzione del Master di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del Dolore e cure palliative pediatriche"- Selezionati 20 studenti

Oltre ai programmi di formazione universitaria l'Accademia è riferimento per l'Azienda USL di Bologna per quanto riguarda i programmi di formazione continua accreditati ECM in Cure Palliative.

L'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa ha promosso una serie di ricerche nell'ambito delle cure palliative in collaborazione con l'Università di Bologna, la Fondazione Hospice, l'Istituto Oncologico Veneto, la rete degli Hospice della Regione Emilia Romagna, l'European Association of Palliative Care, l'MD Anderson Cancer Center di Houston, l'Università di Navarra, Il Cancer Center della Duke University North Carolina, il Flinders Centre for Clinical Change, Flinders University e la Semmelweis University.

Nel 2012 è stata lanciata una linea editoriale (ASMEPA Edizioni) con l'obiettivo di diffondere la cultura in ambito Cure Palliative. Le pubblicazioni sono rivolte sia ad un pubblico specializzato,

mediante la collana PalliAttiva, sia ad un' audience più vasta tramite la collana Incontri che propone conversazioni di filosofi e studiosi su temi etici e civili in relazione alla difesa della dignità della vita e della responsabilità sociale.

Ad oggi Asmepa Edizioni ha pubblicato circa 20 titoli. Tra i primi volumi: le *Lectio Magistralis* del professor Bruera, Direttore del Dipartimento di Cure Palliative dell' MD Anderson Cancer Center di Houston e della professoressa Antonella Surbone del Dipartimento di Medicina NYU Langone Medical Center di New York.

La Fondazione Isabella Seràgnoli contribuisce inoltre al monitoraggio dello sviluppo delle cure palliative a livello nazionale ed è stata promotore insieme al Ministero della Salute e alla Fondazione Floriani del Libro Bianco Hospice in Italia (edizioni 2006 e 2010).

## 4.2 La terapia del dolore

### 4.2.1 Fondazione ISAL

Da vent'anni Fondazione ISAL, attraverso le attività di formazione, ricerca e promozione sociale, persegue l'obiettivo di fondare una conoscenza collettiva del diritto a non soffrire. Per raggiungere questo scopo e dare voce a chi soffre di dolore cronico, Fondazione ISAL ha individuato, fin dal 2009, una dimensione concreta di sostegno al cittadino, attraverso il progetto nazionale "Centi Città Contro il Dolore". Al suo interno si sono avviate, per raggiungere il maggior numero di persone, diverse forme di attività di promozione sociale.

Fondazione ISAL, con questa manifestazione, scende in piazza per offrire ai cittadini una informazione esaustiva sul "Dolore Cronico"; la giornata promuove l'informazione sulla legge 38/2010 che promulga il diritto del cittadino ad accedere alla rete dei centri per "la Terapia del Dolore e le Cure Palliative"; per sollecitare i media a dare il loro contributo nella battaglia contro il dolore cronico e raccogliere fondi per sostenere una ricerca ancor 'oggi purtroppo povera.

La Giornata ha coinvolto 54 città italiane e 3 città estere, con la preziosa collaborazione di oltre 500 volontari. Nell'occasione sono stati distribuiti 60.000 opuscoli informativi e 27.000 mele, utili per raccogliere fondi a sostegno della ricerca.

Per poter valutare il grado di penetrazione delle informazioni trasmesse con gli incontri con i cittadini, comprendere quanto sia presente nella vita delle persone il dolore quale stato di malattia e disabilità, nel corso della Giornata Nazionale contro il dolore, Fondazione ISAL ha proposto un questionario sullo stato della conoscenza delle problematiche afferenti il dolore

cronico e in specie sull'incidenza del dolore al rachide , uno delle patologie dolorose a maggior prevalenza nazionale compilato da 5.500 cittadini.

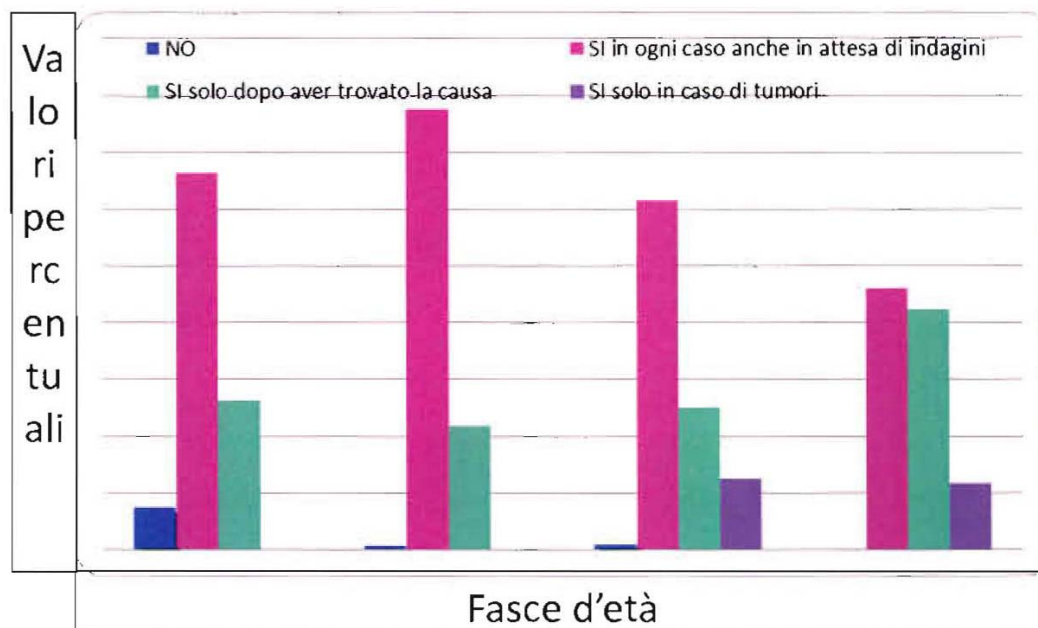
I risultati analizzati hanno evidenziato la necessità del cittadino ad avere, in ogni caso, delle cure mediche per contrastare il dolore in attesa di ulteriori indagini, sottolineando come nell'età adulta e giovane il trattamento del dolore viene ritenuto opportuno quale prima risposta sanitaria indipendentemente dall'avere una diagnosi.

La classe di farmaci più conosciuta, e ritenuta utile in caso di dolore, è quella degli antinfiammatori (Fans); questo evidenzia quanto sia necessaria una educazione civica e formazione sanitaria sul tema dell'appropriatezza degli analgesici; un dato incoraggiante ci viene dal terzo posto che riveste la categoria farmaceutica degli oppiacei e alla mancanza di oppiofobia nella fascia d'età compresa tra i 30 e i 50 anni, che in presenza di dolore forte reputa indicato il ricorso ad oppioidi. Purtroppo permane un 30% della popolazione campione che considera gli oppiacei come farmaci da usarsi solo nel dolore da cancro.

La popolazione femminile risulta avere una forte consapevolezza che può esistere un Dolore Cronico essenziale e questo consolida il fatto che la stessa popolazione ne è la più colpita, mentre i soggetti di età geriatrica sono più sensibili al problema di destabilizzazione sociale dovuta al dolore cronico. Sul tema del dolore al rachide ( Mal di Schiena) è rilevante epidemiologicamente , oltre alla diffusione in tutte le fasce d'età, la presenza elevata nella classe di giovani (10-30 anni), specie donne , e nelle fasce fragili in cui aumenta , rappresentando quindi un alto costo socio- sanitario

Un dato molto importante, perché testimonia come la Legge 38/2010 rappresenti la risposta adeguata ai bisogni reali dei cittadini.

Grave risulta invece lo scarso livello di informazione sulla presenza dei centri di terapia del dolore negli ospedali; le persone a conoscenza di tali strutture hanno avuto informazioni private da amici o conoscenti, e solo in una bassa percentuale (meno del 40%) da parte del medico curante.

**Fig. 13. LE PERSONE CON DOLORE NECESSITANO DI UNA CURA MEDICA?**

I dati mostrano che più del 50% della popolazione totale (63%) e soprattutto le fasce d'età più giovani, credono nella necessità di cure mediche in caso di dolore in attesa di ulteriori indagini per definire la diagnosi. Con l'avanzare dell'età anagrafica aumenta il bisogno di conoscere la causa del dolore prima della terapia. Solo dopo i 50 anni la percentuale relativa risulta essere per poco più del 10% collegata alla cura del dolore da cancro.