

## Tempus fugit

ITALO PENCO

Presidente SICP.

*Pervenuto il 20 novembre 2020.*

**Riassunto.** Al termine del mandato societario il Presidente della SICP, Italo Penco, illustra un bilancio delle attività svolte durante questi ultimi quattro anni dal Consiglio Direttivo e dalla SICP mettendo in risalto i principali obiettivi conseguiti. Fra questi si devono citare l'approvazione per legge dell'Istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative, l'introduzione dei Crediti Formativi Universitari in Cure Palliative e Terapia del dolore nel percorso di laurea in Medicina e Chirurgia, l'accreditamento delle Reti di Cure Palliative e Terapia del dolore, l'autorizzazione all'uso dei farmaci off-label in cure palliative, oltre a numerosi documenti societari e inter-societari su molteplici tematiche inerenti le cure palliative.

**Parole chiave.** Cure palliative, specialità in cure palliative, farmaci off-label, documenti di consenso, documenti scientifici.

È consuetudine che a fine mandato il Presidente uscente della Società Italiana di Cure Palliative consegna al Presidente eletto una clessidra con la scritta "Tempus fugit", a sottolineare il limite temporale che si ha a disposizione per portare avanti gli obiettivi mirati al continuo sviluppo degli interessi della società scientifica e quindi dei soci. Contestualmente il Consiglio Direttivo espone l'attività svolta durante il mandato. È quasi una sollecitazione a concretizzare, ad affrettarsi nella programmazione e a diventare esecutivi, perché appunto il tempo corre veloce. Il periodo 2016-2020 è infatti corso velocemente seppur durato quattro anni, uno in più dopo il cambio dello statuto, avvenuto al momento dell'insediamento.

Quindi è doveroso sintetizzare il lavoro svolto, avvenuto con grande impegno di tutto il Consiglio Direttivo e dei Consigli regionali, con una produzione scientifica ed organizzativa che credo possa essere considerata più che buona, nonostante si sia vissuta l'improvvisa ed inaspettata pandemia che ha condizionato tutto il mondo scientifico, nelle più ampie dimensioni culturali, cliniche, organizzative ed economiche.

A novembre 2016, nel discorso fatto al momento dell'insediamento, non eravamo entrati nei dettagli del programma che avremmo sviluppato successivamente, ma avevamo esplicitato l'impegno per raggiungere due obiettivi principali: perseguire il percorso che portasse alla Scuola di Specializzazione in Cure Palliative e intensificare i rapporti con le altre società scientifiche di discipline non oncologiche.

*Tempus fugit.*

**Summary.** At the end of the corporate mandate, the President of the SICP, Italo Penco, illustrates a balance of the activities carried out during the last four years by the Board of Directors and the SICP, highlighting the main objectives achieved. Among these we must mention the approval by law of the Institution of the School of Specialization in Medicine and Palliative Care, the introduction of University Credits in Palliative Care and Pain Therapy in the degree course in Medicine and Surgery, the accreditation of Palliative Care and Pain Therapy Networks, the authorization for the use of off-label drugs in palliative care, as well as numerous corporate and inter-corporate documents on multiple issues relating to palliative care.

**Key words.** Palliative care, specialty in palliative care, off-label drugs, consensus paper, position paper.

Dobbiamo dire con grande soddisfazione che i rapporti con le altre società scientifiche si sono intensificati fino a produrre documenti di consenso in tema di cure palliative, ma l'obiettivo più rilevante è stato sicuramente l'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative che sarà attiva dall'anno accademico 2021-2022.

Il lavoro svolto nel quadriennio è stato il frutto e il completamento di quanto in passato i precedenti Consigli Direttivi hanno costruito e i tempi erano maturi per approfondire alcuni aspetti della società che sembravano rilevanti.

Così come fatto dal precedente presidente Carlo Peruselli, stimato amico e compagno di lavoro negli ultimi sette anni, provo anch'io ad esporre, a tutti i soci, nell'ultimo editoriale da presidente, il lavoro svolto dal Consiglio Direttivo nel mandato 2016-2020.

Innanzitutto, questo Consiglio ha cercato di coltivare i rapporti istituzionali e di rimanere all'interno dei tavoli tecnici per consentire che le cure palliative fossero sempre comprese nei percorsi di cura e che rimanesse alto l'interesse per il modello delle Reti di cure palliative e terapia del dolore sia dell'adulto che dell'età pediatrica.

Nell'ambito dei rapporti istituzionali ci fa piacere ricordare il rapporto con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) con la quale siamo riusciti ad ottenere il riconoscimento dell'uso off-label dei farmaci per le cure palliative nelle popolazioni pediatrica e adulta. Sono stati redatti due documenti che raccolgono le evidenze scientifiche disponibili.

li a supporto dell'impiego off-label dei medicinali più frequentemente utilizzati nell'ambito delle cure palliative.

La partecipazione al tavolo misto Ministero della Salute - MIUR ha portato all'inserimento di Crediti Formativi Universitari (CFU) obbligatori all'interno dei corsi di laurea in medicina e chirurgia e delle altre professioni sanitarie, mentre la partecipazione al tavolo tecnico del MIUR per l'individuazione del profilo dei docenti in cure palliative ha portato ad elaborare i criteri per poter insegnare la Disciplina e a rafforzare la caratteristica specialistica delle cure palliative.

La partecipazione al Comitato Tecnico Sanitario della sez. O del Ministero della Salute ha consentito di seguire e partecipare all'attuazione completa della legge 38 del 2010. In questi quattro anni abbiamo visto concretizzarsi alcuni punti della legge che erano rimasti inapplicati di cui l'ultimo, forse il più importante, l'accreditamento delle Reti di cure palliative e della terapia del dolore sia dell'adulto che dell'età pediatrica avvenuto in sede di Conferenza Stato-Regioni a luglio 2020.

La presenza della SICP nel tavolo tecnico istituito dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) per la "Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica" ha consentito di garantire l'inserimento delle cure palliative nei percorsi di continuità assistenziale nei malati affetti da patologia oncologica.

La SICP non ha mancato di esprimere la propria posizione di fronte alle richieste della Commissione Igiene e Sanità del Senato sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento; alle richieste di Audizioni della Commissioni degli Affari Sociali della Camera sull'indagine conoscitiva sull'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all'ambito pediatrico; in materia di Eutanasia e Suicidio Medicalmente Assistito, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge; sulla situazione dei pazienti affetti da patologie oncologiche durante l'emergenza epidemiologica da COVID-19.

Dal 2018 è stato avviato il percorso per l'inserimento della SICP nell'elenco delle società scientifiche in attuazione dell'articolo 5 della Legge 8 marzo 2017, n. 24 (Legge Gelli) per poter entrare nel Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), secondo la metodologia adottata con standard internazionalmente riconosciuti e resi pubblici da parte dell'Istituto Superiore di Sanità. Ciò ha comportato una revisione dell'impianto organizzativo della SICP per rispondere ai requisiti necessari e pertanto la SICP ha colto l'occasione per strutturarsi in modo adeguato ed ora è in attesa del decreto ministeriale che la renderà ufficialmente idonea ad elaborare linee guida da inserire nella piattaforma SNLG. L'occasione ha consentito di istituire un Comitato Scientifico che negli ultimi due anni ha valutato ed approvato documenti che sono stati elaborati dai gruppi di lavoro. Causa l'emergenza COVID-19 l'in-

serimento ufficiale nella lista ministeriale delle società scientifiche avverrà agli inizi del nuovo anno. Il lavoro scientifico è però stato avviato ed è in atto su iniziativa di SICP l'elaborazione di linee guida sulla sedazione palliativa insieme alla SIAARTI e, su iniziativa della Società Italiana di Neurologia, si sta lavorando per le linee guida italiane sulle cure palliative neuroncologiche, con il contributo di tre nostri rappresentanti.

La produzione scientifica è frutto di numerosi gruppi di lavoro interprofessionali e inter-societari che hanno portato alla pubblicazione di documenti o articoli pubblicati nella Rivista Italiana di Cure Palliative o di altre società scientifiche:

- SICP-SIC (Società Italiana di Cardiologia)
  - Documenti di Consenso sulle cure palliative in ambito cardiologico
  - Inquadramento e gestione dei sintomi nel cardiopatico candidato a cure palliative.
- SICP-SIN (Società Italiana di Neurologia)
  - Le cure palliative nel malato neurologico
- SICP-AISF (Associazione Italiana per lo Studio del Fegato) -SIMG (Società Italiana Medicina Generale)
  - Le cure palliative nel paziente con cirrosi epatica.
- Pratiche di lavoro psicologico in cure palliative della SICP
  - Psicologi in cure palliative - Contributo degli Psicologi alle cure palliative
  - La legge 219/17 - Quali possibili spazi di intervento per lo Psicologo in CP?
- Commissione SICP Assistenti Sociali
  - Suggerimenti operativi per l'Assistente Sociale in cure palliative.
- SICP-Associazione Nazionale Infermieri di Medicina Ospedaliera (ANiMO)
  - Aspetti infermieristici per una precoce identificazione dei bisogni di cure palliative nel paziente cronico ospedalizzato (in progress).
- SICP-FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche)
  - DAT e fine vita.
- SICP- EDTNA (Associazione europea infermieri dialisi e trapianto)
  - Cure palliative nel malato con insufficienza renale cronica (update infermieristico).
- Documento di consenso SICP-SIAN (Società Infermieri Area Nefrologica)
  - Migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche sviluppando il ruolo degli infermieri.
- Gruppo di Lavoro SICP-FCP
  - Complessità e Reti di Cure Palliative
    - Il bisogno di cure palliative
    - Complessità e cure palliative
    - Il modello organizzativo.
  - Complessità e Reti di Cure Palliative
    - Il modello organizzativo nelle cure palliative pediatriche
    - Complessità nelle cure palliative pediatriche.
    - Ruolo delle cure palliative durante una pandemia.

E sono ancora attivi i seguenti gruppi di lavoro:

- SICP-SIMG - Società Italiana di Medicina Generale
- SICP-SIGG - Società italiana di Geriatria e Gerontologia
- AIPO-SICP - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri con ARIR e SIMRI
- Gruppo di Lavoro SICP: Cure Palliative Pediatriche.

Attraverso una survey sui “giovani palliativisti” si sono esplorati gli interessi, i bisogni e le aspirazioni dei giovani professionisti di varie professionalità che operano nel mondo delle cure palliative, con l'intento di sviluppare una rete dedicata di contatti nazionale per venire incontro ai loro bisogni e stimolare l'ingresso dei giovani professionisti nella disciplina e quindi nella nostra società scientifica.

È necessario sottolineare il grande lavoro fatto per valorizzare la rivista *Ricp* con l'obiettivo dell'indicizzazione con impact factor che speriamo possa in futuro realizzarsi; il cambio dell'editore è avvenuto proprio in questa prospettiva unitamente ad un investimento fatto sulla comunicazione attraverso la modernizzazione del sito societario e ad un continuo aggiornamento ai soci attraverso le newsletter, i comunicati e la pagina facebook.

La formazione è sempre stata nelle priorità della società per offrire ai soci possibilità di crescita e nuove conoscenze attraverso dibattiti e confronti. In questo senso si è molto investito nei Congressi nazionali e regionali raggiungendo livelli di gradimento elevati dimostrati anche dalla notevole affluenza dei soci nella sede di Riccione che per tre anni ha visto un numero record di partecipanti.

L'ultimo anno è stato caratterizzato dall'emergenza COVID-19 che ha sconvolto i piani di programmazione costringendoci a rivedere completamente l'organizzazione del congresso. Per non lasciare i soci privi del momento formativo societario più importante dell'anno, abbiamo optato per un congresso virtuale attraverso il quale è stato possibile affrontare non solo gli ordinari temi specifici della disciplina,

ma anche le nuove prospettive delle cure palliative determinate dalle diverse esperienze vissute durante la pandemia.

La tragedia del COVID-19 è stata anche un'occasione per far comprendere l'importanza del ruolo delle cure palliative all'interno del Sistema Sanitario Nazionale ed è stata proprio questa la svolta per l'istituzione della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative avvenuta attraverso la conversione in legge di un decreto per le misure urgenti in materia di salute.

Indubbiamente l'emergenza che stiamo vivendo ci costringe ad approfondire nuovi temi, ad immaginare nuovi modelli assistenziali e apre a nuove frontiere che dovranno essere ben analizzate dal prossimo Consiglio Direttivo per immaginare un nuovo modo di affrontare il futuro che si prefigura sicuramente diverso da come lo avevamo immaginato poco tempo fa.

Per concludere credo che questo Consiglio Direttivo si sia impegnato in maniera assoluta cercando di lasciare al nuovo Presidente e al Consiglio Direttivo una società con ulteriori prospettive di crescita, ma certamente diverse da quanto si potesse immaginare fino ad un anno fa prima di vivere un'emergenza che non ha eguali nella storia della recente medicina.

Nell'augurare quindi al nuovo Consiglio Direttivo i migliori risultati possibili per consolidare la nostra società scientifica e per sviluppare le cure palliative nell'interesse dei malati, devo assolutamente ringraziare tutte le persone con le quali ho collaborato in maniera esemplare in questi quattro anni. Il Consiglio Direttivo, comprendendo la segreteria, la responsabile dei congressi e la comunicazione, è stato luogo di scambio culturale e umano in cui si è operato in un clima di pieno rispetto e di collaborazione che mi auguro possa mantenersi nei prossimi anni. Un ringraziamento è diretto ai Coordinatori regionali, al primo Comitato Scientifico formale della SICP e a tutti i soci che hanno messo a disposizione le loro competenze per la SICP e a coloro che ci hanno dato sempre fiducia.

*Conflitto di interessi:* l'autore dichiara l'assenza di conflitto di interessi.