VERSO SERA

Quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo

Anno XXIII - N. 64 - Giugno/Settembre 2019

30° ANNIVERSARIO ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS 1989-2019

**MOLTIPLICHIAMO IL PASSAPAROLA SULLA LEGGE 38:
CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE
SONO UN DIRITTO PER TUTTI I CITTADINI
SIA IN DEGENZA SIA A DOMICILIO
E SONO GRATUITI**

BERGAMO HA UN ♥ GRANDE

ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bergamo
N. 64 - Anno XXIII - Giugno/Settembre 2019

SOMMARIO

EDITORIALE

3 UNA STORIA IMPORTANTE PER TUTTI NOI

ASSEMBLEA ANNUALE

5 RELAZIONE DEL PRESIDENTE ACP

6 BILANCIO CUNSUNTIVO E PREVENTIVO
IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO ACP

RISULTATI BANDO VOLONTARIATO

7 UN UTILISSIMO IMPEGNO UNITARIO

8 DAL VOLONTARIATO SFIDATO AL VOLONTARIATO SFIDANTE

9 UN LABORATORIO DI SOLIDARIETÀ

INSIEME A PONTIROLO NUOVO

11 IN RICORDO DI CHIARA
UNITI ANCHE PER FESTEGGIARE IL BANDO

GRAN GALÀ BERGAMO

12 UN SALUTO AFFETTUOSO DAL TEATRO SOCIALE

L'IMPORTANZA DELLE SCUOLE

14 DIALOGO CON GLI STUDENTI

EVENTI ACP

16 TANTE INIZIATIVE SUL TERRITORIO

INFORMAZIONI UTILI

18 ISCRIZIONI, QUOTA, 26° CONGRESSO SICP

COME MUOVERSI

19 UNITÀ OPERATIVA, AMBULATORIO TERAPIA DEL DOLORE
E CURE PALLIATIVE, ACP COME CONTATTARCI

APPROFONDIMENTO

20 CURE PALLIATIVE A BERGAMO: UN IMPEGNO STUPENDO

COMUNICAZIONE

23 AGIRE SU PIÙ FRONTI
24 ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

QUALITÀ DI CURA E ASSISTENZA PER LA MIGLIOR QUALITÀ DI VITA, SEMPRE

Bergamo, via Borgo Palazzo, 130
Padiglione 16E
Tel. e Fax 035/2676599

Sito internet: www.associazionecurepalliative.it
E-mail: segreteria@associazionecurepalliative.it
news@associazionecurepalliative.it
Siamo su Facebook alla pagina Associazione Cure Palliative Onlus
e su Twitter @ACP_Bergamo
Instagram

Fondata nel 1989, l'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS (ACP) promuove la rete dei servizi che, in degenza e a domicilio, rispondono ai bisogni sia sanitari che sociali dei cittadini in ambito di cure palliative. Le cure palliative garantiscono la presa in carico attiva e totale dei malati inguaribili nel controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali.
I nostri volontari, dopo il corso di formazione, si occupano di assistenza al malato e alla famiglia, in degenza e a domicilio, partecipando alla équipe di cura e assistenza con gli operatori sanitari: diffondono la cultura delle cure palliative e raccolgono fondi per migliorare i servizi, partecipano alla formazione permanente e hanno una supervisione psicologica.
Tutto ciò che fanno ha al centro il malato e i suoi bisogni, il sostegno alla famiglia, la crescita della qualità di cura e assistenza, in degenza e a
domicilio, per la migliore qualità di vita possibile.
Chi desidera diventare volontario può contattare per telefono, fax, e-mail la segreteria.

I volontari sono presenti e prestano la loro assistenza:

- nel Day Hospital USC Oncologia Ospedale Papa Giovanni XXIII.
- nell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo.
- a domicilio.
- nell'ambulatorio Terapia del Dolore e Cure Palliative
  Ospedale Papa Giovanni XXIII, Ingresso 16

Nello specifico:

- si occupano di accoglienza, ascolto e accompagnamento.
- offrono compagnia al paziente ed alla famiglia.
- praticano, in accordo con il medico palliativista e con adeguata preparazione, massaggi rilassanti.
- sostengono la famiglia in piccole commissioni (spesa, farmacia, posta...).
- aiutano nei percorsi burocratici - documentali.
- diffondono la conoscenza delle cure palliative e dei servizi.

ACP aderisce alla **Federazione Cure Palliative**
e alla **Società Italiana Cure Palliative**

ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS
24125 Bergamo - via Borgo Palazzo, 130
telefono e fax 035/2676599

VERSO SERA - N. 64 - Giugno / Settembre 2019
Notiziario quadrimestrale
dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo
Autorizzazione N. 31 del 25.07.1996 del Tribunale di Bergamo
Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 -
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bergamo

Direttore responsabile: Arnaldo Minetti

aderente a

Grafica: Cpa2, Bergamo
Stampa: Novecento Grafico srl, Bergamo

VUOI RICEVERE VERSO SERA VIA E-MAIL?
Comunicaci l'assenso a ricevere Verso Sera per via telematica, evitando così lo spreco di carta e riducendo i costi di stampa e di spedizione.
Inviateci una mail a segreteria@associazionecurepalliative.it con questo testo:
"Il/la sottoscritto/a autorizza l'Associazione Cure Palliative Onlus a inviare i futuri numeri di Verso Sera in via telematica all'indirizzo mail

Grazie e cordiali saluti

Nome e cognome .....

Indirizzo mail .....

Data.....

La fotografia di copertina è gentilmente donata da Giovanni Ginoulhiac

1989 2019 TRENTESIMO ANNIVERSARIO DELL'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

UNA STORIA IMPORTANTE PER TUTTI NOI

La popolazione bergamasca per molti decenni del secolo scorso è stata ai primi posti per la mortalità oncologica e altrettanto grave era la mancanza della Terapia del Dolore.

Ancora nel 1989 nella nostra provincia non avevamo nessun reparto di oncologia e diventava importante dare articolate cure ai malati inguaribili che erano praticamente abbandonati a se stessi e soffrivano di dolori insopportabili.

Si organizzarono i primi drappelli di medici, infermieri, psicologi, parenti dei malati e cittadini sensibili e diedero vita all'Associazione Cure Palliative, promuovendo qualità di cura e assistenza per i malati in fase avanzata: venne organizzato il primo corso di formazione per volontari con l'obiettivo di seguire i malati e informare la popolazione.

Siamo partiti dalle cure domiciliari in assenza di reparti dedicati: lo abbiamo fatto integrando il personale sociosanitario della USSL di allora, con i medici e gli infermieri del nascente ambulatorio di Terapia del Dolore e Cure Palliative degli Ospedali Riuniti e con i volontari della nostra Associazione.

Risultò molto importante l'assistenza a domicilio, ma spesso l'abitazione non era adatta, oppure non c'erano parenti presenti, oppure gli interventi medico-infermieristici erano eccessivi e la presenza dei volontari non poteva far fronte a tutto ciò: era irrimandabile creare una struttura di degenza "dedicata".

Abbiamo così dato vita anche alla degenza realizzando la creazione dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, e mettendolo a piena gestione degli Ospedali Riuniti, rendendo operative congiuntamente domiciliarità e degenza per i malati con patologie inguaribili in fase avanzata ma sicuramente curabili nel miglior modo possibile, con il supporto anche della loro famiglia.

In pochi anni siamo passati da una grave assenza di cura e assistenza a un importante esempio di applicazione delle Cure Palliative, con la progressiva copertura di migliaia di malati inguaribili in fase avanzata e dei loro famigliari, grazie alla nascita di altri Hospice e di cure domiciliari.

E' stato un salto di qualità importantissimo, che ha fatto sì che la nostra comunità potesse usufruire di un elevato livello di cura, con accompagnamento sensibile alla sofferenza fisica, psicologica, sociale, spirituale.

Il ruolo dei volontari, forti della loro formazione permanente, si è integrato con le figure professionali delle Cure Palliative, arricchendo accompagnamento e compagnia in supporto ai malati e alla loro famiglia e svolgendo una continua attività di informazione e comunicazione, rivolta anche all'intera comunità.

Nel frattempo dal 2010 è operativa la legge 38 in tutto il nostro Paese, decretando che Cure Palliative e Terapia del Dolore sono un diritto per tutti i cittadini e sono gratuiti, in degenza e a domicilio: ciò ha aperto una importante crescita capillare in tutte le Regioni, grazie alla operatività di altre ottanta Associazioni di Cure Palliative e di una ampia rete di Hospice e di cure a domicilio, anche se c'è ancora molto da fare.

Negli anni recenti, nella nostra Provincia, gli Hospice sono diventati 7 e 29 sono i soggetti accreditati per le cure domiciliari: praticamente "dal nulla" nella nostra provincia, le Cure Palliative seguono ogni anno migliaia di malati inguaribili con i loro

famigliari, in degenza e a domicilio, con qualità di cura e assistenza per la miglior qualità di vita possibile.

L'intera comunità bergamasca ci ha sostenuto e ha partecipato a tutte le iniziative per rendere capillare la rete dei servizi di Cure Palliative, che ormai agiscono non solo sui malati di tumore, ma anche di leucemia, di patologie cardiologiche, neurologiche, infettive… in una collaborazione fra professionisti delle diverse specialità che permette di accompagnare sempre meglio le diverse fasi della malattia.

In questi trenta anni abbiamo ricevuto donazioni e il sostegno della nostra generosa comunità per rafforzare cura e assistenza, fare informazione capillare e migliorare sempre di più la formazione degli operatori e dei volontari: la realizzazione dell'Hospice di Borgo Palazzo e il finanziamento dei medici palliativisti, degli psicologi e di altri operatori … sono stati possibili grazie alle donazioni di alcuni milioni di euro della comunità bergamasca e l'ACP li ha donati a sua volta alle Cure Palliative e in particolare all'ASST Papa Giovanni XXIII.

E' stato un eccezionale percorso che ha portato la nostra provincia ad essere un esempio importantissimo in Regione Lombardia e nell'intero Paese, a livello sanitario e sociosanitario, e ne sono orgogliosi tutti gli operatori, i volontari, i parenti dei malati, l'intera comunità bergamasca.

Per il Trentesimo Anniversario diciamo grazie a tutti coloro che ci hanno aiutato e sostenuto e a tutti i cittadini che hanno capito che le Cure Palliative nel nostro territorio hanno fatto fare un salto di qualità alla cura e assistenza e hanno aiutato a crescere e a sostenere l'obiettivo della qualità di vita.

GRAZIE A TUTTI VOI
POSSIAMO MIGLIORARE ULTERIORMENTE CURA E ASSISTENZA IN DEGENZA E A DOMICILIO

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione e gli operatori delle Cure palliative

NEI 30 ANNI DELLA NOSTRA ATTIVITÀ ABBIAMO DEDICATO CIRCA 7 MILIONI DI EURO ALLE CURE PALLIATIVE IN HOSPICE E A DOMICILIO

ANCHE PER IL 2019 ACP ONLUS HA STANZIATO 430.000 EURO
PER MIGLIORARE CURA E ASSISTENZA E PER PROMUOVERE FORMAZIONE E COMUNICAZIONE

ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Utilizzate questi IBAN per i bonifici

- UBI BANCA SPA: IBAN IT40E0311111108000000014010
- GRUPPO BPM SPA: IBAN IT02M0503411102000000018350
- c/c postale n. 15826241
- Lasciti testamentari: segreteria@associazionecurepalliative.it
- 5x1000: codice fiscale 95017580168

BERGAMO HA UN ❤ GRANDE

TENETEVI INFORMATI

VERSO SERA

Quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo

Siamo arrivati al numero 64

ABBIAMO AGGIORNATO IL NOSTRO SITO
www.associazionecurepalliative.it

facebook
@AssociazioneCurePalliativeOnlus

twitter
@ACP_Bergamo

Instagram

Relazione del Presidente ACP (16 aprile 2019)

Con un milione e centodiecimila abitanti ogni anno la provincia di Bergamo ha circa seimila malati inguaribili in fase avanzata con patologie oncologiche, neurologiche, cardiovascolari...

Necessitano di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, e anche i loro famigliari devono essere seguiti.

Dal 1989, con la nascita dell'Associazione Cure Palliative Onlus (di cui salutiamo il Trentesimo anniversario) abbiamo reso capillare l'assistenza domiciliare per i malati inguaribili e poi abbiamo realizzato la degenza creando l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo.

Passo dopo passo, nella nostra provincia sono diventati operativi 7 Hospice e 29 soggetti accreditati per la domiciliarità di Cure Palliative e abbiamo così raggiunto una importante rete di cura e assistenza e ci impegnamo per rafforzarla ulteriormente!

Sicuramente trenta anni fa abbiamo promosso nella nostra provincia un gigantesco salto di qualità per i malati in fase avanzata: questo è rimasto ancora oggi un esempio per le altre zone e un orgoglio per la nostra comunità.

La legge 38 del 2010 stabilisce che le cure palliative e la terapia del dolore sono un diritto per tutti i cittadini italiani e sono gratuite e ciò permetterà di rendere più capillari le cure: l'intera comunità bergamasca ne è necessariamente coinvolta e, con essa, le strutture sociosanitarie possono e devono strutturarsi bene per prendere in carico chi ne ha bisogno. Questo sarà nei prossimi anni il nostro principale obiettivo: **Bergamo si impegnerà a curare e assistere il maggior numero possibile dei malati inguaribili!**

L'obiettivo va condiviso e raggiunto: la nostra comunità ha il diritto di ottenere questa copertura e questi servizi che si è impegnata a realizzare e rendere un esempio in tutta Italia.

E' fondamentale che le strutture di degenza e quelle domiciliari abbiano il personale sufficiente, formato e dedicato per seguire tutti i malati inguaribili e i loro famigliari: **diventa necessario e urgente assumere a tempo indeterminato altri medici palliativisti** e contestualmente si integreranno tutte le altre figure professionali necessarie alla miglior qualità di cura e assistenza. Ciascuno di noi si impegni per comunicare all'intera comunità questo traguardo!

Stato, Regioni, Comuni e Province devono garantire correttamente cura e assistenza, qualità e capillarità attraverso la Rete di Cure Palliative.

Anche le Associazioni, per questo traguardo, ce la devono mettere tutta e dare grandi stimoli per migliorare in qualità e in quantità la rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore.

E' necessario il rafforzamento numerico degli operatori coinvolti in particolare nella sanità pubblica, perchè non possiamo attingere solo da fondi raccolti dalle Associazioni e dai loro sostenitori.

ACP, con notevole quantità di donazioni, ha raccolto e dedicato dal 1989 ad oggi l'importante cifra di sette milioni di euro.

Una parte di essa è stata utilizzata per costruire e realizzare l'Hospice di Borgo Palazzo e per donare alla ASST-PG23 fondi per contratto di alcuni medici e psicologi necessari al servizio di Cure Palliative; il resto è servito per rafforzare le cure palliative nel nostro territorio e per realizzare una comunicazione capillare e una formazione permanente.

L'Associazione Cure Palliative Onlus si è impegnata per molti anni a finanziare e sostenere gli aspetti più qualificanti della cura e assistenza, attraverso i fondi raccolti grazie al sostegno della comunità: in aggiunta facciamo di tutto per aiutare ad aprire nuovi fronti di cura e di accompagnamento dei malati e dei famigliari, come abbiamo fatto con le **cure palliative simultanee precoci**.

Rafforzeremo ulteriormente la formazione dei volontari e degli operatori e la comunicazione capillare verso la intera comunità, perché si vigili sulla applicazione della legge 38 in generale e sulla riforma sociosanitaria della Regione Lombardia.

Il corso di formazione del 2018 per i nuovi volontari si è svolto positivamente con il reclutamento di nuove leve, e ora è in essere il corso del 2019, *mentre continua l'attività di formazione permanente per tutti i nostri volontari.*

Con orgoglio sottolineamo il massiccio lavoro che condividiamo con l'Università degli Studi di Bergamo e con molti Istituti Superiori: contiamo moltissimo sulla partecipazione attiva dei giovani alla costruzione di una Comunità consapevole, capace di rilanciare nei migliori modi la potenzialità del nostro Paese e della nostra provincia.

Ringraziamo tutti i membri del Consiglio Direttivo per i tre anni di attività e in questa Assemblea si votano i cinque candidati per il nuovo Direttivo 2019-2022.

Cosa ci dice il nostro bilancio annuale

Il Tesoriere presenta nel dettaglio lo stato patrimoniale, il rendiconto gestionale del 2018, corredato dalla nota integrativa secondo il principio di competenza, e il bilancio di previsione 2019.

Ricordiamo che nel 2018 abbiamo sostenuto costi per 328.102 euro e abbiamo avuto ricavi per 301.567 euro, con un disavanzo di gestione di meno 26.535 euro.

Comunque è andata meglio di quanto pensavamo, al punto che al 31/12/2018 abbiamo potuto contare sul nuovo avanzo residuo di 286.854 euro e questo ci ha permesso, e ci sta permettendo tutt'ora, di continuare a portare avanti cospicui aiuti alle Cure Palliative, nonostante alcuni ridimensionamenti per gli eccessivi costi relativi ai contratti professionali che abbiamo dedicato a medici e altri operatori.

Sulla formazione e sulla comunicazione non abbiamo fatto tagli ed anzi le abbiamo rafforzate, perchè il futuro delle Cure Palliative esige una capillare conoscenza in tutti gli strati della popolazione di cosa sono e di quanto possono essere utili alla nostra comunità e al nostro futuro.

Abbiamo in ogni caso finanziato i contratti per medici palliativisti e psicologi, per rafforzare le strutture dell'ASST PG 23 (UOCP-TdD-Hospice-UCPDOM-CP Simultanee Precoci) e per sostenere il Dipartimento Interaziendale Cure Palliative, coordinato da HPG-23 l'attività complessiva degli Hospice e delle UCP-DOM su tutto il

territorio bergamasco.
Una attività importante è iniziata dal marzo 2018 (fino a settembre 2019): è attiva la partecipazione al Bando Volontariato della Lombardia con quattro promotori (Associazione Cure Palliative Onlus capofila, Lega Italiana per la lotta contro i tumori Onlus, Associazione Chiara Simone Onlus, Cooperativa Sociale Patronato San Vincenzo Onlus) e con due patner del progetto (Agenzia Bergamasca Formazione, Ufficio Scolastico per la Lombardia) e ciò si concretizza in "Bergamo–Lab: Laboratorio di idee ed azioni per una comunità responsabile".
Le molteplici attività saranno ancora operative per lunga parte del 2019.
Ciò detto, ricordiamo che l' Assemblea Annuale ACP, per quel che riguarda gli associati, propone che la quota ordinaria resti di 25 euro.
A tutte le aziende, circoli, studi, banche e vari benefattori, che ci sostengono da anni, chiediamo di ampliare le donazioni, collegandole anche a specifici obiettivi, e auspichiamo anche qualche lascito.
Questo anno celebriamo il Trentesimo Anniversario della Associazione Cure Palliative e ne siamo orgogliosi: ci impegnamo a rafforzare il nostro ruolo e ringraziamo i nostri sostenitori che con il loro prezioso aiuto hanno permesso alla nostra comunità di incremetare, per i malati in fase avanzata, cura e assistenza, in degenza e a domicilio, per la miglior qualità di vita possibile.
Con spettacoli, cene, conferenze e iniziative varie ci porremo obiettivi ancora più articolati, ma soprattutto chiariremo che **ciascuno di noi (volontari, soci, operatori, sostenitori) può essere promotore di informazioni sulle cure palliative e portatore diretto di sottoscrizioni di amici e parenti**: a ciascuno chiediamo di proporci anche altre iniziative di raccolta possibilmente sempre integrate con obiettivi di informazione e comunicazione.
Ognuno di noi infatti è artefice del miglioramento costante dell'accompagnamento dei malati inguaribili e dei famigliari, così come lo è per comunicare in modo capillare il valore delle cure palliative e dei servizi che caratterizzano le Cure Palliative: **siamo orgogliosi di ciò che abbiamo realizzato in questi 30 anni e siamo coscienti di essere un importante punto di riferimento anche a livello nazionale, grazie al prezioso sostegno della Comunità Bergamasca.**
Nel corso del 2018 abbiamo anche ricevuto **75.983,56 euro relativi al cinque per mille** dell'anno 2016, e li abbiamo destinati a due medici palliativisti con partita iva, a uno psicologo e ad una collaborazione professionale mediante finanziamento all'Ospedale Papa Giovanni XXIII.
Nel frattempo ci è stato comunicato il **5X1000 del 2017 con 72.000 euro.**
Stiamo dandoci da fare per migliorare ulteriormente la rete, i servizi, la formazione, la comunicazione: possiamo conquistare ulteriori traguardi di qualità nella cura e assistenza, in degenza e a domicilio, dei malati in fase avanzata per la miglior qualità di vita, sempre.
Uniamoci ancora di più per questo eccellente percorso di civiltà, consolidando e capillarizzando le Cure Palliative e il sostegno consapevole della comunità bergamasca.
Buon lavoro a tutti.
Arnaldo Minetti
Presidente dell'Associazione Cure Palliative Onlus

BILANCIO CONSUNTIVO 2018 E PREVENTIVO 2019

L'Assemblea annuale ACP ha approvato all'unanimità i bilanci presentati dal Tesoriere, Giuseppe Gotti.

La situazione patrimoniale al 31/12/2018.
Nell'attivo si evidenzia: Disponibilità per 223.458 euro; Crediti per 111.117 euro; Ratei e Risconti 2.003 euro, Disavanzo di Gestione 26.535 euro. Totale a Pareggio 363.113 euro. Nel passivo si evidenzia: Debiti per 18.902 euro, Fondo TFR 23.441 euro, Ratei e Risconti passivi 7.381 euro, Avanzo di gestione anni precedenti 313.389euro, Totale Passivo 363.113 euro
La situazione economica al 31/12/2018.
Componenti Positivi: Donazioni 174.372 euro, Ricavi Manifestazioni 28.660 euro, 5xmille anno 2016 75.984 euro, Contributi Enti Pubblici 17.676 euro, Quote Associative 4.875 euro, per un totale Componenti Positivi di 301.567 euro, Disavanzo di Esercizio 26.535 euro, Totale a Pareggio 328.102 euro.
Componenti Negativi: Donazioni, Finanziamenti e Contratti Operatori 245.457 euro, Oneri Promozionali di raccolta fondi 23.336 euro, Oneri di Supporto Generale 58.256 euro, Oneri Finanziari 1.053 euro, Totale Oneri 328.102 euro.
In sintesi nel 2018 abbiamo raccolto euro 302.000 ed abbiamo aggiunto euro 26.000 dai nostri avanzi di gestione precedente che sono stati utilizzati: euro 246.000 per Contratti per medici, psicologi e altri operatori; euro 82.000 per corsi di formazione, campagne di comunicazione, pubblicazioni e iniziative.
Bilancio di Previsione Esercizio 2019
Entrate per 257.000 euro - Uscite per 273.00 euro. Necessità di ricorrere agli avanzi delle gestioni precedenti.
N.B. Il Tesoriere, Giuseppe Gotti, ha evidenziato nella sua relazione gli enormi sforzi messi in atto dell'Associazione per far fronte agli impegni assunti e per garantire qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata, il rafforzamento della rete di cure palliative, la formazione degli operatori e dei volontari. Contiamo sulla determinazione di tutti gli associati e sul sostegno della comunità bergamasca.

IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO ACP ELETTO IL 16 APRILE 2019

Castigliano Licini, Aurora Minetti, Arnaldo Minetti (presidente), Sonia Spreafico, Mario Cefis: sono i Consiglieri eletti nel corso della Assemblea e il loro mandato durerà tre anni.
Auguriamo un proficuo impegno per le Cure Palliative.

UN UTILISSIMO IMPEGNO UNITARIO
(del 5/3/2018 al 28/09/2019)

I quattro promotori e i due partner del progetto sono soddisfatti di quello che è stato fatto e di ciò che continueremo a fare, grazie al coinvolgimento e alla partecipazione di altre associazioni e altri eventi.
E' stata molto utile la decisione di promuovere numerosi interviste ai rappresentanti delle associazioni che avevano aderito al Forum delle Associazioni di volontariato socio sanitario alcuni anni fa: con il tempo se ne potrà riparlare.
La parte fondamentale dell'impegno ha coinvolto Università e Scuole Superiori.
Le scuole coinvolte nel laboratorio di cittadinanza attiva hanno svolto un ottimo lavoro e già si prenotano per il futuro: i loro " lavori" diventeranno una mostra itinerante della Solidarietà e verranno esposti e presentati in altre scuole, sale di esposizione e dibattito, teatri, oratori, palestre...
Contiamo di coinvolgere migliaia di cittadini!
I percorsi e gli incontri promossi dall'UNI-BG con un cospicuo numero di studenti, grazie anche a tre interessanti convegni di approfondimento, hanno discusso vari temi: il rapporto fra i soci al networks e le comunità del territorio, le sfide di una rete collaborativa, le indipendenze fra professionisti, aziende e associazioni di volontariato, come acquisire altri finanziamenti, come riscoprire la filantropia, come realizzare progetti innovativi...
Dal Bergamo Lab al laboratorio del corso di innovazione e ricerca sociale si possono fare molte "cose buone"!

CONDIVIDIAMO LE INIZIATIVE PER COSTRUIRE INSIEME UNA COMUNITÀ CONSAPEVOLE!

DAL VOLONTARIATO SFIDATO AL VOLONTARIATO SFIDANTE

La collaborazione tra l'Università di Bergamo e il progetto Bergamo Lab, finanziato dal Bando Volontario 2018 della Regione Lombardia non si è esaurita con l'indagine sociologica già presentata (Verso Sera n 63), ma è proseguita con un percorso che ha visto **la partecipazione attiva delle studentesse e degli studenti del corso di "Innovazione e ricerca sociale" del Prof. Tomelleri, già responsabile scientifico della ricerca.**

Nel mese di aprile 2019 sono stati infatti organizzati tre appuntamenti nell'ambito di **"Costruire l'Agorà del futuro. Ciclo di seminari sul volontariato socio sanitario". Dopo un primo incontro di presentazione del progetto Bergamo Lab, ricerca sociologica compresa, e del contesto del volontariato bergamasco, è stata la volta delle associazioni: l' ACP, la LILT, l' Associazione Chiara Simone, l'Associazione Alzheimer di Bergamo, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) e il Centro di Servizio per il Volontariato di Bergamo (CSV Bergamo)**. Le attività, i dati, gli ostacoli e le opportunità sono state presentate dai diversi relatori, che hanno portato, ciascuno a proprio modo, il loro punto di vista sempre originale e formativo. **Alle studentesse e agli studenti è stato affidato un compito non facile: interrogare le associazioni, durante questi incontri, e interrogarsi, in lavori di gruppo che si sono succeduti per tutto il mese di maggio e che sono stati presentati nel corso del seminario tenutosi il 22 maggio 2019 in Università, alla presenza delle associazioni socio sanitarie che hanno partecipato al progetto Bergamo Lab.**

"Le sfide del volontariato sociosanitario", questo il titolo del seminario conclusivo, è stata dunque l'opportunità per le studentesse e gli studenti di raccontare ai principali portatori di interesse, le associazioni socio sanitarie, il punto vista dei giovani. Si è dunque parlato dell'**importanza di fare rete**, oggetto del bando stesso, sottolineando però che **la collaborazione entro il network è tanto possibile quanto più le iniziative vengono dal basso, in nome di un obiettivo comune, ma concreto.** Perché questo possa accadere è innanzitutto necessario che le persone decidano di donare risorse, umane - in termini di competenza - e finanziarie. Se per le prime è stato proposto di coinvolgere le aziende del territorio, ma soprattutto i cosiddetti "esperti vissuti" - splendida espressione dietro alla quale si celano pazienti, volontari e chiunque possa portare il valore aggiunto della propria esperienza, appunto -, per le seconde le proposte sono state molteplici. Così, volgendo lo sguardo alla sfida che è stata percepita dalle studentesse e dagli studenti come la più difficile - **ottenere finanziamenti in maniera costante nel tempo** - si è parlato di filantropia, di crowdunding, di fundraising e marketing sociale. Non sono mancati momenti dedicati all'importanza di valorizzare l'impegno civico, di pensare a scelte e azioni realmente innovative e nuovi interrogativi e nuove risposte, in un dibattito con le associazioni che è stato particolarmente vivace. **Ri-pensare al volontariato socio sanitario e ai giovani, alla formazione, al web , al genere e alle fragilità, come da proposta di Martino Doni, responsabile del documento finale del progetto universitario, e all'importanza di costruire una nuova relazione di fiducia, come sottolineato dal Prof. Tomelleri, è certamente la sfida nella sfida, dalla quale si può ri-partire. In conclusione, un ringraziamento speciale va ad ACP, come capofila del progetto; ad Alessandro Messi che ha collaborato con noi in questo anno di attività intense, ma gratificanti; a tutti i rappresentanti delle istituzioni, ai volontari e agli apicali che sono stati disponibili per le interviste, i focus group, i seminari; alle studentesse e agli studenti che hanno capito cosa vuol dire "fare rete" lavorando insieme per un progetto di approfondimento e analisi di una realtà, il volontariato socio sanitario, che conoscevano solo** in parte. Stanchi, ma felici, cominciamo da qui un nuovo percorso insieme.

Arianna Radin, UNI-BG

UN LABORATORIO DI SOLIDARIETA'
TRA MODA, CUOCHI, PASTICCERI, ESTETISTE E PARRUCCHIERE!

Intervista al Coordinatore del Progetto Bergamo-Lab: "Laboratorio di idee ed azioni per una comunità sostenibile" Bando Volontariato Lombardia 2018: dott. Alessandro Messi

- In cosa consiste il Progetto Bergamo-Lab: "Laboratorio di idee ed azioni per una comunità sostenibile" e a chi è rivolto?

Il Progetto è stato finanziato dal Bando Regionale Volontariato 2018. Si tratta della proposta di un Laboratorio di idee ed azioni, che vuole attivare energie sul territorio per promuovere Cittadinanza attiva e solidarietà (Agorà).

A riguardo, all'interno delle attività realizzate nel nostro Bando Volontariato, durante l'inverno *è stato anche avviato un Laboratorio presso il Centro di Formazione Professionale di Via Gleno, che è la scuola professionale più grande della provincia di Bergamo, gestita direttamente dalla Provincia, attraverso il suo ente denominato Azienda Bergamasca Formazione, partner del nostro progetto.*

- In cosa consiste il Progetto Bergamo-Lab e a chi è rivolto?

Il laboratorio è rivolto alle nuove generazioni, gli studenti, in quanto essi sono i destinatari privilegiati con i quali attivare interesse e attenzione verso le tematiche afferenti alla cittadinanza attiva e la salute.

Lo scopo del laboratorio è dunque promuovere il protagonismo dei futuri cittadini, sensibilizzandoli alla solidarietà e alle tematiche relative alla salute e alle cure palliative.

Si sono valorizzati il volontariato e la cittadinanza attiva attraverso la:

- presentazione del Laboratorio nei consigli di classe ed informando i genitori degli studenti;
- realizzando tre incontri per classe in orario scolastico, per svolgere attività mirate alla conoscenza e confronto sul valore del volontariato come strumento di partecipazione civile e modalità di cittadinanza attiva;
- proponendo agli studenti più motivati di partecipare al workshop artigianale artistico, in orario extra-scolastico, da realizzarsi presso i laboratori del Patronato San Vincenzo.

Questa prima parte del percorso è stata seguita poi dalla **realizzazione, a cura degli stessi studenti, di un pranzo della solidarietà**, con invitati gli insegnanti e la dirigenza della scuola, il Provveditore agli studi, le Associazioni no profit ACP, LILT, CHIARA SIMONE, il Patronato San Vincenzo, l'Università degli Studi di Bergamo, e il dott. **Daniele Rovaris, psicologo**, che ha curato tutti gli incontri con i ragazzi e i docenti insieme a **Castigliano Licini**, a nome dei nostri volontari.

Tutte le esperienze svolte e prodotte, sono state documentate attraverso differenti supporti (filmati, fotografie, creazione di logo e maglietta della solidarietà, prodotti serigrafici e cartacei, ecc..), e verranno poi esposte in una mostra Iti-

nerante della Solidarietà, che sarà inaugurata durante la settimana delle scuole presso Bergamo Scienza 2019.

- Se dovesse identificare l'elemento più innovativo dell'intera esperienza fatta, quale indicherebbe?

L'elemento innovativo di questo laboratorio è stato innanzitutto **il coinvolgimento preliminare degli insegnanti degli studenti, ma soprattutto il laboratorio realizzato presso il Patronato San Vincenzo.**

Le motivazioni che hanno animato il laboratorio si basano su un principio elementare:

la creatività diventa la base dell'azione e l'agire attraverso l'arte ed il lavoro, si trasforma in elemento essenziale per un ritrovato diritto di cittadinanza.

Questo è possibile grazie alla miscela tra la consolidata esperienza in ambito sociale e artigianale e il coinvolgimento di professionisti del settore della ristorazione, della comunicazione visiva, del design e dell'arte.

I prodotti, che sono stati realizzati dai partecipanti al laboratorio, rappresentano l'esempio tangibile di un'esperienza allargata e condivisa da tutti i partecipanti, in **un percorso incentrato sul riconoscimento reciproco**.

Alla base del progetto c'è stata dunque **la valorizzazione delle riflessioni prima proposte in aula, e poi rielaborate dal singolo con le sue abilità e attitudini:** questo processo consentirà alle persone di confrontarsi e integrarsi con il mondo esterno rendendole parte attiva della società.

- Ci potrebbe dare qualche numero?

Gli studenti coinvolti presso il Centro di Formazione Professionale di Via Gleno, sono stati circa 250, e per scelta dei docenti, sono stati in particolare quelli delle classi 3 e 4.

I corsi coinvolti invece sono stati quelli di *Operatore della ristorazione (Preparazione pasti e Servizi di sala bar), Panificazione e pasticceria, Servizi alla persona Operatore del benessere (Acconciatura ed Estetica), Moda e abbigliamento (Operatore dell'abbigliamento).*

Infine, le ragazze del corso di Acconciatura ed Estetica, su loro richiesta, sono state accompagnate ad una visita presso il reparto del nostro Hospice.

Il laboratorio *è stato davvero molto coinvolgente e ricco di stimoli per gli studenti, ma anche per i loro docenti ed anche per noi di ACP.*

Non è semplice progettare e programmare queste attività, ma se con pazienza e coraggio si cerca di condividere ogni passaggio e proposta, ci si trova davvero molto arricchiti!

Alessandro Messi

PER IL FUTURO DELLA COMUNITA' CONSAPEVOLE

Mercoledì 8 maggio nella sede ASF in via Gleno a Bergamo gli studenti dei molteplici corsi professionali, accompagnati dai dirigenti e docenti, con la partecipazione dewi promotori del progetto e dei partner del Bando, hanno preparato un eccellente banchetto, evidenziando la loro competenza e professionalità. **L'ottimo allestimento è stata anche una importante occasione per esporre i numerosi manifesti, disegni, commenti, proposte... che verranno poi presentati nei prossimi giorni in molte zone della nostra provincia.**

UNITI ANCHE PER FESTEGGIARE IL BANDO

L'Associazione Chiara Simone, ha festeggiato, con grande presenza di pubblico, la loro 7° edizione dell'incontro in ricordo di Chiara e ha anche coinvolto in questa bella iniziativa gli altri promotori del Bando del Volontariato: Associazione Cure Palliative (capofila), Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Cooperativa Sociale Patronato San Vincenzo.

L'impegno preso inizialmente nel Bando, con un incontro collettivo e un pranzo condiviso fra i vari aderenti a chiusura delle iniziative, si è così trasformato in uno stupendo incontro nel Parco di via Verdi a Pontirolo Nuovo e lì abbiamo abbracciato calorosamente tutti i volontari dell'Associazione Chiara Simone, sicuri che faremo insieme tanti percorsi interessanti.

Abbiamo realizzato nuove calorose relazioni con la comunità locale e apprezzato la integrazione fra le diverse associazioni aderenti al Bando.

I PROMOTORI DEL PROGETTO

PER UNA PARTECIPAZIONE ATTIVA!

I PARTNER DEL PROGETTO

Capofila

ACP Associazione Cure Palliative Onlus

associazione Chiara Simone onlus

LILT Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – prevenire è vivere

Cooperativa Sociale Patronato S. Vincenzo

A.B.P.

Ufficio Scolastico per la Lombardia – Bergamo

GRAN GALÀ BERGAMO

UN SALUTO AFFETTUOSO A TUTTI VOI DAL TEATRO SOCIALE

Vi ringraziamo per la partecipazione a questo diciottesimo Gran Galà Bergamo che ancora una volta conferma che la comunità bergamasca è orgogliosa di quanto abbiamo realizzato negli ultimi trenta anni nella nostra provincia per garantire cura e assistenza, in degenza e a domicilio, ai malati inguaribili in fase avanzata e ai loro famigliari e per la qualità di vita, sempre e comunque fino alla fine.

E' quindi l'occasione per festeggiare il trentesimo Anniversario dell'Associazione Cure Palliative, che dal 1989 ha fatto tutto il possibile per sostenere le strutture sanitarie e sociosanitarie e per modernizzarle, in primo luogo promuovendo una capillare assistenza domiciliare inizialmente ai malati oncologici e progressivamente ai malati con altre patologie inguaribili (neurologiche, cardiovascolari, infettive e altre ancora) e poi dando vita a strutture di degenza "dedicate".

Abbiamo dato una risposta eccezionale ai problemi del nostro territorio e della nostra comunità, vedendo nascere le Cure Palliative, sia a domicilio sia realizzando l'Hospice Kika Mamoli, fino a prendersi cura annualmente, con gli altri Hospice e con le cure domiciliari, di quasi quattromila malati in fase avanzata, con l'obiettivo di una presa in carico il più veloce possibile: abbiamo reso possibile livelli di cura e assistenza più evoluti e, soprattutto, con al centro il malato e i suoi bisogni e desideri.

I medici palliativisti si sono occupati della sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale, con particolare attenzione alla terapia del dolore, con una profonda integrazione con gli infermieri, con gli psicologi con gli altri operatori del sociosanitario e, in particolare, con i preziosi volontari delle Cure Palliative, che non si occupano di ciò che riguarda medici e infermieri ma che si impegnano sul fronte della relazione, dell'ascolto, dell'accompagnamento e che hanno così reso possibile un salto di qualità enorme che ha migliorato l'intera medicina.

Bergamo deve essere orgogliosa di questi traguardi e in Regione Lombardia e nell'intera Italia sanno bene tutto ciò che abbiamo fatto e promosso, ma questo è un motivo in più per andare ancora avanti: già dal 2010 c'è la legge 38 che sancisce che Cure Palliative e Terapia del Dolore sono un diritto per tutti noi e sono gratuiti, sia in degenza sia in Hospice, e questo ci ha permesso di estendere ovunque la rete di degenza e a domicilio, ma c'è ancora molto da fare per raggiungere e accompagnare tutti i malati in fase avanzata.

Dobbiamo far conoscere a tutti i cittadini questa legge e questi servizi e dobbiamo anche insistere per avere le necessarie assunzioni a tempo indeterminato dei medici palliativisti e del personale necessario per raggiungere progressivamente tutti i malati che necessitano di questi preziosi livelli di cura e assistenza: ci impegneremo per fare una comunicazione capillare ovunque e soprattutto verso le nuove generazioni, le scuole superiori e l'Università: la comunità bergamasca ci sosterrà sempre di più, perché Bergamo ha un cuore grande.

UN GRAZIE CALOROSO DA TUTTI NOI DI ACP

Il Coro Kika Mamoli con il Maestro Damiano Rota

Interventi e saluti dal Sindaco Giorgio Gori, del Direttore Socio Sanitario ASST PG 23 Fabrizio Limonta, del referente del Bando Alessandro Messi, del presidente ACP Arnaldo Minetti. Presenta Elisa Persico.

L'ECO DI BERGAMO GIOVEDÌ 23 MAGGIO 2019

Gran Galà, musica e comicità a favore delle Cure palliative

L'evento
La 18ª edizione per i 30 anni dell'Associazione. Concerto di Zagni e Palfrader. Risate con il Teatro Detestabile

«El día que me quieras» di Carlos Gardel sovrasta il campanone di Città Alta nell'intreccio melodioso del violino e nel suono del pianoforte: «Il giorno in cui mi amerai tutte le cose prenderanno vita, un po' come voi che state donando il vostro contributo a fin di bene!». Una frizzante Raffaella Zagni, pianista bolognese di fama internazionale, è grata al pubblico del Teatro Sociale al 18° Gran Galà dell'Associazione Cure palliative onlus, presentato da Elisa Persico. L'Acp festeggia infatti il 30° anniversario e per celebrarlo in grande ha scelto due illustri nomi della musica internazionale: Zagni e Angela Palfrader, violinista bolzanina, che hanno incantato la platea. Influenze Jazz e suoni metallici si sono mescolati nelle note de «La Paloma» e «La Cumparsita», fino ai ritmi struggenti di «Oblivion» e al cambio d'abito rosso fuoco in «Por una cabeza». Ad aprire il Gran galà, il coro Kika Mamoli dell'Acp, diretto dal maestro Damiano Rota e accompagnato da Davide Mutti. Con «La gatta» di Paolie «Nel blu dipinto di blu» di Modugno, hanno cantato la vita affinché sia vissuta con dignità fino alla fine: «Nel 1989 nella nostra provincia non avevamo nessun reparto di oncologia e i malati morivano gridando di dolore, ma dalle prime cure domiciliari alla creazione dell'hospice in Borgo Palazzo, noi siamo cresciuti e oggi seguiamo 4 mila malati», spiega il presidente Acp Arnaldo Minetti. A congratularsi con l'opera dell'Acp il sindaco Giorgio Gori, il direttore dell'Asst Papa Giovanni Fabrizio Limonta e Alessandro Messi di Bergamo Lab. Prima del sipario, il diverte Teatro Detestabile, Compagnia dell'Antonio, si è esibito ne «Il presepe bergamasco, sempre meglio portarsi avanti». Protagonista la coppia in «alsa orobica di Giuseppe «Bepo» e «la Maria» di Fuipiano Valle Imagna che, mentre leggono L'Eco del Pastore, vegliano Gesù in una grotta perché l'amico alpino proprietario di un'osteria è scappato con la cameriera. A fare loro visita il solo Magio «Baldassare» con la resina per imbalsamare i cadaveri, un buon samaritano giunto troppo in anticipo e un esilarante angelo un po' su d'età.

Marina Belotti

Zagni e Palfrader FOTO BEDOLIS

Raffaella Zagni al pianoforte e Angela Palfrader al violino: "Non solo Tango"

Teatro detestabile di Bergamo composto da medici e professionisti convertiti al buon umore: "Il presepe bergamasco,sempre meglio portarsi avanti"

ACP ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE Onlus Bergamo dal 1989 30°

1989

2019

TRENTESIMO ANNIVERSARIO

DELL'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

Un grazie di cuore ai volontari ACP per l'accompagnamento degli spettatori e per le informazioni sulle Cure Palliative

DIALOGO CON GLI STUDENTI ATTORNO AL TEMA DEL FINE VITA E DELLA SOLIDARIETÀ: PARLIAMONE

L'Associazione Cure Palliative, in sinergia con l'UOC Psicologia dell'ASST Papa Giovanni XXIII, anche per l'anno scolastico 2018/2019 ha proseguito l'attività presente da anni di sensibilizzazione nelle scuole superiori, concentrandosi sulle tematiche riguardanti la solidarietà, il volontariato, la cura e il fine vita.

Quest' anno l'attività si è sviluppata entro una ampia progettualità che ha coinvolto sia istituti scolastici della città di Bergamo sia istituti della provincia. Sono state incontrate nove istituti (circa 650 studenti): Azienda Bergamasca Formazione di Bergamo; Istituto Superiore Ivan Piana di Lovere; Liceo Mascheroni di Bergamo; ISIS Mariagrazia Mamoli di Bergamo; Istituto Superiore Maironi da Ponte di Presezzo; Collegio Sant'Alessandro di Bergamo; Istituto Superiore Lorenzo Federici di Trescore Balneario; Istituto Tecnico Paritario San Paolo di Bergamo; ITIS Paleocapa di Bergamo.

Numero Istituti scolastici incontrati	**9**
Totale ore di progetto	**95**
N° incontri con gli studenti	**45**
N° incontri con gli insegnanti	**11**
N° classi (III, IV e V)	**30**
N° studenti	**650 circa**

L'obiettivo ha continuato ad essere quello di sostenere la solidarietà sociale come un valore, favorendo un atteggiamento di cittadinanza attiva, di partecipazione e di impegno sociale. Il progetto muove nella direzione di promuovere la cultura della salute, non intesa come mera assenza di malattia, ma come proattiva assunzione di responsabilità su di sé e sulla comunità. Gli incontri hanno infine permesso di diffondere capillarmente informazioni in merito ai servizi sanitari presenti sul territorio, in particolare nell'ambito del fine vita, e ai contesti di volontariato, alla rete di associazioni e al valore dell'associazionismo.

La collaborazione con le scuole è stata canalizzata in due percorsi differenti. Alcuni istituti sono stati incontrati in continuità con quanto già svolto gli anni precedenti entro un progetto avviato dal titolo "Prendersi cura della fragilità, della malattia e del fine vita: volontariato e solidarietà. Promozione di un atteggiamento pro-sociale all'interno dello sviluppo psico-sociale dell'adolescente" promosso da Associazione Cure Palliative, UOC Psicologia e UOC Terapia del Dolore-Cure Palliative-Hospice dell'ASST Papa Giovanni XXIII. Di importante rilievo è stato l'avvio di un nuovo progetto, finanziato grazie al Bando Volontariato di Regione Lombardia dal titolo "Bergamo-lab: laboratorio di idee ed azioni per una comunità responsabile", nato dal lavoro sinergico tra l'Associazione Cure Palliative, ente capofila, Associazione Chiara Simone, LILT, Cooperativa Sociale Patronato San Vincenzo, Azienda Bergamasca Formazione e l'Ufficio Scolastico per la Lombardia - Ambito territoriale di Bergamo, UOC Terapia del Dolore-Cure Palliative-Hospice, UOC Psicologia ASST Papa Giovanni XXIII.

Di seguito la descrizione delle fasi progettuali:

- **Prima fase**
  Realizzazione di incontri con i docenti dei consigli di classe finalizzati alla condivisione degli obiettivi e alla integrazione del progetto nella didattica scolastica.
- **Seconda fase**
  Realizzazione di tre incontri di due ore ciascuno con gli studenti
- **Terza fase**
  Realizzazione di un laboratorio nel quale, alla luce dell'esperienza svolta, gli studenti hanno creato "oggetti della solidarietà", rappresentativi del percorso e frutto delle loro riflessioni. Gli artefatti saranno esposti in una mostra itinerante che prenderà avvio nel conteso di Bergamo Scienza.

Il percorso, come anticipato, si è mosso entro un coinvolgimento ampio della rete sociale e scolastica, lanciando il messaggio che la solidarietà è un tema che riguarda tutti e che richiede una partecipazione attiva della cittadinanza. **I progetti sono nati dalla valorizzazione della scuola come contesto in cui integrare competenze di natura tecnico-specifica, proprie del percorso didattico, con competenze di natura non-tecnica, ovvero quelle abilità cognitive, emotive e relazionali trasversali ai singoli apprendimenti** (Braibanti et al. 2008). Fondamentale, entro tale approccio, diventa lo sviluppo personale e sociale del singolo studente, come ben inquadrato entro la cornice teorica "Life Skills Education" (Bertini 2004), che non si esauriscono nella didattica scolastica.

Gli incontri con i docenti hanno consentito di intercettare il modo in cui valorizzare ed integrare le risorse scolastiche con il percorso in essere, proponendo agli studenti un iter interdisciplinare sul tema della solidarietà, della fragilità e del fine vita. La funzione educativa dell'insegnante, inteso quale agente di cambiamento, è stata messa al centro del progetto. Creare un'alleanza con gli insegnanti è stato fondamentale per poter realmente rendere lo spazio dell'incontro con gli studenti un momento di riflessione profonda e non un momento puntuale ed isolato nella loro formazione. Favorire un posizionamento attivo e creativo da parte dei ragazzi è stato un perno delle attività. In tal senso ecco alcune delle opportunità

loro offerte nella progettazione condivisa:

- *cineforum sull'integrazione nel contesto della fragilità,*
- *approfondimenti legati alla fisica e alla psicologia sulle tematiche della resilienza (intesa come capacità di mettere in campo risorse evolutive a fronte di eventi critici di vita),*
- *simulazioni in aula informatica di esperienze percettive simili a quelle sperimentate da persone con deficit visivi per comprenderne le difficoltà,*
- *lettura di testi letterari per favorire una apertura dello sguardo a temi di natura sociale ed esistenziale, recupero di antiche ricette culinarie tradizionali per riprendere i saperi degli anziani come una risorsa da valorizzare, superando lo stereotipo dell'anziano come fragile e depauperato;*
- *incontri con gli operatori sanitari per il gruppo di studenti afferenti all'area "estetisti e operatori del benessere", sul tema della relazione nella cura del corpo.*

Queste sono alcune delle attività che hanno costituito una fertile cornice in cui inserire gli incontri direttamente effettuati con gli studenti e con i volontari dell'associazione, che hanno raccontato l'esperienza del volontariato e spiegato la rete dei servizi, mentre, da parte dello psicologo, c'è stata una elaborazione emotiva in merito alle tematiche in oggetto e al percorso stesso. La classe, in questa ultima proposta, ha funzionato come un contenitore riflessivo di scambio.

Per concludere **lo scritto di una docente dell'ISIS Maria Grazia Mamoli, professoressa Giulia Stucchi**, volto a condividere una riflessione in merito al percorso effettuato con le sue classi.

"Quando mi è stato chiesto di scrivere una breve riflessione in merito agli incontri tenuti dall'Associazione Cure Palliative ai ragazzi delle mie quinte dell'ISIS Mariagrazia Mamoli, ho accettato con piacere. Ho pensato fosse importante lasciare testimonianza di un'iniziativa che già da qualche anno coinvolge la nostra scuola e che mi è sembrata entrare sotto la pelle degli studenti, portando alla luce domande, riflessioni, esperienze che, forse da tempo, aspettavano l'occasione giusta per emergere.

Tanto durante gl'incontri, quanto in classe, i ragazzi hanno posto (e si sono posti) interrogativi che coinvolgono ognuno di noi, in quanto esseri umani.

Sarà deformazione professionale, la mia (insegno italiano e storia), ma nelle parole e negli sguardi degli studenti, ho ritrovato le medesime inquietudini e i medesimi dubbi che hanno mosso le penne dei tanti poeti e scrittori che giorno dopo giorno cerco di far loro comprendere e amare. Porto così dentro di me un ricordo di "caldo umanesimo", ripensando a quelle ore.

Ma non è stato solo questo: la presenza di figure infermieristiche e assistenziali, accanto a quella dello psicologo ha infatti permesso agli studenti, di affrontare, certo, quei temi e quelle domande che la fine della vita porta con sé e che troppo spesso rappresentano ancora un tabù; ma anche di conoscere e capire gli aspetti più "concreti e pratici" del mondo delle cure palliative.

Sono potute così emergere sia le confusioni terminologiche legate a sfere lontane eppure interconnesse dal filo della morte, come quelle delle cure palliative, dell'eutanasia, e dell'accanimento terapeutico; sia domande sul reale operato dell'Associazione e sull'organizzazione delle strutture in cui risiedono gli ammalati. Questa possibilità di procedere in parallelo, tanto sul terreno medico-assistenziale; quanto su quello umano che inevitabilmente conduce a riflessioni più intime ed esistenziali, ha dato all'incontro e ha permesso ai ragazzi di aggiungere un importante tassello alla loro crescita personale.

Ciò che più mi ha colpita è stato l'adulto rispetto con cui gli studenti hanno affrontato l'argomento, le posizioni, anche diverse, e le esperienze che prendevano forma dalle parole dei compagni e degli esperti presenti; un rispetto che ha permesso quell'umana (e umanistica) condivisione, cui già ho accennato, e che ha fatto convergere, pur nella diversità di approcci, tutti gli sforzi su di un medesimo tema comune: com'è possibile prepararsi e affrontare la morte, sia essa di qualcuno a cui vogliamo bene o di chi si assiste per lavoro?

Un quesito, questo, a cui è impossibile dare risposta definitiva e univoca, ma di fronte al quale ognuno di noi ha il dovere di porsi, un dovere personale e civile: essere a conoscenza delle strade che è possibile percorrere e degli aiuti su cui si può contare in un tale cammino è dunque un passo fondamentale da compiere, e credo che questi incontri abbiano offerto l'occasione per avvicinarsi alla meta."

Valentina Strappa e **Daniele Rovaris**
Psicologi, UOC Psicologia ASST Papa Giovanni XXIII
e UOC Cure Palliative, Terapia del Dolore, Hospice Kika Mamoli

Bibliografia

La promozione dello sviluppo personale e sociale nella scuola: il modello skills for life, 11-14 anni versione italiana a cura di Mario Bertini, Paride Braibanti e Maria Pia Gagliardi, Franco Angeli, 2004

Percorsi di Life Skills Education nella formazione professionale. Una frontiera per la promozione della salute a cura di Paride Braibanti, Anna Maria Benaglio e Maria Giuditta Servidati, Franco Angeli, 2008.

GLOSSARIO

ACP	=	Associazione Cure Palliative
ADI	=	Assistenza Domiciliare Integrata
AO	=	Azienda Ospedaliera
ASA	=	Ausiliario Socio Assistenziale
ASST	=	Azienda Sociosanitaria Territoriale
ASST-PG23	=	Ospedale Papa Giovanni XXIII
ATS	=	Agenzia di Tutela della Salute
CD	=	Consiglio Direttivo
CeAD	=	Centro Assistenza Domiciliare
CGE	=	Criteri Generali Eleggibilità
CIA	=	Coefficente di Intensità Assistenziale
COSD	=	Comitato Ospedale Senza Dolore
COTSD	=	Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore
CP	=	Cure Palliative
CPSP	=	Cure Palliative Simultanee Precoci
CS	=	Cure Simultanee
CSE	=	Criteri Specifici Eleggibilità
CSV	=	Centro Servizi Volontariato
DH	=	Day Hospital
DICP	=	Dipartimento Interaziendale Cure Palliative
DIPO	=	Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico
FCP	=	Federazione Cure Palliative
MAP	=	Medico di Assistenza Primaria
MFS	=	Medico in Formazione Specialistica
MMG	=	Medico di Medicina Generale
ONP	=	Organizzazione No-Profit
OSS	=	Operatore Socio Sanitario
PAI	=	Piano Assistenza Integrato
RICCA	=	Rete Integrata Continuità Clinica Assistenziale
RLCP	=	Rete Locale Cure Palliative
RRCP	=	Rete Regionale Cure Palliative
RSA	=	Residenza Sanitaria Assistenziale
SC	=	Simultaneous Care
SIAARTI	=	Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intesiva
SICP	=	Società Italiana Cure Palliative
SIMG	=	Società Italiana Medicina Generale
SISS	=	Sistema Informativo Servizio Sanitario
SLA	=	Sclerosi Laterale Amiotrofica
STCP	=	Specialistica Territoriale Cure Palliative
TdD	=	Terapia del Dolore
UOCCP	=	Unità Operativa Complessa Cure Palliative
UCP	=	Unità di Cure Palliative Domiciliari
UCP-DOM	=	Unità di Cure Palliative Domiciliari
USC	=	Unità Struttura Complessa
USSD	=	Unità Struttura Semplice Dipartimentale
VMD	=	Valutazione Multi Dimensionale
VP	=	Visita Parere

TANTE INIZIATIVE SUL TERRITORIO

LA MUSICA PER VOLARE

Con grande apprezzamento è iniziata **una nuova attività nell'Hospice Kika Mamoli**, GRAZIE alla collaborazione di una disponibilissima **Elisa Fumagalli, insegnante del Conservatorio**: ogni domenica si sono esibiti studenti con strumenti di volta in volta diversi per dare note di sollievo e leggerezza a coloro che vivono momenti di fragilità.

CONCERTO VILLA D'OGNA

Domenica 20 gennaio **Villa d'Ogna ha promosso un concerto per ricordare il Maestro Salvoldi,** con uno spettacolo di musica, ricordi ed emozioni. Un momento è stato dedicato alla solidarietà e alla presenza di Acp che da 30 anni nella nostra provincia si occupa di diffondere la cultura delle Cure Palliative e del prendersi cura dei malati inguaribili. Grazie alla collaborazione del **Comune di Villa d'Ogna** e al **Maestro Silvano Brusetti**.

GIORNATA DELLA PACE

I nostri volontari Acp hanno voluto essere presenti al **6° appuntamento dei Giovani della Pace**, a fianco di decine di migliaia di giovani da tutta Italia e delegazioni da altre Nazioni, **nel segno del dialogo, della solidarietà, nell'impegno di costruire un mondo migliore**: una occasione per sensibilizzare e parlare ai giovani di Cure Palliative.

DIAVOLO IN VALLE

Un GRAZIE di cuore a tutti gli attori del **Gruppo Visioni Teatrali**: una serata molto interessante al Teatro di Nembro, bravissimi tutti, gli attori e **la regista Daniela Ferranti** che, sulla vera storia di Simone Pianetti, scritta da Denis Pianetti, dai fatti (1914) alle parole (2018), è riuscita a dar forma ad una storia di vita portandola a teatro, senza indugi e con la finalità di informare e far riflettere gli spettatori che hanno dato sostegno alle Cure Palliative.

MUSICA PER L'HOSPICE A NEMBRO

Con il Patrocinio del Comune di Nembro, si è svolto un pomeriggio musicale con la **Banda A.N.A. di Azzano San Paolo,con la voce di Michela Cortinovis**, diretti dal **Maestro Brusetti** e presentato da Ernani Mazzucchelli. Grazie di cuore a tutti: Acp si è ritagliata uno spazio per sensibilizzare sulle Cure Palliative e sul prendersi cura dei malati in fase avanzata di malattia.

INCONTRI SULLE DAT

Continua l'impegno di Acp organizzando ancora una volta serate informative sulla **legge 219 del 22 dicembre 2017 sulle DAT: DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO**, tema molto delicato ed importante. A **Ponteranica** e ad **Almenno San Salvatore** ci sono state interessantissime **serate di informazione e sensibilizzazione** sui temi del fine vita e, più nello specifico, sulle Direttive Anticipate. Ringraziamo i nostri relatori e i volontari di Acp sempre presenti.

XVIII GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO

In occasione della XVIII Giornata del SOLLIEVO il **coro Kika Mamoli** con il Maestro Damiano Rota si è esibito nonnostante la pioggia e il freddo, in **Piazza Vecchia** a **Città Alta**, evento che Terapia del Dolore e Cure Palliavite promuovono da anni.

CORSO DI FORMAZIONE PER NUOVI VOLONTARI

Grande l'entusiasmo percepito da tutto **il gruppo di nuovi volontari** che stanno partecipando al **percorso formativo per i nuovi volontari**: affiancati da volontari senior che con la loro esperienze ed informazioni hanno potuto far vivere i vari setting della Associazione Cure Palliative.

CAMMINATA NERAZZURRA 1/2 Giugno

Come tutti gli anni Acp partecipa alla **Camminata Nerazzurra** che si svolge **per le vie di Bergamo e di Città Alta, quest'anno i colori nero e azzurro sono di 18.000 protagonisti**: festa che ci dà la possibilità di essere presenti con il nostro gazebo e di poter parlare di Cure Palliative a migliaia di cittadini

XXII FESTA BIKERS: 21-25 AGOSTO 2019

Appuntamneto fisso come tutti gli anni alla **festa di Cologno al Serio**. Sono giornate intense piene di iniziative, spettacoli, buon cibo, motori: è una occasione anche per ricevere **una donazione dai Bikers**. Grazie.

VOLONTARI ACP AL PAPA GIOVANNI XXIII

La nostra attività di divulgazione continua, la nuova location è la street dell'ospedale Papa Giovanni XXIII, dove abbiamo **raccolto fondi** a sostegno della nostra Acp.

I nostri volontari cercano di essere sempre presenti a presidiare il nostro gazebo in vari mercatini, feste, teatri, convegni, cene. **GRAZIE** .

FESTIVAL NEMBER STREET FOOD

Quest'anno ci hanno invitato a partecipare a questa nuova iniziativa che si svolgerà **domenica 16 giugno** in **Piazza Libertà a Nembro**: divertimento,spettacoli, cibo e giochi saranno i protagonisti, occasione per i nostri volontari di esserci per sensibilizzare e far conoscere in un nuovo contesto le Cure Palliative.

STRABERGAMO 2019

Anche quest'anno **ACP parteciperà alla 41° Strabergamo** che si svolgerà nei giorni **13/14/15 Settembre sul Sentierone di Bergamo**, occasione per incontrare i cittadini e anche di parlare delle Cure Palliative.

AMICI DEL CUORE dal 26 Luglio al 4 Agosto

E' una festa molto sentita dai volontari, operatori. amici che aspettano la **Festa degli Amici del Cuore** per trascorrere una bella serata in compagnia. E' un prezioso stimolo per condividere attività congiunte di volontariato fra più associazioni: **così si rafforza una "comunità consapevole "**.

FESTA VOLONTARIATO A LOVERE

Sabato 21 Settembre a Lovere ci sarà la XI Festa delle Associazioni di Volontariato, organizzata dalla **Comunità Montana Laghi** con obiettivo di avvicinare i giovani al mondo del volontariato, tema molto sentito anche da ACP.

RINNOVA LA QUOTA ACP

Se non l'hai ancora fatto,è possibile rinnovare
la quota associativa ACP per l'anno 2019
effettuando il pagamento
sui nostri conti correnti bancari e postale
o direttamente in Segreteria negli orari di apertura.

ISCRIVITI ALLA
DOMANDA DI AMMISSIONE A SOCIO

IL/LA SOTTOSCRITTO/A. ....
....
NATO/A .... IL ....
RESIDENTE A ....
VIA ....
CAP .... CITTA' .... PROV. ....
CODICE FISCALE ....
E-MAIL ....

chiede di essere ammesso/a a Socio della: ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE - ONLUS dichiara di conoscere lo Statuto e di condividere pienamente le finalità dell'Associazione. autorizza, ai sensi del D. Lgs 196/2003, l'Associazionead utilizzare i dati personali solo ed esclusivamente per gli scopi istituzionali dell'Associazione stessa e per gestire gli scopi associativi. Tali dati potranno essere comunicati solo a terzi fornitori, incaricati della spedizione del giornalino/notiziario, nonché ai professionisti incaricati dall'Associazione per la prestazione di servizi di elaborazione dati, di consulenze e di gestione contabile.

....
data firma leggibile

Compilare ed inviare a:
Associazione Cure Palliative - Onlus
via B. Palazzo, 130- Pad 16E - 24125 Bergamo
tel./fax 035 2676599
segreteria@associazionecurepalliatiuve.it

Si è svolta con ampia partecipazione
l'ASSEMBLEA SOCI ACP 5 GIUGNO 2019
per l'iscrizione al Registro Unico del Terzo Settore

DIVENTA NOSTRO SOCIO
INSIEME POSSIAMO FARE MOLTO PER RAFFORZARE LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE.

La quota annuale 2019 è di 25 euro
per i soci ordinari e da 50 euro in su
per i soci sostenitori
e può essere versata in segreteria
o tramite banca o posta
sui conti indicati nell'ultima pagina di "Verso Sera".
L'iscrizione ad ACP ONLUS
dà diritto a ricevere il nostro notiziario

SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE
sito: www.sicp.it
e-mail: info@sicp.it

SICP Società Italiana di Cure Palliative

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE
sito: www.fedcp.org
e-mail: info@fedcp.org

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

UNITÀ OPERATIVA (UOC) COMPLESSA CURE PALLIATIVE TERAPIA DEL DOLORE HOSPICE

L'UOC fa parte dell'ASST Papa Giovanni XXIII e si prende cura della sofferenza fisica, psicologica, spirituale e sociale del paziente in fase avanzata di malattia intervenendo con la terapia del dolore e le cure palliative.

Hospice Kika Mamoli ASST Papa Giovanni XXIII

Via Borgo Palazzo 130 - Ingresso 16B- Bergamo - Tel. 0352676594 - Ingresso libero 24 ore su 24.

Accoglie malati in fase avanzata che non possono essere, temporaneamente o stabilmente, assistiti al domicilio.

Per accedere al servizio è possibile prenotare un colloquio tramite il Numero Unico HOSPICE: 035.385085, il centralino è attivo presso l'ATS di Bergamo dalle 9.00 alle 16.00 da lunedì a venerdì; al sabato, domenica e festivi è attiva la segreteria telefonica.

Per attivare la richiesta di ricovero in tutti i sette hospice della Provincia è necessario essere in possesso della "scheda di segnalazione", compilata dal medico curante sia esso il Medico di Medicina Generale o il Medico della struttura in cui il paziente è ricoverato.

AMBULATORIO DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE PALLIATIVE

E' un servizio ambulatoriale ospedaliero che si occupa dell'inquadramento, diagnosi ed indicazioni terapeutiche per la gestione ed il controllo del dolore. Garantisce inoltre consulenze, visite parere alle altre Unità Operative dell'Ospedale e supervisione per le cure palliative. Fornisce anche indicazioni per le pratiche di esenzione dalla spesa farmaceutica, per il riconoscimento di invalidità per malattia e altro. Inoltre l'ambulatorio, in sinergia con gli altri reparti dell'ASST Papa Giovanni XXIII, eroga servizi di cure palliative simultanee e precoci ovvero si occupa di fornire, insieme agli altri specialisti, consulenze a pazienti in fase avanzata di malattia, e ai famigliari, quando ancora sono attive le terapie rivolte alla patologia.

Ingresso 16 ASST Papa Giovanni XXIII

Da lunedì a Venerdì dalle 8.00 alle 15.00

Segreteria: Tel. 035.2676580

Per prenotazioni è necessaria l'impegnativa del Medico di Medicina Generale, attraverso il CUP (numero verde da telefono fisso 800638638 oppure al n. 02/999599 da telefono cellulare). Per le consulenze relative all'ambulatorio di cure simultanee è necessaria l'attivazione da parte del medico specialista ospedaliero.

Unità Operativa Cure Palliative Domiciliari UOCP - DOM

E' un servizio gratuito erogato dall'equipe dell'equipe dell'UOC dell'ASST Papa Giovanni XXIII che si fa carico della complessità dei problemi del malato, in fase avanzata, erogando le cure palliative al domicilio. L'equipe è costituita da medico palliativista, psicologo, infermiere e volontario, in collaborazione col MMG. Il servizio prevede attualmente l'accesso degli operatori dalle 8.00 alle 20.00 ed una reperibilità telefonica, sette giorni su sette, 365 giorni all'anno.

Sede presso Hospice Kika Mamoli ASST Papa Giovanni XXIII

Via Borgo Palazzo 130 - Bergamo

Tel. 0352676594 - 0352676598

Per prenotazioni contattare il Numero Unico Hospice: 035.385085

A breve saranno introdotte modifiche organizzative a livello di tutta la Regione

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Sostiene l'ASST Papa Giovanni XXIII per potenziare e migliorare le cure palliative.

Finanzia contratti per varie figure professionali quali: medici palliativisti in ospedale e in Hospice; una Data Manager, psicologi; una infermiera ausiliaria all'Hospice Kika Mamoli; i massaggi rilassanti; la pet-therapy.

Grazie all'ACP è inoltre possibile l'acquisto di attrezzature e materiali di conforto, realizzare percorsi formativi per il personale e per i volontari, realizzare iniziative di comunicazione, sensibilizzazione e informazione.

In collaborazione con l'ATS di Bergamo realizza percorsi di formazione rivolti ai Medici di Medicina Generale, al personale ospedaliero, ai volontari e ai professionisti delle cure palliative che operano presso gli enti accreditati all'assistenza domiciliare.

L'Associazione Cure Palliative Onlus fa parte della rete di 81 associazioni iscritte alla Federazione Cure Palliative.

I volontari ACP, dopo un corso di formazione, si occupano di assistenza al malato e alla famiglia, in degenza e a domicilio, partecipando alla équipe di cura con gli operatori sanitari. Inoltre diffondono la cultura delle cure palliative e raccolgono fondi per migliorare i servizi, effettuano una formazione permanente e hanno una supervisione psicologica.

Il loro agire è orientato a porre al centro il malato e i suoi bisogni, il sostegno alla famiglia, la crescita della qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, per la migliore qualità di vita possibile.

I volontari sono presenti e prestano la loro assistenza: in Day Hospital UOC Oncologia ASST Papa Giovanni XXIII; in Hospice Kika Mamoli; al domicilio; presso l'ambulatorio di terapia del dolore e cure palliative del Papa Giovanni XXIII.

Nello specifico si occupano di accoglienza, ascolto e accompagnamento, offrono compagnia al paziente ed alla famiglia, praticano, in accordo con l'équipe massaggi rilassanti, sostengono la famiglia in piccole commissioni (spesa, farmacia, posta...), aiutano nei percorsi burocratici – documentali, svolgono attività di divulgazione e sensibilizzazione all'interno di eventi aperti alla cittadinanza anche con gazebo e banchetti.

ACP: COME CONTATTARCI

La segreteria ACP è in Via Borgo Palazzo, 130 - Bergamo - Padiglione 16E
Orario di apertura: da lunedì a venerdì dalle ore 9 alle 12
Telefono e Fax: 035/2676599 (servizio di segreteria telefonica attivo)
segreteria@associazionecurepalliative.it - news@associazionecurepalliative.it
mail PEC: segreteria.acp@pec.it - www.associazionecurepalliative.it

CURE PALLIATIVE A BERGAMO: UN IMPEGNO STUPENDO

Sono passati trent'anni dalla nascita dell'Associazione Cure Palliative a Bergamo, grazie a un gruppo di medici, soprattutto anestesisti e terapisti del dolore, infermieri, psicologi, insieme a parenti e amici dei malati di tumore in fase avanzata e di altre malattie inguaribili, con l'appoggio di intellettuali, di cittadini disponibili e desiderosi di scegliere il volontariato e il potenziamento della rete socio sanitaria.

Insieme abbiamo dato vita a un percorso rivoluzionario e moderno, che finalmente chiedeva di rendere operativa la Terapia del Dolore, la cura e assistenza per i malati inguaribili e almeno un primo reparto di oncologia nella nostra provincia, visto che fino ad allora l'intera popolazione poteva usufruire solo di un reparto di radiologia agli Ospedali Riuniti e null'altro, anche se il nostro territorio era caratterizzato da un pesantissimo numero di malati in fase avanzata e con intensi dolori.

Il Trentesimo Anniversario dell'Associazione Cure Palliative (ACP) è di una importanza fondamentale perché proprio **da quel 1989** abbiamo potuto potenziare la rete di cura e assistenza con i primi significativi risultati.

Bergamo è diventata, grazie a ciò, un concreto esempio di crescita e sviluppo della nostra sanità e della progressiva presa in carico dei malati inguaribili in fase avanzata e dei loro famigliari: **di anno in anno sono cresciute cura e assistenza in degenza e a domicilio.**

Dopo un **corso di formazione** per decine e decine di candidati volontari per l'assistenza domiciliare, diventò operativa la collaborazione fra gli infermieri domiciliari delle USSL, i volontari della ACP e gli operatori degli Ospedali Riuniti, dove nacque un **ambulatorio di Terapia del Dolore e Cure Palliative** che garantiva un concreto accompagnamento ai malati.

Avevamo così aperto un varco importantissimo per prendersi cura della folta schiera di malati, che fino allora era rimasta priva di una assistenza competente: di lì a poco ai Riuniti nacque un **Day-hospital oncologico**, che poi diventò il **primo reparto oncologico nella nostra provincia** e, naturalmente, i volontari ACP diedero subito il loro apporto e la loro presenza anche su questo fronte, collaborando progressivamente con l'AVO (Assistenza Volontari Ospedalieri), con LILT (Lega Italiana per la lotta contro i Tumori e Donne Operate al Seno) e, successivamente, dal 1999 con AOB (Associazione Oncologica Bergamasca), sottolineando l'importanza della collaborazione e integrazione fra più associazioni.

Una immagine in ricordo degli Ospedali Riuniti

CURA E ASSISTENZA IN DEGENZA E A DOMICILIO

Il muro del silenzio e dell'assenza di strutture dedicate era caduto e progressivamente, un po' per volta, in quasi tutti gli ospedali pubblici e privati dell'intera provincia nascevano ambulatori e reparti di oncologia, ematologia, radiologia, con articolati screening per il seno, per l'utero... con medici e infermieri dedicati e con gruppi di volontari anche per informare la popolazione e accompagnare i malati e i famigliari.

Poco per volta altri fronti di impegno iniziarono a promuovere cura e assistenza ai numerosi malati inguaribili in fase avanzata di altre patologie (neurologiche, cardiologiche, infettive...) e **i palliativisti crearono progressivamente una collaborazione con gli specialisti degli altri reparti** per seguire "congiuntamente" i percorsi di malattie attraverso **"le cure palliative simultanee e precoci"**, attraverso **la degenza o gli ambulatori ospedalieri, in assistenza domiciliare** a casa del malato, sempre con il coinvolgimento dei famigliari e con il supporto dei volontari per la miglior qualità di vita possibile.

Anche se stava finalmente cambiando tutto, ACP nei primi 10 anni si impegnò soprattutto nell'assistenza domiciliare, ma era sempre più evidente che una significativa percentuale di malati non poteva usufruire solo del domicilio, per l'assenza di famigliari disponibili a una presenza continuativa, per l'eventuale ostacolo di una abitazione inadatta, per la necessità di troppi e frequenti interventi di medici, infermieri e altri operatori.

CONOSCERE I DATI

I dati chiarivano che almeno il 20% di malati aveva la necessità di ricovero e già in Regione erano nati i primi 2 Hospice (uno collegato al ricovero della Baggina a Milano e l'altro collegato alla Clinica delle Ancelle della Carità nella Domus Salutis a Brescia) per una degenza totalmente dedicata ai malati inguaribili in fase avanzata, con il trattamento del dolore fisico, psicologico, sociale, spirituale, con la partecipazione dei famigliari e di un'équipe di medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, volontari, al servizio del malato e con una formazione professionale permanente.

L'Associazione Cure Palliative di Bergamo lanciò l'appello, rivolto all'intera comunità, per creare in città l'Hospice che completava il cerchio "degenza-domicilio" e i bergamaschi risposero subito e con determinazione.

Fu una raccolta di fondi strepitosa, con spettacoli, conferenze, cene, imprese sportive… con la partecipazione di Banche, Fondazioni, Aziende, studi

professionali, Diocesi, gruppi sportivi, famiglie, cittadini di ogni ceto...
In poco più di 3 anni venne totalmente ristrutturato un padiglione di Borgo Palazzo (ex manicomio) e ACP lo affidò interamente agli Ospedali Riuniti perchè fosse il primo Hospice pubblico in Italia.
Nel 2000 Kika Mamoli, allora Presidente ACP, tagliò il nastro dell'inaugurazione e dedicò ogni giorno a migliorare questa importante struttura, nella quale venne poi ricoverata e morì nel 2005: ora l'Hospice porta il suo nome!

L'Hospice Kika Mamoli - Borgo Palazzo

SETTE HOSPICE E 29 UCP-DOM

Poco per volta, negli anni successivi, si crearono altri Hospice e altre strutture con una valida rete di domiciliarità, grazie anche a numerosi convegni e corsi di formazione sulle Cure Palliative, promossi soprattutto da ACP.
Da allora gli Hospice in bergamasca sono diventati 7 per la degenza e ci sono 29 soggetti accreditati per la domiciliarità (UCP-DOM): le Associazioni che si dedicano a queste realtà sono ormai attive in quasi tutte le strutture e praticamente ogni anno promuovono corsi di formazione, iniziative di comunicazione, spettacoli, incontri …
Le Cure Palliative ormai seguono i malati inguaribili in fase avanzata per tumori, leucemie, malattie neurologiche, infettive, vascolari e altro ancora, per ogni fascia di età e si pongono l'obiettivo di prendere in carico questi malati il prima possibile, appena si evidenzia l'inguaribilità, in modo da poter seguire il percorso di malattia appena evidenziata la diagnosi.
Lo specialista del singolo reparto coinvolto ora può condividere ogni passaggio con il palliativista, per prendersi cura dell'intero percorso della malattia e del malato, utilizzando le "cure palliative simultanee precoci" che abbiamo realizzato e rese operative a Bergamo già da alcuni anni.
Nei 7 Hospice bergamaschi nell'anno passato sono stati ricoverati **1.086** malati e i 29 soggetti accreditati per UCP-DOM hanno seguito a domicilio**1.995 malati: 3.081 malati inguaribili** in fase avanzata sono stati così accompagnati nei percorsi di cura e assistenza nel nostro territorio. Vanno aggiunti altri **2.719 malati** in fase avanzata che progressivamente si inseriscono nella rete di cure palliative e che ora risultano "parzialmente scoperti" perchè sono ancora ricoverati nei reparti ospedalieri attinenti alla loro specifica patologia, oppure in cliniche e altre strutture di degenza o RSA, oppure sono transitoriamente seguiti a domicilio dalle strutture ADI per una "fase soft" di transizione…
Vi sono anche malati che non hanno consapevolezza della loro malattia o non hanno conoscenza di come muoversi, in Hospice o con l'UCP-DOM. Ci possono essere ancora ritardi diagnostici oppure non tempestive degenze in strutture di ricovero o domiciliari, ma anche queste situazioni ora devono essere affrontate e risolte.
Questi malati dovranno essere intercettati e seguiti tempestivamente, senza ritardi: la prima mossa dovrebbe essere una comunicazione precisa e diffusa, rivolta a tutta la popolazione, partendo dalla legge 38 del 2010 che ha deliberato che le Cure Palliative e la Terapia del Dolore sono un diritto per tutti i cittadini e sono gratuite sia in degenza sia a domicilio.

LA RETE DI CURE PALLIATIVE OGGI E DOMANI

Da qui si può ripartire per offrire cura e assistenza a tutti i malati inguaribili e Bergamo, ancora una volta, ci metterà tutto il suo impegno, così come ACP lo ha messo in tutti questi anni, diventando un importante punto di riferimento per la Federazione Cure Palliative e la Società Italiana di Cure Palliative, che coordinano tutte le 80 Associazioni e tutti gli operatori.
In questi 30 anni nel nostro territorio abbiamo promosso una importante Rete di Cure Palliative, sostenendo con collaborazioni i ricoveri nei 7 Hospice e la presa in carico a domicilio con i 29 soggetti accreditati.
Oggi l'Hospice Kika Mamoli è una struttura pubblica di degenza e fa parte della "UOC Cure Palliative-Terapia del Dolore-Hospice della ASST-Papa Giovanni XXIII", che segue anche una efficace assistenza a domicilio, un ambulatorio di Terapia del Dolore e Cure Palliative e una articolata collaborazione con altri reparti per seguire malati inguaribili in fase avanzata: è anche la struttura capofila del Dipartimento Interaziendale Cure Palliative, con tutti gli adempimenti necessari per la piena efficienza degli altri Hospice e delle altre UCP-DOM, che insieme possono prendersi cura di numerosi malati inguaribili.

I VOLONTARI ACP: UNA RISORSA PREZIOSA

Ormai i volontari impegnati nelle cure palliative sono molti e collocati nei vari Hospice e nelle diverse Associazioni: qui ci limitiamo all'esempio di ACP.
ACP può contare su **130 volontari** che si occupano dei malati ricoverati in Hospice e dei loro famigliari, inoltre si occupano delle cure domiciliari e anche del Day Hospital Oncologico assieme ad AOB: si impegnano in una ampia comunicazione, in eventi, nella partecipazione a convegni e spettacoli, negli incontri con le numerose scuole superiori e con l'Università per stimolare ogni giorno di più la costruzione di una **comunità consapevole.**
Seguono corsi di formazione e formazione permanente.
Questi volontari sono preziosi soprattutto nel dedicarsi all'accompagnamento dei malati e dei loro famigliari per la miglior qualità di vita, sempre.

L'IMPORTANZA DEI NUMERI

Ci limitiamo a rendere chiare alcune essenziali informazioni.

Le attuali donazioni di ACP garantiscono in primo luogo 8 professionisti per seguire al meglio i malati: anche per il 2019 alla ASST Papa Giovanni XXIII doniamo contratti a tempo determinato per 2 medici palliativisti, 1 psicologa, 1 data manager, più 4 contratti per altri professionisti (2 medici palliativisti attivi anche a domicilio, 1 psicologo e 1 ausiliaria), per la cifra annuale di 230.000 euro, a cui aggiungere altri 200.000 euro per le attività di comunicazione, formazione e operatività della segreteria (oltre al sito, le riviste Verso Sera e l'Inserto, congressi, spettacoli, coro, teatro, pet-theraphy, eventi sportivi, incontri con le scuole e l'Università, massaggi e formazione permanente anche dei volontari...).

L'ASST Papa Giovani XXIII

Il totale di spesa di A.C.P. per l'anno in corso è di 430.000 euro all' incirca, in linea con i costi e con le donazioni degli anni passati: se aggiungiamo la realizzazione (nel periodo 1997-2000) dell'Hospice Kika Mamoli e tutte le altre nostre donazioni degli anni passati, il totale devoluto da ACP è di circa 7 milioni di euro.

Si è fatto molto, ma "molto" è ancora da fare.

Ad oggi all'interno dell'ordinamento universitario a cui compete la Laurea in Medicina e Chirurgia mancano ancora Corsi obbligatori dedicati alle Cure Palliative, così come mancano corsi dedicati alla Comunicazione medico-paziente, tra operatori, con i famigliari.

Manca una Specialità medica in Cure Palliative che formi medici Palliativisti, ora costretti per la loro formazione ad attingere a Masters spesso di matrice diversa tra loro.

Servono Reparti di Degenza in Cure Palliative con tutte le indispensabili declinazioni a loro collegate: cure palliative domiciliari, ambulatori di cure palliative e terapia del dolore, cure simultanee precoci…

Serve aprire l'accesso ai Corsi in Medicina e Chirurgia, eliminando i numeri chiusi fino a che la domanda verrà esaurita.

Serve riaprire i Contratti d'assunzione a tempo indeterminato per garantire ovunque e costantemente la miglior cura e assistenza.

Questo serve se si vuole dare seguito a un diritto conquistato in generale ma da conquistare concretamente sempre e ovunque.

BERGAMO HA UN CUORE GRANDE

Il nostro slogan, ribadito in continuazione, è "Bergamo ha un cuore grande" e con il 30° Anniversario dell'Associazione Cure Palliative Onlus lo ripetiamo con orgoglio, fiduciosi del sostegno che i cittadini bergamaschi ci hanno garantito in questi 30 anni, con la consapevolezza di aver realizzato e sostenuto un'importante rete di cura e assistenza ad altissimo livello e di esempio in Lombardia e nell'intero Paese.

Siamo convinti che la Comunità bergamasca continuerà ad aiutarci e che altri bergamaschi di varie età e vari ruoli si renderanno disponibili per altri corsi di formazione e per diventare volontari dell'Associazione Cure Palliative.

Non è più tempo di rimandare la realizzazione delle RETI DI CURE PALLIATIVE in DEGENZA e DOMICILIO in tutte le realtà territoriali in Italia, con il numero necessario di MEDICI PALLIATIVISTI, INFERMIERI, PSICOLOGI e, naturalmente, con il sostegno dei VOLONTARI.

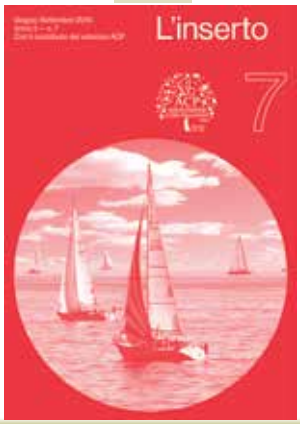
Il Presidente dell'Associazione Cure Palliative Onlus
Arnaldo Minetti

AGIRE SU PIÙ FRONTI

VERSO SERA

Quadrimestrale
dell'Associazione Cure Palliative
Onlus di Bergamo

Siamo arrivati al numero 64



ABBIAMO AGGIORNATO IL NOSTRO SITO
www.associazionecurepalliative.it

facebook
@AssociazioneCurePalliativeOnlus

twitter
@ACP_Bergamo

Instagram
AssociazioneCurePalliative

CORO KIKA MAMOLI

può esibirsi
nei teatri, nelle chiese,
nelle scuole

GRUPPO TEATRALE

possiamo portare
i nostri spettacoli,
nelle scuole, nei teatri,
nelle sedi consiliari

GRAN GALÀ BERGAMO

prestigioso
appuntamento
di spettacolo
e solidarietà

BERGAMO HA UN ♥ GRANDE

una ***CAMMINATA***
che unisce bellissimi percorsi,
convivialità, benessere
e solidarietà.

CONFERENZE E DIBATTITI

tante occasioni
di informazione
e approfondimento

CORSI FORMATIVI CONVEGNI

per integrare medici,
infermieri, psicologi,
assistenti sociali,
volontari…..

VISITE PROGRAMMATE IN HOSPICE

Conoscere il valore di cura e assistenza
mirate alla migliore qualità di vita,
sempre

ACP
ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE
Onlus
Bergamo dal 1989

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Qualità di cura e assistenza
per la migliore qualità di vita, sempre.

ABBIAMO ANCORA BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

- **UBI BANCA SPA: IBAN IT40E0311111108000000014010**
- **BANCO BPM SPA: IBAN IT02M0503411102000000018350**
- **CONTO CORRENTE POSTALE n. 15826241**
- **LASCITI TESTAMENTARI: segreteria@associazionecurepalliative.it**
- **PER DEVOLVERCI IL 5 PER MILLE: codice fiscale 95017580168**
- **DIVENTA NOSTRO SOCIO: Quota annuale Euro 25,00**

ACP ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE Onlus Bergamo dal 1989

aderente a

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Dammi il 5
ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS - C.F. 95017580168

Contatti:

Associazione Cure Palliative Onlus
Padiglione 16E - via Borgo Palazzo, 130 - 24125 Bergamo
tel. e fax 035/2676599
Orari segreteria: dal lunedì al venerdì, dalle ore 9,00 alle 12,00
www.associazionecurepalliative.it - mail pec: segreteria.acp@pec.it
segreteria@associazionecurepalliative.it - news@associazionecurepalliative.it
@AssociazioneCurePalliativeOnlus in Facebook - @ACP_Bergamo in Twitter