



# IN-DOLORE

**“Non è una pubblicità!  
Promuoviamo il tuo diritto  
a non soffrire inutilmente”**

Al dolore bisogna abituarsi, sopportarlo vuol dire essere forti **FALSO**

La Guida **IN-DOLORE** spiega cosa fare e cosa “pretendere” per non soffrire, a casa, dal medico di famiglia e nelle strutture sanitarie.  
La Legge 38 del 2010 è dalla tua parte e ti tutela contro il dolore inutile.

**Vuoi saperne di più?**  
Scarica la Guida IN-DOLORE su [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

Con il compagno di viaggio è

**GRUNENTHAL**

Sostienici, non lasciare i tuoi diritti solo sulla carta

IBAN: IT 141 02008 05240 000401362500

Attivati per i diritti del malato

CITTADINANZA *ATTIVA*



tribunale per i  
diritti del malato

di

CITTADINANZA *ATTIVA*



**Cittadinanzattiva onlus** è  
un movimento di  
partecipazione civica che  
opera in Italia e in Europa per  
la promozione e la tutela dei  
diritti dei cittadini e dei  
consumatori.



Cittadinanzattiva ha una tradizione ed un'esperienza di oltre 30 anni nella tutela dei diritti dei cittadini in ambito sanitario, partita con il Tribunale per i diritti del malato (1980) e rafforzata poi con il Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (1996)

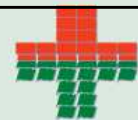


***“perché non accada ad altri...”***

***“Non è la malattia che uccide, è il dolore...”***



Negli ultimi 15 anni ha intensificato i propri contributi nell'“affermazione e protezione dei diritti dei cittadini contro il **dolore inutile** attraverso i seguenti assi strategici :



- Tutela contro le violazioni dei diritti per i singoli cittadini
- Raccolta e diffusione di Buone Pratiche
- Promozione di campagne di sensibilizzazione
- Azioni finalizzate a promuovere il cambiamento culturale
- Attività di interlocuzione istituzionale
- Produzione di informazione civica



## Perché ci occupiamo di dolore

- **DIRITTO** “tradizionalmente” al centro dell’attività di Cittadinanzattiva
- Segnalazioni dei cittadini
- Associazioni di pazienti
- Osservatorio civico sul federalismo in sanità
- Dare gambe e contribuire all’applicazione della legge 38/2010

# Perché è così importante la legge 38/2010?

- **Innovativa**
- **Riconosce il VALORE DI DIRITTO al rifiuto della sofferenza INUTILE**
- **Garantisce l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore**



## La legge 38 del 15 marzo 2010

*“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.*

*Articoli 1 e 2: “La presente legge tutela e garantisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alle terapie del dolore, così come previsto nei L.E.A., alla fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità dell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze”.*

*Intesa tra Governo e Regioni del 25/7/2012:*

*Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative*

**Ad oggi 1 medico su 3  
ignora l'esistenza della legge 38**



**Il 40% di chi è affetto da dolore  
riceve terapie inefficaci**



CittadinanzAttiva  
da diversi anni è impegnata  
sul “DOLORE”.

Il controllo del dolore assume  
un’importanza primaria accanto  
alla cura degli aspetti  
psicologici, sociali, spirituali.



Ha promosso la Carta dei Diritti  
contro il Dolore Inutile,  
Campagne di sensibilizzazione rivolte  
ai cittadini come :

- NON SIAMO NATI PER SOFFRIRE
- ABOLIAMO I DOLORI FORZATI
- INDAGINI sul DOLORE CRONICO.



# **Carta dei diritti sul dolore inutile:**

**È stato promosso da CA nel 2005 con  
l'obiettivo di dichiarare e tutelare  
un gruppo di diritti.**

**8 diritti ancora molto spesso violati**



## La Carta dei diritti sul dolore inutile specifica meglio i diritti promossi nell'articolo 11 della Carta Europea dei Diritti del malato:

1. diritto a non soffrire inutilmente;
2. diritto al riconoscimento del dolore;
3. diritto di accesso alla terapia del dolore;
4. diritto ad un'assistenza qualificata;
5. diritto ad un'assistenza continua;
6. diritto ad una scelta libera e informata;
7. diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che "non hanno voce";
8. diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non.

TUTTE QUESTE CAMPAGNE HANNO  
LO SCOPO DI **INFORMARE**  
**TRASMETTERE , CHIARIRE**  
QUALI SIANO LE PATOLOGIE  
DA ALLEVIARE, **DI COME SI ATTIVA**  
IL TRATTAMENTO  
**E A CHI E' POSSILE RIVOLGERSI**



## **L'obiettivo:**

Ottenere cure che pongono attenzione alla sofferenza che si trova in ogni momento della malattia, nell'esecuzione di esami invasivi.

## **IL DOLORE:**

- VIENE MINIMIZZATO;
- NON PRESO IN CONSIDERAZIONE;
- NON TRATTATO ADEGUATAMENTE.





SE IL DOLORE ACUTO E' UN CAMPANELLO DI ALLARME, IL DOLORE CHE SI CRONICIZZA DIVENTA UN PROBLEMA.

# **IL DOLORE STESSO DIVENTA LA MALATTIA**



## **Alcune attività per la tutela dei diritti delle persone 2012-2013...**

- Informazione consulenza e assistenza – PIT Salute
- **Campagna IN-DOLORE**
- **Progetto Europeo Pain Patient Pathway Recommendations (PPPR)**

## **...e 2014:**

- **IN- DOLORE 2**
- Raccomandazioni finali del progetto PPPR (Semestre Italiano Presidenza UE)
- Giornata Europea dei Diritti del Malato (Focus sul dolore cronico)

## IN-DOLORE

- Target: Cittadini
- Strumenti: guida utile per i cittadini; sussidio per attivisti di Cittadinanzattiva, poster e cartoline
- Obiettivi:
  - concorrere alla costruzione di una cultura diffusa sul diritto ad evitare sofferenze non necessarie
  - promuovere la conoscenza dei contenuti della l. 38/10 in maniera diffusa
  - favorire la collaborazione tra i diversi stakeholder



# IN-DOLORE

**“Non è una pubblicità!  
Promuoviamo il tuo diritto  
a non soffrire inutilmente”**

Al dolore bisogna abituarsi, sopportarlo vuol dire essere forti  
**FALSO**

La Guida **IN-DOLORE** spiega cosa fare e cosa “pretendere” per non soffrire, a casa, dal medico di famiglia e nelle strutture sanitarie.  
La Legge 38 del 2010 è dalla tua parte e ti tutela contro il dolore inutile.

**Vuoi saperne di più?**  
Scarica la Guida IN-DOLORE su [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)



Sostenici, non lasciare i tuoi diritti solo sulla carta  
IBAN: IT 14J 02008 05240 000401362508



Campagna promossa da Tdm di Cittadinanzattiva in collaborazione con:

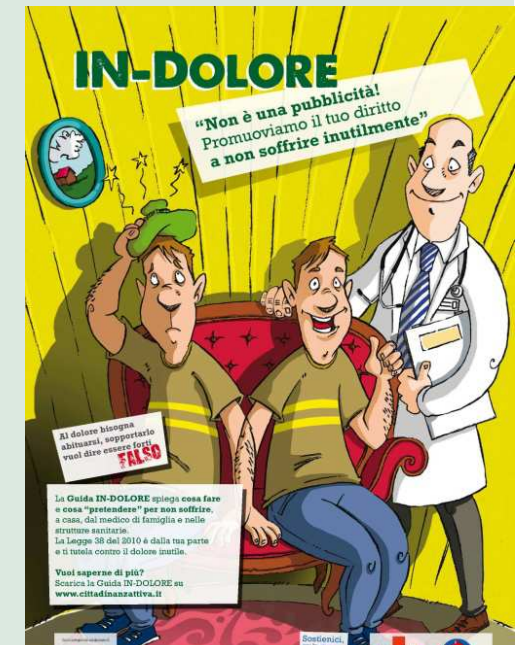
- AISD
- ANMAR
- Antea Associazione Onlus
- Federazione Cure Palliative
- Federdolore – SICD
- FEDERFARMA
- FIMMG
- FONDAZIONE ISAL
- MINISTERO DELLA SALUTE
- SIIARTI
- SICP
- SIMG
- SISIP

con il contributo non condizionato di Grunenthal

# IN-DOLORE

## OBIETTIVI

- Rafforzare la conoscenza dei diritti sanciti dalla L. 38/10
- Fornire suggerimenti e strumenti utili alle persone per auto-tutelarsi
- Concorrere alla costruzione di una cultura diffusa sul diritto ad evitare sofferenze non necessarie
- Promuovere la conoscenza dei contenuti della L. 38/10 in maniera diffusa
- Favorire la collaborazione tra i diversi stakeholder



# IN-DOLORE

## CONTENUTI

Istruzioni per l'uso della legge 38/2010

Terapia del dolore e cure palliative

Le parole per dirlo

Soffri, ma quanto soffri?

Chi si occupa del tuo dolore

Cinque consigli per il cittadino alle prese con il dolore

Morfina e company, sfatiamo il tabù!

La bua no!

Partorirai senza dolore?

Cosa fare se



## Alcune caratteristiche della campagna IN-DOLORE

### 5 consigli...

1. NON VERGOGNARTI
2. NON ESITARE A CHIEDERE SPIEGAZIONI
3. FAI VALUTARE E MISURARE IL TUO DOLORE
4. FIDATI
5. SCEGLI E COLLABORA ALLA CURA



## La campagna IN-DOLORE

**DIFFUSIONE:** Guida – Poster - cartolina con **linguaggio semplice**

Canali: prossimità fisica, internet, social network, farmacie, etc.

### **CAPILLARITA':**

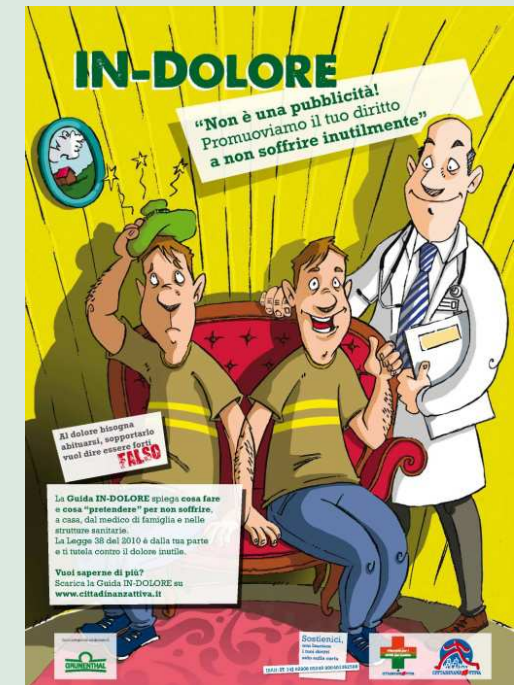
oltre 70 iniziative informazione di prossimità sul territorio

oltre 300 sedi Tdm

17300 farmacie coinvolte

100 città contro il dolore

Oltre 3500 download della guida





## ***Secondo l'osservatorio civico sul federalismo in sanità (edizione 2012)***

Offerta assistenziale nelle cure  
palliative in Hospice



Anno	Posti letto x 10.000ab
2009	0,31
2011	0,35

## Grado di sviluppo della rete oncologica e della rete di cure palliative

REGIONE****	RETE ONCOLOGICA	CURE PALLIATIVE
ABRUZZO	ANNUNCIATA	ANNUNCIATA
BASILICATA	FORMALE	
CALABRIA	ANNUNCIATA	
CAMPANIA	ANNUNCIATA	
EMILIA ROMAGNA	SOSTANZIALE	SOSTANZIALE
FRIULI VENEZIA GIULIA*	SOSTANZIALE	
LAZIO	FORMALE	
LIGURIA	FORMALE	SOSTANZIALE
LOMBARDIA**	SOSTANZIALE	
MARCHE	FORMALE	
PIEMONTE***	SOSTANZIALE	
PUGLIA	ANNUNCIATA	ANNUNCIATA
SARDEGNA	ANNUNCIATA	
TOSCANA	SOSTANZIALE	SOSTANZIALE
PA TRENTO	SOSTANZIALE	
UMBRIA	FORMALE	ANNUNCIATA
VENETO	ANNUNCIATA	SOSTANZIALE

\*In Friuli Venezia Giulia è stata censita una rete sostanziale degli screening oncologici

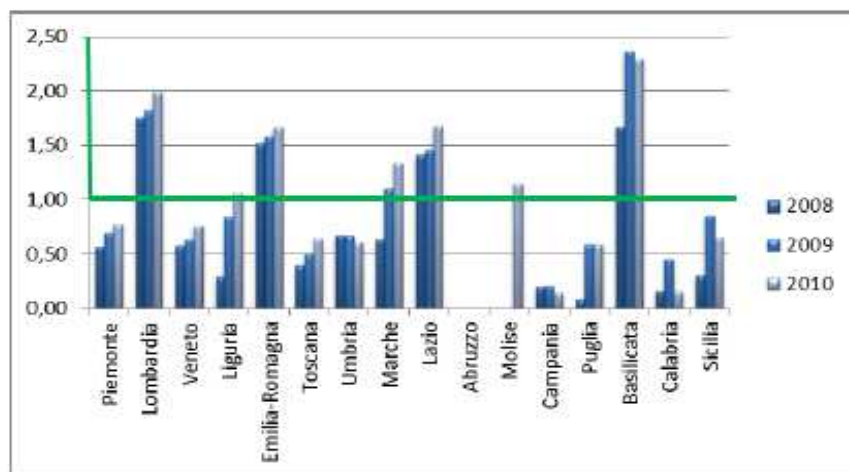
\*\*In Lombardia è stata censita una rete formale ematologica

\*\*\*In Piemonte è stata censita una rete sostanziale onco-ematologica pediatrica

\*\*\*\*Lo studio Cergas non presenta dati su Sicilia, Molise, Provincia Autonoma di Bolzano e Valle D'Aosta. Dal 2003

## Posti letto attivi in hospice sul totale dei deceduti per tumore (per 100)

	2008	2009	2010
Piemonte	0,56	0,69	0,78
Lombardia	1,76	1,82	1,99
Veneto	0,57	0,63	0,76
Liguria	0,29	0,84	1,06
Emilia-Romagna	1,52	1,59	1,67
Toscana	0,39	0,50	0,64
Umbria	0,67	0,67	0,6
Marche	0,63	1,10	1,34
Lazio	1,41	1,46	1,68
Abruzzo	0,00	0,00	0
Molise	0,00	0,00	1,15
Campania	0,19	0,21	0,15
Puglia	0,08	0,59	0,59
Basilicata	1,67	2,37	2,3
Calabria	0,16	0,45	0,16
Sicilia	0,30	0,85	0,65



Fonte: Adempimento "mantenimento dell'erogazione dei LEA" attraverso gli indicatori della griglia Lea – Ministero della salute, 2012

Tab. 14 – Numero strutture hospice e posti letto (dicembre 2011)

Tabella 10.1. Numero strutture hospice e numero posti letto (dicembre 2011)

Regione	Popolazione	Finanziamenti I e II tranche		Posti letto per 10.000 abitanti	Strutture attivate	
	(Istat 2006)	Totale strutture	Totale posti letto		Finanziamenti statali	Altri finanziamenti
Piemonte	4.341.733	18	191	0,44	11	
Valle d'Aosta	123.978	1	7	0,56	1	
Lombardia	9.475.202	30	332	0,35	23	22
PA di Bolzano	482.650	1	10	0,21	1	
PA di Trento	502.478	2	20	0,40	1	
Veneto	4.738.313	14	126	0,27	12	2
Friuli Venezia Giulia	1.208.278	4	45	0,37	2	1
Liguria	1.610.134	7	76	0,47	4	2
Emilia Romagna	4.187.557	20	220	0,53	16	4
Toscana	3.619.872	16	166	0,46	13	4
Umbria	867.878	4	52	0,60	3	
Marche	1.528.809	9	87	0,57	7	
Lazio	5.304.778	6	103	0,19	2	8
Abruzzo	1.305.307	7	78	0,60	1	
Molise	320.907	1	11	0,34	1	
Campania	5.790.929	9	90	0,16	1	1
Puglia	4.071.518	8	112	0,28	5	1
Basilicata	594.086	5	48	0,81	2	1
Calabria	2.004.415	7	80	0,40	2	
Sicilia	5.017.212	16	177	0,35	10	
Sardegna	1.655.677	3	38	0,23	2	
<b>Totale</b>	<b>58.751.711</b>	<b>188</b>	<b>2.069</b>	<b>0,35</b>	<b>120</b>	<b>46</b>

Fonte: Ministero della salute, Relazione sullo stato sanitario del Paese



**Grazie per l'attenzione!**