

**Hospice.** Risultati positivi emergono dalla collaborazione tra pubblico e privati: le strutture però sono ancora poche

# Alleati per combattere il dolore

Per gli enti non profit la soluzione più efficace rimane la convenzione

PAGINA A CURA DI  
**Cristiano Dell'Oste**

Il primo in una struttura pubblica è stato quello del Pio Albergo Trivulzio di Milano. Un hospice con 13 posti letto per i malati terminali, che ha fissato le linee guida per gli altri centri italiani. Aperto nel 1991 e ristrutturato due anni fa, l'hospice milanese accoglie ogni anno 200 pazienti ed è un buon esempio di cooperazione tra pubblico e privato, dal momento che la Fondazione Virgilio Floriani integra il personale dell'ospedale con due infermieri professionali.

Alla memoria di Virgilio Floriani è dedicato un altro hospice milanese, aperto a maggio nell'Istituto dei tumori. «La costruzione dell'hospice è stata finanziata con fondi pubblici, mentre la Fondazione Floriani ha ristrutturato i terrazzi e la sezione milanese della Lega

italiana per la lotta ai tumori contribuisce con i suoi volontari e con un medico part-time», spiega il direttore del centro Augusto Caraceni.

In Italia gli hospice sono un centinaio. Ne servirebbero di più, ma l'investimento è fuori dalla portata di quasi tutte le associazioni di volontariato. Fa eccezione la Casa ospedale realizzata da Vidas a Milano con le donazioni dei privati, che sarà inaugurata nelle prossime settimane, ma è un successo non replicabile su vasta scala.

Lo scoglio dell'investimento iniziale non significa tuttavia che il terzo settore sia tagliato fuori. Ad esempio, Arca Onlus opererà con i suoi volontari nel nuovo hospice realizzato con fondi regionali all'ospedale di Giussano (azienda ospedaliera di Vimercate). «In autunno cominceremo i corsi di formazione per i volontari che affiancheranno il personale ospedaliero», spiega Agostino Gavazzi, presidente di Arca Onlus.

E non è detto neppure che i fondi debbano arrivare dal servizio sanitario. A Torino, nel presidio San Vito dell'ospedale delle Molinette, è attivo dal 2001 l'hospice oncologico Faro, 14 posti letto gestiti dalla Fondazione Faro Onlus e 182 malati accolti nel 2005. I locali sono concessi in comodato dall'azienda ospedaliera, mentre il progetto è stato finanziato dalla Compagnia di San Paolo, che all'epoca aveva stanziato 2,5 miliardi di lire e continua a sostenerlo insieme a Fondazione Crt e donatori privati.

Un modello molto seguito è quello della convenzione con il servizio pubblico. Spiega Nadia Balletto, responsabile dell'hospice dell'associazione Gigi Ghirotti, aperto nel 2002 a Genova nell'ex ospedale Pastori-

no di Bolzaneto: «Abbiamo una convenzione con la Asl 3 di Genova, il nostro hospice è una struttura accreditata, e a questo si aggiungono le donazioni».

L'associazione ha 15 dipendenti, si avvale di una cinquantina di volontari ed entro l'estate del 2007 aprirà un secondo hospice nell'ex Villa Salus di Albaro, alla periferia di Genova. Le strutture sono state acquistate dalla Fondazione Carige e la ristrutturazione è finanziata da un donatore privato.

Una convenzione — in questo caso con la Regione Lazio — è alla base anche dell'attività di Antea, in grado di seguire in contemporanea fino a 120 malati a Roma, 110 in assistenza domiciliare e 10 in hospice. I rimborsi regionali coprono 60 pazienti per un massimo di 90 giorni: l'assistenza eccedente è autofinanziata da Antea con il lavoro degli 80 volontari — che si aggiungono ai 50 dipendenti — e le raccolte fondi.

## La diffusione

### Sul territorio

■ Gli hospice in Italia sono 104, per un totale di 1.125 posti letto. La maggior parte dei centri si trova al Nord (62 strutture) e al Centro (31), mentre le Regioni meridionali e le isole vivono una situazione di grave ritardo, con solo 11 hospice e 107 posti letto. A tracciare la mappa sono i dati raccolti dalla Federazione cure palliative Onlus, che mette a punto un elenco aggiornato degli hospice attivi in Italia, pubblicato sul sito Internet dell'ospedale "Salvini" di Garbagnate Milanese ([www.aogarbagnate.lombardia.it/hospice\\_italia/index.htm](http://www.aogarbagnate.lombardia.it/hospice_italia/index.htm)). Le Regioni con la dotazione più ricca sono Lombardia (41 hospice), Emilia Romagna (14), Lazio (12) e Veneto (11); neppure un centro censito in Valle d'Aosta, Umbria e Campania.

## La geografia delle risorse

I fondi messi a disposizione delle Regioni dal programma nazionale per la realizzazione di strutture di cure palliative e il grado di utilizzo

| Regione               | Quote disponibili     | Finanziamenti già erogati | % di realizzazione |
|-----------------------|-----------------------|---------------------------|--------------------|
| Piemonte              | 18.464.816,80         | 11.905.281,64             | 64,5               |
| Valle d'Aosta         | 902.096,06            | 45.104,81                 | 5,0                |
| Lombardia             | 34.244.898,55         | 18.239.393,48             | 53,3               |
| Bolzano               | 1.403.219,79          | 1.403.225,78              | 100,0              |
| Trento                | 1.755.506,33          | 977.082,76                | 55,7               |
| Friuli Venezia Giulia | 5.698.336,30          | 747.987,30                | 13,1               |
| Veneto                | 16.421.994,30         | 9.740.378,60              | 59,3               |
| Liguria               | 8.331.965,62          | 1.591.139,05              | 19,1               |
| Emilia Romagna        | 17.191.415,61         | 14.241.972,35             | 82,8               |
| Toscana               | 15.504.932,13         | 11.986.491,51             | 77,3               |
| Marche                | 5.505.836,74          | 3.022.114,28              | 54,9               |
| Umbria                | 3.364.738,32          | 426.519,48                | 12,7               |
| Abruzzo               | 4.355.868,48          | 217.793,42                | 5,0                |
| Lazio                 | 17.465.833,88         | 3.828.415,74              | 21,9               |
| Campania              | 15.947.834,93         | 5.094.263,84              | 31,9               |
| Molise                | 1.134.612,80          | 1.134.612,80              | 100,0              |
| Basilicata            | 1.795.223,19          | 695.403,34                | 38,7               |
| Puglia                | 11.107.940,33         | 6.304.735,50              | 56,8               |
| Calabria              | 5.711.710,58          | 2.051.868,13              | 35,9               |
| Sicilia               | 15.298.163,70         | 9.289.936,69              | 60,7               |
| Sardegna              | 4.998.022,84          | 795.105,96                | 15,9               |
| <b>Totale</b>         | <b>206.604.967,28</b> | <b>103.738.826,46</b>     | <b>50,2</b>        |

Fonte: ministero della Salute

**Finanziamenti.** La situazione

# Stanziati ma da spendere

«Gli hospice in Italia non sono numerosi e purtroppo non sono sempre ben collegati con gli ospedali. La carenza è molto forte al Sud, ma anche nel resto d'Italia la domanda supera l'offerta», commenta Elisabetta Iannelli, vicepresidente dell'Associazione italiana malati di cancro (Aimac).

Tramite il sito Internet [www.aimac.it](http://www.aimac.it) e il numero verde 840-503579, l'Aimac offre un prezioso servizio d'informazioni a molti pazienti e ai lo-

ro familiari. E proprio le richieste dei malati rivelano i punti deboli del sistema. «Dove c'è un'efficiente gestione ospedaliera i pazienti vengono indirizzati nei centri di terapia del dolore — prosegue Iannelli — altrimenti a fare la differenza spesso è la buona volontà di un'infermiera caposala o di un medico».

In realtà i fondi pubblici per realizzare nuovi centri ci sono, ma molte Regioni non hanno utilizzato neanche metà delle som-

me a loro disposizione. Il programma nazionale per le cure palliative — in base ai decreti ministeriali del 28 settembre 1999 e del 5 settembre 2001 — ha stanziato 206 milioni di euro, fissando l'obiettivo di 201 nuove strutture, per un totale di 2.232 posti letto.

Un anno fa erano stati finanziati solo 31 hospice, per una spesa di poche decine di milioni di euro. Oggi secondo i dati del ministero della Salute sono stati erogati quasi 104 milioni di euro

— il 50,2% dei fondi totali — e sono state aperte 52 strutture, per lo più nell'Italia settentrionale.

L'impegno di risorse pubbliche, del resto, è fondamentale per consentire un salto di qualità dell'offerta. Afferma Francesca Crippa Floriani, presidente della Federazione cure palliative, che raccoglie 56 no profit italiane: «So bene che andiamo verso la *welfare community* e non il *welfare state*, ma credo che per una buona applicazione della "sussidiarietà orizzontale" il pubblico debba garantire i fondamentali, lasciando ai privati il compito di colmare in via transitoria le lacune più gravi e offrire servizi aggiuntivi».

**Onlus e aziende.** Interventi congiunti

# Il centro medico controlla online il malato a casa

**Fabrizio Bocconcilli**

Onlus, ricerca, aziende del credito e delle telecomunicazioni insieme contro la "fibrosi cistica", patologia di cui soffrono oggi oltre 2,5 milioni di portatori sani. Allo scopo di favorire il miglioramento dell'assistenza medica è nato infatti il progetto denominato Fc Check Web, promosso dalla «Lega italiana fibrosi cistica» in collaborazione con il «Gruppo italiano di studio sulla fibrosi cistica» e il «Registro italiano fibrosi cistica» e realizzato in partnership con Bnl e la fondazione Vodafone Italia.

L'iniziativa si prefigge di collegare via internet la casa del malato con il centro medico di riferimento dotandolo di un sistema diagnostico di monitoraggio (un notebook con relativo software e strumenti di mi-

sura) dei parametri biomedici fondamentali della malattia, per permettere lo scambio di dati, informazioni, opinioni, suggerimenti con l'équipe terapeutica del suo centro di cura. Questo sofisticato sistema di telemonitoraggio, consente l'osservazione a distanza delle condizioni di salute dei pazienti e la gestione tempestiva delle eventuali criticità. I destinatari di Fc Check Web sono pazienti di età superiore a 18 anni (attualmente 200 circa, il 10% delle persone malate in Italia) e i team medici (22 centri regionali e 10 di supporto per la diagnosi e cura) e l'attività di una cinquantina di medici.

«Il mio coinvolgimento — sottolinea Giorgio Del Mare, presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica — scaturisce dall'essere padre di un adolescente malato di fibrosi cistica; per chi ne soffre la vita è di-

versa: sono necessarie lunghe cure quotidiane, con aerosol, fisioterapia e integratori per il pancreas, bisogna rispettare diete ipocaloriche, prendere moltissime precauzioni per evitare di infettare i polmoni. E anche i gas di scarico, il muschio di un bosco o la muffa di una cantina sono invisibili tremendi pericoli».

Nel quadro delle attività di responsabilità sociale, Bnl ha fornito il suo contributo ai piani di sviluppo del progetto, non solo in chiave finanziaria, ma curando anche gli aspetti organizzativi, il coordinamento degli eventi e la comunicazione, nella miglior veste di

in partnership con Bnl e Fondazione Vodafone

banca etica. La fondazione Vodafone Italia sostiene invece, i costi relativi allo sviluppo del software, alle postazioni per i pazienti e alle strumentazioni elettromedicali per i centri medici di riferimento.

Fc Check Web, infine, consentirà di raccogliere i dati biomedici dei pazienti in un database, elaborarli e renderli immediatamente disponibili per la consultazione e la analisi da parte del personale medico autorizzato. «Il monitoraggio a domicilio — ha concluso Giorgio Del Mare — evita lunghi e ripetuti day-hospital e facilita la ricerca, grazie alla gestione univoca dei dati, e dà ai malati un ruolo attivo, migliorandone la qualità della vita».

**HOME CARE**

Il progetto è promosso da associazioni che lottano contro la fibrosi cistica