

Documento di Buona Causa

Mission
Rete associativa no-profit
Obiettivi strategici
Obiettivi operativi
Struttura operativa
Struttura fisica
Governance
Stakeholders
Fund raising
Comunicazione
Perchè donare a Fondazione ISAL

Mission

Fondazione ISAL

Il dolore cronico è un dramma sociale. Colpisce in Italia oltre 12 milioni di persone, il 20% della popolazione attiva del nostro paese, e in particolare l'universo femminile che ne è affetto circa 8 volte più degli uomini. In questa situazione di sofferenza, il 10% deve ricorrere a pratiche specialistiche complesse di cura.

Il dolore cronico ha un forte impatto sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie. Lo stato di dolore cronico è ora identificato come una malattia che incide significativamente sulla spesa del malato e del Sistema Sanitario Nazionale.

Le origini di ISAL: il sentimento di una storia per una medicina di frontiera.

ISAL nasce a Rimini nel 1993, per volontà del Prof. William Raffaelli, con l'obiettivo di aiutare le persone con dolore. Il primo atto urgente è stato quello di creare le condizioni per una rete di medici esperti nella cura del dolore, superando le esperienze personali ed autodidatte dei molti medici spinti unicamente da un interesse personale.

ISAL percepì questo bisogno e costituì un gruppo di medici disposti a dedicare il loro tempo e la loro cultura gratuitamente per la realizzazione di un progetto ambizioso: istituire una scuola per la formazione di una classe dirigente che sapesse affrontare compiutamente il problema del dolore.

Bisognava, cioè, essere capaci di prendersi carico e risolvere il problema dolore da cancro. Oltre ad aiutare le famiglie che convivevano con questo dramma senza la comprensione di nessuno. ISAL ha assolto questo compito tramite la costruzione di un percorso formativo specialistico con il proprio "Istituto di formazione in scienze algologiche", e dal 1993 ha mantenuto attivo un corso biennale di scienze algologiche che ha formato la classe dirigente dei centri del dolore negli ospedali italiani. Nel 2004 nasce a Taormina ISAL Sicilia.

L'Istituto è stato il primo centro di formazione in Europa. Il compito è stato assolto con una visione medievalistica della educazione ove i discenti e i docenti agivano di concerto in un unicum di discussione. Una passione in cui il maturare delle conoscenze era permeato da questo spirito "dono", cioè regalare a chi lo desiderava una scienza acquisita nei contatti personali, nei viaggi, nelle pratiche quotidiane. Prepara medici, infermieri, psicologi che manifestano l'interesse alla Cura del Dolore e alla costruzione di Centri Specializzati. In questi anni l'Istituto ISAL ha formato in Italia circa 400 specialisti, pari all'85% dei professionisti che operano nell'ambito della Terapia del Dolore. A tutti i medici che hanno dato il loro tempo per questo progetto va il nostro grazie, in particolare alcuni che vi hanno immesso una loro vi-

sione culturale che è stata capace di contribuire alla trasformazione dei saperi in questi anni. La lunga e solitaria esperienza maturata in questo campo ha creato un cenacolo di medici e persone, tutti operanti con spirito volontario. Ed è stato proprio grazie al lavoro gratuito dei docenti che si è potuto costituire il fondo economico necessario per far nascere, nel maggio 2007, la nuova "Fondazione ISAL". La Fondazione ISAL inizia la sua attività con un capitale sociale di 45.000,00 euro, vale a dire tutto quanto risparmiato negli anni.

ISAL: una realtà d'eccellenza.

ISAL promuove la conoscenza, la ricerca e la formazione nell'ambito della terapia del dolore. ISAL ad oggi è l'unica Fondazione sul territorio nazionale che si occupa di dolore.

ISAL è la prima in Italia per capillarità e rete di supporto. Da giugno 2009, Fondazione ISAL, con il patrocinio del Senato della Repubblica e del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ha dato vita al progetto "Cento Città contro il dolore". Un vero e proprio network di assistenza e cura del dolore.

Il dolore è una vera e propria malattia che sconvolge la vita di chi ne è affetto, arrivando perfino a far perdere il posto di lavoro, la propria posizione sociale ed il ruolo all'interno della propria famiglia. Questo allarme è stato lanciato dal Professor William Raffaelli fin dal 1988, anno del I° Congresso Nazionale della nuova società scientifica AICD (Associazione Italiana Clinici del Dolore) organizzato a Rimini. A questo importante appuntamento era collegato il Simposio Italo-Israeliano, satellite del Congresso Mondiale dei Clinici del Dolore. Fu questo il primo momento in cui si cominciò a discutere concretamente di una legge per la cura del dolore. Discussione che si intensificò negli anni e portò il Professor William Raffaelli ad essere il primo medico italiano, e tra i primi nel mondo, a lanciare il tema del "Dolore Malattia" e porre la questione dell'ambito Europeo nella lotta al dolore.

Ora questo auspicato disegno istituzionale esiste. È la Legge n. 38 del 15 marzo 2010.

Nessuno, dunque, ha più la giustificazione per non agire. Agire significa mettere in condizione chi deve operare nelle strutture sanitarie (ospedaliere e territoriali) di avere gli strumenti, gli spazi e le persone per attuare il dettato che sancisce testualmente: "Ogni cittadino italiano ha diritto a non soffrire" (art. 1). Ma non solo, precisa anche che il dolore va monitorato quotidianamente e trascritto nella cartella clinica (art. 7). Prima immediata conseguenza è che d'ora in poi non si potrà più chiedere al paziente, per pigrizia o imperizia, di sopportare il dolore, perché tanto non c'è niente da fare.

Il dolore cronico non può più essere trattato con indifferenza, ma considerato alla stregua di altre patologie come l'ipertensione o il diabete. E come tale deve essere curato.

Fondazione ISAL ha contribuito fattivamente a realizzare questa legge, in primis con il proprio Presidente William Raffaelli. Alla stesura della normativa hanno inoltre collaborato il Prof. Cesare Bonezzi, primo Presidente di Federdolore, di cui ISAL è parte integrante con delega alle funzioni didattiche e divulgative, e l'attuale Presidente Dr. Francesco Amato.

Il Prof. William Raffaelli, il Prof. Cesare Bonezzi e la Prof.ssa Rita Melotti, persone fortemente

impegnate in Fondazione ISAL, sono stati membri della commissione di esperti nominati dal Ministero della Salute per la preparazione del testo tecnico da presentare al Parlamento e, in successione, l'elaborazione dei documenti per consentire alle Regioni di attuarne i dettami legislativi nel concreto dei servizi sanitari.

La guida del Dr. Marco Spizzichino, funzionario del Ministero della Salute e membro del Comitato d'Onore di Fondazione ISAL, e del Prof. Guido Fanelli, Presidente della Commissione del Ministero della Salute e membro del Comitato Scientifico di Fondazione ISAL, ha dato caratteri di concretezza alle giuste aspettative di tanti.

Il percorso legislativo ha visto i due membri di Fondazione ISAL, il Prof. William Raffaelli e il Prof. Cesare Bonezzi, parte attiva nel dibattito tecnico fin dal 2001 con la commissione nominata dall'allora Ministro Sirchia (2004). Da quel momento si iniziò a discutere nel merito sul modello di due ambiti dedicati: rete dolore e rete palliazione.

Il modello delle due reti nasce dalla esperienza che il Prof. William Raffaelli maturò in qualità di membro delle varie commissioni che la Regione Emilia-Romagna istituì fin dal 1999 per l'applicazione della rete degli Hospice dedicati alle cure palliative. Per altro verso, il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 prevedeva un Programma Speciale sulle "Cure Palliative e l'assistenza nelle fasi terminali della vita" che era coerente con quanto richiesto dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, esplicitato nel D.L. 450/98 e convertito nella Legge 39/99. Con questo atto per la prima volta in Italia si stabiliva il programma di istituzione delle strutture assistenziali residenziali denominate Hospice.

Al fine di adempiere all'attuazione indicata dalla legge, l'Assessorato della Regione Emilia Romagna definisce una prima commissione di cui fa parte il Prof. William Raffaelli e che attuerà l'istituzione degli Hospice (Determinazione n. 006203/1999, Delibera. n. 124/99 "Criteri per la riorganizzazione delle Cure Domiciliari").

Il percorso legislativo sul dolore: i primi atti di indirizzo e le teorie sul modello organizzativo.

Dopo aver adempiuto a questo primo mandato tecnico, lo stesso viene nominato, nel triennio 1999-2001, Presidente del Gruppo di Lavoro per la "Istituzione dei Centri del Dolore Hub-Spoke" - Assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna. In questa prima fase viene costruita una teoria operativa che, in accordo con quanto predisposto nel piano sanitario regionale costruito attorno alla filosofia della rete hub-spoke, vi adatta anche la organizzazione delle attività dedicate alla cura del dolore (strutture che in quel primo tempo sono note come "servizi di terapia Antalgica" e afferiscono alla disciplina di anesthesiologia). Tale modello produrrà documentazione che non giungerà a deliberazione per mancanza di supporti legislativi su scala nazionale, ma indica un percorso che non si interromperà più e che porterà la Regione Emilia Romagna ad essere la prima a deliberare, nel 2008, il modello di accreditamento per i centri di terapia del dolore. Su queste basi si è difesa un'idea di organizzazione che è stata recepita nella Legge 38/2010.

Perché questo percorso?

Curare il dolore è un dettato etico imprescindibile per i sistemi sanitari, anzi un indicatore che sorveglia la qualità dei servizi e la devianza sociale degli operatori.

E ancora, la cura del dolore è un modello da cui ricavare un grande risparmio di sofferenza per le persone e di costi per la nazione: i costi del dolore associati ai costi di disabilità indotti dal dolore e dal ricorso spesso inutile a strutture sanitarie inadeguate perché non attrezzate alla sua cura, generano un rischio di spesa incontrollabile anche in virtù dello stato di cronicità patologica che lo stesso determina.

Prevedere i bisogni del paziente, la sua presa in carico, la gestione della malattia, l'eventuale invalidità, investire sulla ricerca dei migliori standard di gestione clinica ed innovazione, diviene per noi un momento da riversare sulle istituzioni e sulle società scientifiche.

La legge 38/2010 è una grande opportunità di crescita civile e scientifica per il nostro Paese, non presente in alcun'altra Nazione Occidentale. In Italia abbiamo per primi la possibilità di sperimentare un modello di riconversione di ospedali desueti e costi improduttivi di personale e strumenti (come ripetizione lastre, massaggi, cure tradizionali inefficaci, etc.) in nuove strutture finalizzate alla gestione del dolore cronico di natura benigna od oncologica.

Il progetto Cento Città contro il Dolore per una Cura della Sofferenza Sostenibile. Un investimento in benessere morale e corporale.

Fondazione ISAL ha preso coscienza del fatto che bisogna intervenire fattivamente in questa assenza di informazioni e conoscenze dei cittadini. A questo scopo, ha ideato il progetto "Cento Città contro il Dolore" e lanciato nel 2009 il Manifesto sul Dolore, per sostenere lo sviluppo dei programmi di studio e ricerca scientifica sulla Terapia del Dolore, indirizzare i pazienti ai Centri di Terapia del Dolore ospedalieri e proporre formazione per i medici dedicati a questa branca sanitaria.

Il progetto della rete della solidarietà italiana "Cento Città contro il Dolore", ha già raccolto l'adesione di oltre sessanta città e nel 2010 ha già visto la presentazione alla Camera dei Deputati del suo stato di avanzamento.

Grazie a questa iniziativa sono già state effettuate giornate di sensibilizzazione sul tema, suscitando grande interesse in migliaia di cittadini. Vogliamo far sognare un universo in cui vi sia posto per una Cura della Sofferenza Sostenibile, mutuando uno slogan noto in cui si segnala con forza che va interrotta la tortura a cui molte persone sono obbligate da una malattia per molti versi ancora sconosciuta, portandola almeno a divenire "sostenibile". Cioè ad una intensità così bassa che crea alla persona solo un modesto fastidio.

Va eliminata la sensazione che trasforma, con la sua aggressività, la vita in una maledizione feroce in cui milioni di persone sono intrappolate senza fine da decenni.

Ricominciare dalla lotta alla sofferenza.

Un Movimento per una base di unità trascendente e nello stesso tempo concreta, come concreto è il bisogno di avere una visione valoriale per difendere le persone dalla sofferenza senza eticità:

- sofferenza sanitaria: il tema del dolore fisico;
- sofferenza sociale: il tema della solitudine nella malattia;
- sofferenza di genere: il dolore delle donne.

ISAL vuole coniugare la ricerca su questo vasto universo di anime e di scienza, diffonderlo Documento di Buona Causa Fondazione ISAL alla gente per farlo divenire un soggetto di valori per tutti i cittadini. Ciò nasce dalla concretezza delle storie delle persone che ci narcano come ancor oggi il dolore sia un fantasma per la coscienza del corpo sanitario italiano e che alla sofferenza di milioni di persone si risponda ancora con strumenti inadeguati e spesso ingannevoli. Si obbligano di fatto le persone a vivere una travagliata esperienza di solitudine nella ricerca di un medico a cui affidare il proprio dolore, un medico che sappia dire "Ecco, io so perché tu soffri, capisco il tuo dolore e so che nasce da un sistema biologico che si è alterato nella sua funzione e necessita di un trattamento dedicato".

Queste convinzioni sono supportate e validate da quanto rilevato in una ricerca condotta dal Prof. William Raffaelli, insieme al Prof. Cesare Bonezzi, su mandato del Ministero della Salute (2008).

In questa occasione si è rilevato come nel nostro Paese esista il fenomeno dello shopping patient: il 21,2% dei pazienti non sa a chi rivolgersi per curare la sofferenza; il 19% lamenta carenza di informazioni e mancanza di raccordo tra le varie figure mediche; il 7,1% addirittura non è a conoscenza dell'esistenza di un Centro del Dolore.

Nel 33,3% dei casi, i pazienti prima di giungere al Centro consultano molti specialisti, con aggravio di tempo e denaro, e attendono mesi (36,3%) per un consulto. Solo il 36,4% è inviato dai Medici di Medicina Generale.

Rete Associativa No-Profit

ISAL, attraverso l'omonima Associazione, è presente in tutta Italia.

Attualmente, con il Progetto Cento Città, ISAL opera a:

Agnone, Agrigento, Alessandria, Ancona, Aosta, Avellino, Avezzano, Barrea, Belluno, Benevento, Bologna, Borgo Val di Taro, Cagliari, Canneto sull'Oglio, Capistrello, Capracotta, Castel di Sangro, Castel Franco Emilia, Catania, Catanzaro, Cesena, Città Sant'Angelo, Cosenza, Fermo, Ferrara, Firenze, Foggia, Genova, Grosseto, Introdacqua, Lanciano, L'Aquila, Luco di Marsi, Lugo, Magenta, Magliano de Marsi, Milano, Modena, Molfetta, Napoli, Nichelino, Olbia, Ortona, Padova, Palermo, Parma, Pavia, Penne, Pescara, Pescasseroli, Pescara, Piacenza, Pisa, Popoli, Porto Viro, Pratola Peligna, Raiano, Riccione, Rimini, Roma, Salerno, San Benedetto de Marsi, San Salvo, Santarcangelo di Romagna, Savignano sul Rubicone, Scanno, Sulmona, Tagliacozzo, Taormina, Taranto, Termoli, Terni, Torino, Torre de Passeri, Trapani, Trasacco, Trento, Varese, Vasto, Vicenza.

Inoltre, attraverso lo strumento del protocollo d'intesa, Fondazione ISAL collabora stabilmente con le associazioni da sempre attive sui temi della sofferenza e del dolore:

A.N.F.I.S.C. Ass. Nazionale per la Fibromialgia e la Encefalomielite mialgica
Ass. Cure Palliative Molise Onlus (Larino)
Ass. C.I.D. - Curare il Dolore Onlus (Modena)
Ass. di Volontariato Onlus Insieme per l'Hospice di Magenta (Magenta)
Ass. Fulvio Minetti Onlus (Alessandria)
Ass. Noi per Te Onlus (Salerno)
Centro per i diritti del Malato Natale Bolognesi (Savignano sul Rubicone)
Fondazione Adas Onlus (Cuneo)
Insieme contro il dolore Onlus (Cagliari)
Liberi dal Dolore Onlus-Isal Sicilia (Giardini Naxos)
Organizzazione di volontariato Sulle Ali (Varese)
Progetto Sorriso Onlus (Pescara)
Ass. Pro Loco Santarcangelo di Romagna
Ass. Nemo Onlus (Pisa)
Ass. Vittorio Tison Cultura e Solidarietà Onlus (Meldola)
N.a.D. No al dolore Onlus (Borgo Val di Taro)
Ass. Cuochi Forlì-Cesena (Forlì)
Ass. AVO (Taranto)
Ass. Diabetici Cesenate A. D. C. Onlus (Cesena)
Ass. di volontariato per la cura dell'umana sofferenza "Maria Luisa Ajello" (Genova)
Ass. PeNSo (Lugo)

La rete internazionale:

Association Québécoise de la Douleur Chronique (Montreal - Canada)
Pelvic Pain Support Network (Pool - Gran Bretagna)
Australian Pain Management Association (Brisbane - Australia)
Pijnplatform (Leiden - Nederland)
Malta health network (Marsa - Malta)
European patients' forum (Bruxelles - Belgio)
Pain Concern (Edimburgo - Gran Bretagna)
Endometriosis Association of Ireland (Dublino - Irlanda)

Obiettivi strategici

Il dolore e il manifesto contro il dolore

Dal 2009, il Manifesto contro il dolore di Fondazione ISAL si occupa di:

- Sensibilizzare e informare la popolazione sul tema del dolore;
- Riconoscere il dolore cronico come malattia da prevenire e curare;
- Sostenere le iniziative sanitarie volte a prevenire e gestire la cronicità;
- Rendere rimborsabili i farmaci e disponibili gli strumenti di diagnosi e cura;
- Promuovere la raccolta di fondi per la ricerca;
- Favorire un percorso formativo specialistico;
- Sollecitare i media a dare il loro contributo nella battaglia contro il dolore.

Firmatari:

William Raffaelli Presidente Fondazione ISAL

Sergio Zavoli Presidente Onorario Fondazione ISAL

Guido Fanelli Presidente Commissione Terapia del Dolore Cure Palliative, Ministero della Salute e delle Politiche Sociali

Cesare Bonezzi Specialista in Fisiopatologia e Terapia del Dolore

Marco Spizzichino Ministero della Salute, dirigente resp. cure palliative e terapia del dolore

Fondazione ISAL ha due scopi primari che sono:

- Promuovere e sostenere la Ricerca sul Dolore mediante la realizzazione del primo "Istituto Europeo di Ricerca sul Dolore-IERCD" e sostenere, con raccolta di fondi, la ricerca "indipendente" sul dolore nei centri nazionali e internazionali;
- Divulgare la sensibilizzazione della popolazione sul tema della prevenzione e cura del dolore mediante il Progetto Cento Città contro il Dolore.

Fondazione ISAL partecipa inoltre a:

- Far riconoscere il dolore cronico come malattia da prevenire e curare;
- Sostenere le iniziative sanitarie volte a prevenire e gestire la cronicità;
- Promuovere il riconoscimento del Dolore quale malattia cronica e garantire ai cittadini nel dolore la rimborsabilità delle cure;
- Chiedere ai mass media di dare il loro contributo nella battaglia contro il dolore.

Obiettivi operativi

Progetti permanenti

Fondazione ISAL, anche attraverso le proprie strutture (Associazione ed Istituto), organizza con continuità momenti di sottoscrizione per il sostegno a progetti di solidarietà per la cura e la terapia del dolore cronico. In particolare, il tesseramento annuale alla Associazione e le campagne per il 5x1000 consentono, in base alle priorità definite dal Consiglio Direttivo, di acquistare ausili medici per i reparti di terapia antalgica.

Nell'ottica di perseguire il raggiungimento degli obiettivi, la cena annuale si colloca come un momento di adesione e sostegno ai progetti, oltre che un'occasione per consolidare le relazioni con gli stakeholders. Gli eventi (concerti, opere teatrali, tornei sportivi) assumono un'importanza fondamentale per sensibilizzare i cittadini sul tema del dolore cronico e lanciare sottoscrizioni per l'acquisto di strumentazioni specifiche. Tutte le attività sono supportate da banchetti e gazebo presenti nelle principali manifestazioni cittadine.

Dalla Giornata nazionale alla Giornata internazionale contro il dolore

Per informare i cittadini sulle terapie disponibili e sui centri specialistici presenti sul territorio, diffondere la conoscenza dei diritti sanciti dalla legge 38/2010 e raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica, dal 2011 nel mese di ottobre, la Fondazione ISAL organizza

za, in Italia e all'estero, con la collaborazione di associazioni che si occupano di sofferenza e dolore, la giornata Internazionale contro il dolore. Quest'anno l'iniziativa è nata sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, ed ha ottenuto i patrocini della Camera dei Deputati, Senato della Repubblica, Ministero della salute, Agenas, Ministero degli Esteri, e Anci. Per il percorso internazionale hanno aderito il PAE (Pain Alliance Europe), Change Pain, EFIC (European Pain Federation) e Active Citizenship Network (ACN). La manifestazione ha come testimonial, l'attore e comico Fabio de Luigi. Da Roma a Milano, da Napoli a Torino, con puntate in Australia, Canada, Germania, Gran Bretagna, Olanda, Spagna e Stati Uniti, la giornata internazionale prevede iniziative di sensibilizzazione nelle principali città della penisola. Nelle Piazze e negli ospedali, volontari delle associazioni territoriali Amici di ISAL e di numerose Onlus partner, assieme a medici in camicie bianco, informano i cittadini su come e dove sia possibile curare il dolore cronico, spiegando cosa fare e cosa pretendere, a casa, dal medico di famiglia e nelle strutture sanitarie, per non soffrire inutilmente. Nel corso della giornata vengono raccolti fondi destinati interamente alla ricerca scientifica e quest'anno, in collaborazione con Change Pain, sono stati distribuiti questionari conoscitivi, al fine di comprendere se le persone affette da dolore cronico siano informate sulle numerose opportunità di cura disponibili e quale sia il loro grado di conoscenza al riguardo. L'evento che ha dato il via alla Giornata Internazionale Cento Città contro il dolore, si è svolto il 7 settembre a Calestano di Parma. Una pedalata di sensibilizzazione, che ha visto coinvolti medici appassionati di ciclismo e che ha avuto come ospite d'onore il campione del mondo del 1960, Vittorio Adorni.

Progetti specifici

Sostenere la nascita e lo sviluppo del primo Istituto di Ricerca sul Dolore Europeo denominato "IERCD".

Perché un Istituto di Ricerca sul Dolore?

Nella creazione di uno scenario di ricerca che comporta un investimento economico, ma soprattutto concettuale non è irrilevante analizzare le caratteristiche intrinseche del progetto, cercando di dar voce anche ad uno stile che evochi nuovi scenari del fare scienza, aperto al mondo, rispettando i linguaggi della nostra identità. Ecco perché pensiamo ad un Istituto che sappia coniugare severità scientifica e slancio ideale. In sostanza, dare vita ad una "ecologia-sociale della ricerca" che opererà nella condivisione di una rete internazionale definita "cervelli etici contro il dolore".

In questo network, ognuno parteciperà al progetto inserendovi sapere e competenza, ma anche lavorando attraverso "tracce aperte" per chi vorrà vivere questo aspetto collettivo nel rigore, con spirito di sostegno ai bisogni di chi soffre.

Il tema della sofferenza può generare una forte spinta di innovazione e identità con sviluppo di nuove opportunità di sapere e di fare, in relazione alla consapevolezza che:

- l'obiettivo della Cura del Dolore-Sofferenza potrà essere acquisito quale elemento di qualità dei servizi sanitari per lo sviluppo della salute, intesa come benessere fisico, psichico e sociale;

- questo grave stato di sofferenza diventerà, nei prossimi decenni, uno dei temi a maggior concentrazione di ricerche e sviluppo su cui opereranno i sistemi sanitari internazionali a livello occidentale;
- in questo settore, dato l'attuale stallo scientifico e tecnologico internazionale, il nostro Paese non presenta più alcun gap tecnologico e può esercitare un ruolo di attrazione per progetti alla pari delle altre economie sanitarie e di ricerca scientifica;
- si sta consolidando una forte domanda popolare e associativa.

Date queste premesse, e nonostante la chiara percezione circa le difficoltà economiche con le quali ci si deve confrontare, riteniamo possibile mettere in moto un valido progetto, utile in termini di valore di scienza e di economia, ma anche capace di trainare nuovi posti di lavoro e forti investimenti privati per obiettivi di salute concreti e attuali. Parlare del dolore ed agire per una "salute senza dolore" può essere l'occasione per riaprire il tema della solidarietà tra cittadini, istituzioni e outsourcing: interrompere una distanza scientifico-culturale che si sta manifestando sempre di più, anche in ragione delle continue battaglie sull'etica che rischia di distruggere il senso civico collettivo. Per altro verso, la riflessione sulla "presa in carico della sofferenza" è un tema di identità di Fondazione ISAL.

Lo stato del bisogno di cura nel dolore

L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce il dolore come uno dei maggiori problemi di salute pubblica che colpisce tutte le fasce d'età. Il 21,7% della popolazione italiana, circa 12.686.335 di abitanti, è affetta da un dolore continuo da più di 6 mesi che può persistere per tutta la vita se non si adottano cure specialistiche di "terapia del dolore". 126.863 di queste persone non trovano una soluzione alla loro condizione, poiché mancano a oggi terapie capaci di controllare, o almeno, ridurre il loro dolore.

Il dolore da cancro

È presente nel 50% della popolazione oncologica in fase iniziale e 90% nelle fasi avanzate della malattia. Nel 10% di tutti i pazienti si sviluppa un dolore complesso che necessita di procedure specialistiche.

Costo economico-sociale del dolore cronico

Il dolore cronico ha un impatto medico, sociale e psicologico significativo. Esso è invalidante per molte più persone rispetto al cancro o alla cardiopatia e costa alla società più dell'ammontare congiunto, imputabile a queste due patologie.

Il dolore cronico intrattabile

È una condizione prevalente, con significative sequele mediche, sociali e psicologiche. L'80% di tutte le visite mediche negli U.S.A. sono correlate alla sensazione di dolore, provata dal paziente. Circa 100 milioni di persone soffrono di dolore cronico. Oltre il 50% di coloro che soffrono di dolore cronico sono disabili, in maniera parziale o totale.

Il dolore cronico al collo e alla schiena

È molto soggettivo e difficile da trattare, specie nei casi di failed back surgery o di neuropatia.

Il dolore cronico alla schiena

Determina una perdita di 100,6 milioni di giornate lavorative per i soli uomini e costituisce il singolo problema sanitario di maggiori dimensioni (dati U.S.A.). Si stima che, da solo, ha avuto, nel 1997, un impatto di 171 miliardi di dollari sull'industria americana. Il 28% dei lavoratori U.S.A. andranno incontro, prima o poi, a dolore cronico alla parte inferiore della schiena, con l'8% della forza lavoro resa disabile ogni anno.

Il dolore cronico alla parte inferiore della schiena

È la causa del 40% di tutte le giornate di lavoro perse per incidenti sul lavoro. Rappresenta il 16% di tutte le richieste di risarcimento avanzate dai lavoratori, ma incide per il 33% sui costi [Sources: Straus BN. Chronic pain of spinal origin: the costs of intervention. *Spine*. 2002; 27: 2614-19].

La situazione italiana

Pain in Europe è uno studio pan-europeo che analizza tutte le cause di dolore cronico. Il dolore cronico colpisce il 19% degli adulti in Europa, ossia circa 75 milioni di persone. Dato da evidenziare è che un terzo di tutte le casalinghe europee presentano dolore cronico. In Italia, il dolore cronico è uno dei problemi sanitari più sottovalutati, pur colpendo circa un quarto della popolazione adulta. Dall'esame completo dei dati, l'Italia risulta essere al terzo posto, dopo Norvegia e Belgio, per quanto riguarda la prevalenza del dolore cronico ed al primo posto per quanto riguarda la prevalenza del dolore cronico severo. (il 26% degli intervistati soffre di dolore cronico, di cui metà (13%) è costituita da dolore cronico moderato, mentre l'altra metà (13%) da dolore cronico severo. In altre parole, un italiano su quattro soffre di dolore cronico (circa 15 milioni di persone) e le più colpite sono le casalinghe: quasi la metà (49%) ne soffre (dato superiore alla media europea).

Se si analizza, inoltre, la prevalenza del dolore cronico in Italia per regioni, si ottiene la percentuale maggiore al Nord-Ovest, con il 27,7%, mentre la più bassa è al Sud, dove comunque si attesta al 21,7%. In media, i sofferenti sono costretti a convivere con il dolore cronico per 7,7 anni, ma per quasi un quinto di loro questo periodo si estende ad oltre 20 anni.

Per quanto riguarda l'adeguatezza del trattamento, su 96 casi, il 47% ha lamentato un'analgesia inadeguata. Dolori di natura neuropatica: sono spesso le patologie prevalenti di dolore cronico, poiché intaccano l'integrità delle fibre deputate alla percezione della sensibilità.

La neuropatia periferica diabetica (DPN)

È la forma più comune di neuropatia nei Paesi sviluppati. Secondo lo Studio QUADRI, vi sono circa 2 milioni di diabetici in Italia; il 28% dei pazienti con complicanze microvascolari è affetto da neuropatia diabetica. Il dolore associato alla DPN, il cui trattamento rimane una sfida per i professionisti sanitari ed una necessità per 240.800 cittadini italiani. La gestione del dolore neuropatico è spesso difficoltosa e le opzioni terapeutiche disponibili solo raramente permettono un totale sollievo dal dolore.

Conseguenze del dolore cronico

(Ricerca FederDolore-ISAL 2009 / Dati Ricerca Ministero della Salute 2006-2008)

Il dolore determina uno stato di invalidità, spesso permanente, in milioni di persone riducendone l'abilità psico-fisica e determinando uno stato di depressione endogena con grave sofferenza socio-relazionale.

Lo status sociale del paziente è influenzato profondamente dal dolore: il paziente dichiara di perdere la posizione sociale nel 23% dei casi, di vivere un senso di abbandono e di perdere il ruolo all'interno della famiglia (18%).

Le indagini sul dolore cronico dimostrano che:

- il 17% degli intervistati ha perso il proprio lavoro;
- il 28% è stato soggetto ad un cambio di responsabilità all'interno della propria mansione lavorativa;
- il 20% ha cambiato lavoro;
- al 22% è stata diagnosticata depressione.

Interferenze biologiche e danni alla salute delle persone

Gli ultimi dati di letteratura segnalano un incremento di mortalità nei soggetti affetti da dolore quando sono colpiti da patologie cardiache e respiratorie (incremento del 15-25% dell'incidenza di mortalità correlata al dolore). Forte interferenza con i sistemi endocrino-immunologici, riduzione della capacità ventilatoria, ritardo di guarigione nelle malattie traumatiche e chirurgiche.

Centro servizi sul dolore

Da aprile 2011 è attivo gratuitamente il centro servizi sul dolore.

Un call center raggiungibile mediante un Numero Verde dedicato ai clienti delle Banche di Credito Cooperativo, ma che aiuta tutte le persone in sofferenza. Questo servizio nasce per rispondere ad un bisogno drammatico delle persone con dolore cronico.

Questionario

Per poter valutare il grado di penetrazione della informazione sulla Rete sanitaria istituzionale, comprendere quanto sia presente nella vita delle persone il dolore quale stato di malattia e disabilità, nel corso della Giornata Nazionale contro il dolore 2012, Fondazione ISAL ha proposto un questionario sullo stato della conoscenza delle problematiche afferenti il dolore cronico e in specie sull'incidenza del dolore al rachide, uno delle patologie dolorose a maggior prevalenza nazionale.

Il questionario è stato recepito da 5.500 cittadini. L'analisi dei risultati ha evidenziato la necessità del cittadino ad avere, in ogni caso, delle cure mediche per contrastare il dolore in attesa di ulteriori indagini, sottolineando come nell'età adulta e giovane, dato sociologico interessante, il trattamento del dolore viene ritenuto opportuno quale prima risposta sanitaria indipendentemente dall'aver una diagnosi di patologia, che resta una preoccupazione prevalente dell'età geriatrica. La classe di farmaci più conosciuta, e ritenuta utile in caso

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

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

Un dato molto importante, perché testimonia come la legge rappresenti lo spirito di ciò che le persone sentono e rafforza il senso della nostra missione, è l'attenzione che i cittadini danno al problema del dolore e alla necessità di essere curati.

Grave risulta invece la scarsa informazione sulla presenza dei centri di terapia del dolore negli ospedali; le persone a conoscenza di tali strutture hanno avuto informazioni private da amici o conoscenti, e solo in una bassa percentuale (meno del 40%) da parte del medico curante che, invece, sembra essere più a contatto con le persone più anziane.

Progetto Behta

Un tour di Formazione scientifica dei medici sulle terapie del dolore episodico intenso BTcP (breakthrough cancer pain), un tipo di dolore che compare nel paziente con dolore cronico oncologico, oggi sottostimato e non adeguatamente trattato. La carovana ha percorso oltre 4.000 Km e ha toccato 14 piazze Italiane, un "giro d'Italia" nato oltre che per formare i medici, anche per diffondere informazione e sensibilizzazione sulle terapie, la ricerca scientifica, le strutture sanitarie e i servizi di assistenza per chi soffre di dolore cronico.

Ospedale e Territorio Senza Dolore

Promosso con l'Opera Karol Wojtyła e il supporto di Roma Capitale. Il progetto ha l'obiettivo di promuovere il superamento del pregiudizio sull'utilizzo dei farmaci per il trattamento del dolore, di far conoscere ai cittadini di Roma i principi della Legge 38/2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), di orientare ed aiutare i pazienti e i loro familiari ad accedere ai servizi della rete territoriale della Regione Lazio per la terapia del dolore cronico, attraverso un'informazione capillare.

Attività sui sistemi di comunicazione tradizionali e informatici

Per raggiungere il maggior numero di persone, Fondazione ISAL ha progettato e realizzato differenti strumenti di comunicazione sociale: **House organ "Curae"** bimestrale diffuso in 20.000 copie su tutte le sedi territoriali ISAL e in 600 farmacie italiane. **Sito ufficiale Fon-**

dazione ISAL www.fondazioneisal.it sul quale vengono divulgate le azioni della Fondazione e i suoi collegamenti con altre associazioni e società scientifiche (visite/giorno circa 200, nuovi visitatori 21,9%, durata media della visita 2'39", pagine/visita 2,56, visitatori unici 10.985). **Facebook.** Fondazione ISAL è presente con il profilo, attivo dal 2010, che mantiene i contatti con la società civile e i cittadini affetti da malattie dolorose. Gli amici, che frequentano con continuità il profilo, sono ad oggi 1.360. Inoltre, è attiva la fan page ufficiale "isalpain", utilizzata prevalentemente come piattaforma di promozione della Giornata Nazionale contro il dolore. **Twitter** (ad oggi conta 544 followers). Utilizzato per il contatto istituzionale. Attraverso la sua attivazione è stato possibile innescare relazioni con organizzazioni e istituzioni che operano nell'ambito della ricerca, cura e comunicazione del dolore cronico. **YouTube** (ad oggi conta 3.518 visualizzazioni). Il social network rappresenta per ISAL un formidabile strumento di divulgazione e archivio degli eventi, dei congressi, delle manifestazioni. Il conseguimento dell'obiettivo strategico della razionalizzazione dei costi e il consolidamento della propria dimensione etica, hanno accelerato la "migrazione" dei contenuti di comunicazione (per quanto possibile) verso gli strumenti digitali.

La società scientifica

La consolidata collaborazione con FederDolore, società scientifica di riferimento nell'ambito della terapia del dolore, si è resa ancora più forte, con la costituzione della nuova società scientifica Federdolore-Sicd, la quale ha come soci fondatori, la società dei clinici del dolore (Sicd), i terapisti del dolore (Federdolore) e Fondazione ISAL, che per la stessa, ha il compito di espletare la parte legata alla formazione e alla promozione sociale. Il 13 ottobre scorso a Roma presso Villa Piccolomini si è svolto il consueto congresso Nazionale della società scientifica, per il quale Fondazione ISAL è stata segreteria scientifica.

Progetto V.E.D.U.T.A.

(Valori Esistenziali contro il Dolore nelle Unità di Terapia e Assistenza)

Promosso dal Ministero della Salute e Fondazione ISAL, realizzazione a cura di Fondazione ISTUD. Indagine sulla percezione dell'identità professionale del personale sanitario che opera nella Rete di terapia del dolore alla luce della legge 38/10. Gli obiettivi della survey sono rappresentati dalla raccolta di testimonianze con questionari e narrazione allo scopo di ricavare strumenti di orientamento per la cura del dolore in Italia.

È un dato magnifico rilevare la grande passione dei professionisti che si sentono partecipi umanamente alla difficoltà dei loro pazienti e nel 90% dichiarano la persona malata e la sua famiglia un valore che li aiuta a migliorare le cure e il clima di sentirsi utili nella propria mission professionale.

Progetto "Umanizzazione delle Cure dell'anziano in ambito Ospedaliero"

Promosso dal Ministero della Salute, in collaborazione con Fondazione ISAL (a supporto per la strutturazione e realizzazione dell'indagine).

Il progetto ha l'obiettivo di collegare le istanze di umanizzazione per migliorare le condizioni dei pazienti e del personale, conciliando politiche di assistenza e bisogno di informazione, attraverso percorsi di cura vicini alla persona, sicuri, accoglienti e senza dolore.

Corsi internazionali

Il prof. William Raffaelli, Presidente di Fondazione ISAL, ha partecipato come docente ad un ciclo di seminari e corsi di formazione di qualificazione sulla pratica chirurgica di **Periduroli-si Endoscopica del rachide**, Intervensional endoscopic spinal surgery, messa a punto dallo stesso, per il trattamento del dolore persistente a livello lombare causato da interventi alla schiena o da altre malattie spinali. Tecnica mini-invasiva e a basso costo, particolarmente adatta per quei paesi in via di sviluppo che non vogliono lasciare nella sofferenza le persone solo a causa della povertà.

Panama: presenti medici provenienti anche da Colombia, Brasile, Argentina.

Turchia (Ankara) - Inghilterra (Londra - Saint Thomas Hospital).

Giugno 2013. Il professor Raffeli ha partecipato a Bogotà al XXII Congresso Internazionale sul dolore e secondo vertice Latino Americano, organizzato dalla Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor (Aced).

Ottobre 2013. Il professor Raffeli ha preso parte al Bruxelles al Patient Forum, organizzato da Active Citizenship Network (ACN) e da Pain Alliance Europe (PAE).

VIII Congresso Efic (European Federation of IASP Chapters) Firenze, Ottobre 2013

Fondazione ISAL ha partecipato all'ottava edizione del simposio della piattaforma europea, insieme a oltre 4.000 specialisti del dolore per un forum multidisciplinare che si è concentrato sugli ultimi sviluppi dello studio e nel trattamento del dolore acuto o cronico e ricorrente.

RICERCA

La ricerca che rappresenta la speranza per milioni di persone che vivono nel dolore, resta il valore di riferimento in cui la Fondazione impegna sue risorse professionali su differenti progetti.

Ricerca Sperimentale

Consolidato il rapporto con l'Università di Roma³ e l'Istituto San Raffaele Pisana, per lo sviluppo del progetto di ricerca sullo Zebrafish, un pesce che presenta vantaggi per lo studio del dolore e della trasmissione genetica delle malattie. Lavoro che per 3 anni è stato portato avanti presso il prestigioso Sbarro Institute di Philadelphia diretto dal prof. Antonio Giordano.

Ricerca Analgesici Centrali

Potenziamento dell'attività di aggiornamento del Registro Nazionale sull'uso dei farmaci centrali che vede coinvolti i centri nazionali ospedalieri di terapia del dolore.

Indagine Epidemiologica

Caratterizzazione delle popolazioni di differenti fasce di età per studio dello sviluppo del sistema nocicettivo e delle sue disfunzioni patologiche.

BORSE DI STUDIO

indagine nazionale sui registri dei farmaci analgesici centrali

Un medico ricercatore e un biologo del Policlinico Universitario di Pavia.

Attività operativa a supporto delle persone con dolore nei paesi in via di sviluppo.

Questa attività è finalizzata a dare speranza e risposte concrete a chi soffre. In collaborazione con l'Associazione Tison, che ha sede presso l'IRST di Meldola e che ha avviato un progetto di oncologia in Tanzania, Fondazione ISAL ospiterà in Italia, ogni 4 mesi, a scopo di apprendimento pratico, un infermiere e un medico che operano presso il reparto di oncologia ospedaliera al "Bugando Medical Center di Mwanza". Lo scopo è costruire una rete esperta di operatori della Tanzania che sappiano curare il dolore a tutte le persone che giungono in ospedale e nei villaggi rurali. Gli stessi attiveranno un osservatorio per valutare quali siano le malattie dolorose prevalenti in Tanzania.

I PARTNER

Nel corso del 2013 le attività di fondazione ISAL, sono state rese possibili dal fattivo sostegno di Carta Bcc, Di Sulmona, Life Epistem Italia e con il contributo incondizionato di Grunenthal.

I PATROCINI

La Giornata Internazionale contro il dolore 2013 si è potuta fregiare dell'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, del patrocinio della Camera dei Deputati, Senato della Repubblica, Ministero della Salute, Agenas, Ministero degli Affari Esteri e dell'ANCI.

Dove posso essere curato? Chi mi indica il centro a cui affidarmi nella mia malattia? Esiste effettivamente questo bisogno?

Il peregrinare della sofferenza

Guardando i dati raccolti in tutti i centri specialistici italiani (Benchmarking – FederDolore 2005) in schede compilate dai pazienti prima della visita specialistica, si è rilevato che essi vagano nel labirinto della sanità, pubblica e privata, per una media di 4,5 anni prima di arrivare a un centro specialistico di terapia del dolore. Dagli stessi dati si può osservare che il lungo tempo di malattia li ha indotti a consultare numerosi specialisti, a subire parecchi interventi, a tentare svariati farmaci, provando i più diversi effetti indesiderati e complicanze iatrogene aggravanti. Ogni paziente si presenta alla visita con una quantità enorme di accertamenti diagnostici, in genere radiologici, ostinatamente richiesti per documentare una causa realisticamente responsabile del dolore.

Gli interventi sono decisi su ipotesi talvolta fantascientifiche, ma strappate al medico dal comprensibile desiderio di trovare una soluzione definitiva al dolore. Esasperati dagli insuccessi, dai danni e dal comportamento dei sanitari, i pazienti si sono spesso rivolti alla ciarlataneria da cui talvolta hanno ottenuto almeno un riconoscimento della loro sofferenza.

Struttura operativa

La struttura operativa di Fondazione ISAL è diretta dal Direttore Generale che ha alle proprie dirette dipendenze la Segreteria Generale e la Segreteria Organizzativa.

La struttura operativa è suddivisa in 5 macro-aree: Istituto e Scuola di formazione sulle terapie antalgiche; Gruppo di Ricerca; Associazione ISAL; Area Comunicazione; Marketing.

Segreteria Generale

Via San Salvador, 204 - 47922 Torre Pedrera (RN)

Tel. 0541 725166 - Fax 0541 725164 - isal@fondazioneisal.it

Facebook Fondazioneisal - Twitter @FondazioneISAL - www.fondazioneisal.it

Struttura fisica

Fondazione ISAL è operativa su due strutture:

Segreteria Generale

Via San Salvador, 204 - 47922 Torre Pedrera (RN)

Tel. 0541 725166 - Fax 0541 725164 - info@fondazioneisal.it - www.fondazioneisal.it

Centro Servizi sul Dolore

Via San Salvador, 204 - 47922 Torre Pedrera (RN) - **Numero Verde 800 10 12 88**

Governance

Presidente Prof. William Raffaelli

Presidente Onorario On. Sergio Zavoli

Vice Presidente Prof. Gianvincenzo D'Andrea

Soci Fondatori/Consiglio di Fondazione:

Prof. William Raffaelli (Presidente), Prof. Gianvincenzo D'Andrea, Dr.ssa Antonella Chiadini,

On. Giovanna Filippini, Avv. Franco Garuffi, Dr. William Serralegri, Dr. Alberto Vignali, Rag. Roberto Zavatta.

Comitato d'onore: Prof. Guido Fanelli, Dr. Marco Spizzichino

COMITATO SCIENTIFICO

Direttore scientifico: Prof. William Raffaelli

Comitato: Dott. Massimo Allegri, Dott. Francesco Amato, Dott. Cesare Bonezzi, Prof. Guido Fanelli, Prof. Antonio Giordano, Dott. Sergio Mameli, Dott. Stefano Palmisani

Comitato scientifico estero: Dr. Giancarlo Barolat, Dr. Gianfranco Bellipanni, Prof. Antonello Bonci, Prof. Antonio Giordano

AREA AMMINISTRATIVA/CONTABILE

Revisore dei conti: Dr. William Serralegri, Rag. Roberto Zavatta

AREA GIURIDICA Avv. Franco Garuffi

AREA VOLONTARIATO Referenti: Dr. Alberto Vignali

Stakeholders

Istituzionali: Ministero Salute, Regione; Provincia, Comuni, Banche, Università, Fondazioni, Ircs, Istituti di Cura e Ricerca (Istituto Gallo, Istituto Mario Negri, Fondazione Taccia, ecc.), altri centri ospedalieri.

Economici: Istituti di credito, attività commerciali.

Scientifici: Società scientifiche, professori, ricercatori.

Amici e sostenitori: Ex allievi ISAL, personale ospedaliero, volontari, familiari di pazienti, pazienti cronici ambulatoriali.

Fund Raising

L'attività di raccolta fondi non coincide solo con la ricerca delle risorse economiche, ma è soprattutto un sistema per innescare relazioni in un processo virtuoso di sviluppo dei fondi.

La fasi del Fund Raising considerano:

- la pianificazione strategica, intesa come individuazione dei prospect più idonei ad essere sensibilizzati dal progetto che si intende finanziare;
- la creazione del network o mappa delle relazioni;
- l'instaurazione di un clima di verità e credibilità fra donatore e Fondazione ISAL (unicità e giusta causa del progetto);
- l'attività concreta di raccolta dei fondi;
- la gestione e la rendicontazione delle risorse raccolte.

Il bacino dei donatori di Fondazione ISAL è individuato nei settori:

- sanitario/farmaceutico; bancario/assicurativo; energia; multi-utility.

Le motivazioni dei donatori di Fondazione ISAL si identificano in:

- azioni di carattere utilitaristico per il donatore (promo dei prodotti dell'impresa);
- sostegno alla causa di Fondazione ISAL con ritorno della donazione in termini di servizi e/o benefit per i clienti dell'impresa donatrice;
- azioni di incremento dell'immagine percepita del donatore, grazie alla rilevanza sociale del progetto proposto da Fondazione ISAL.

Comunicazione

La comunicazione di Fondazione ISAL è un'area funzionale autonoma. Ha lo scopo di tradurre all'esterno la personal commitment dei fondatori, attraverso un strategia di "conversione" del messaggio vocazionale che sta alla base di Fondazione ISAL. La comunicazione di Fondazione ISAL opera in due direzioni: sul versante interno e su quello esterno.

Nel dettaglio, sono attive quattro modalità:

- La comunicazione di organizzazione aumenta l'efficienza della struttura. Opera sul fronte interno e riconosce nella leadership l'elemento centrale della comunicazione. Rientrano in questo livello di comunicazione i caratteri tipici di Fondazione ISAL (carta etica, carta dei valori, codice di comportamento).
- La comunicazione istituzionale con campagne che creano consapevolezza sulla mission di Fondazione ISAL. Lo scopo è quello di veicolare i presupposti della reputazione di Fondazione ISAL, la direzione del messaggio è sia interna che esterna.
- La comunicazione orientata al Fund Raising con processi di advertising ad alta intensità e con l'obiettivo di instaurare una relazione con l'interlocutore/donatore.
- La comunicazione rendicontativa che si identifica nel Bilancio Sociale, definisce la performance e crea un circolo virtuoso con gli altri momenti di comunicazione.

Perchè donare a Fondazione ISAL

La donazione a Fondazione ISAL va oltre la mera azione economica. Infatti, si pone soprattutto come il tentativo di interrompere una catena di silenzio etico e di ignoranza scientifica.

Il silenzio del paziente con dolore cronico e la cecità della medicina. La maggior sensibilità maturata in termini di qualità della vita, specie grazie ai movimenti cresciuti in ambito oncologico, ha amplificato l'evidenza del dramma della sofferenza inutile e l'impotenza di un approccio mono-specialistico (o generico) inadeguato. Nonostante tale devastante con-

dizione di sofferenza, esso non ha trovato nella cultura medica una dimensione d'identità tale da obbligare i professionisti a misurarsi con la necessità di costruire procedure di diagnosi, cura e prevenzione specifiche.

La sofferenza senza voce. Il lamento e il grido sono messaggi che quasi sempre sottintendono una richiesta di aiuto, che va dalla premurosa offerta di un farmaco o di un lenimento a un gesto affettuoso, di compartecipazione, a uno sguardo di comprensione. Se la richiesta di aiuto cade nel nulla il paziente diviene muto. Al lamento segue il silenzio causato dall'impotenza, dall'indifferenza di chi sta vicino e dalla presa di coscienza di apparire lamentoso e insopportabile. Il dolore non correlato a un segno visibile o a una malattia certificabile diviene *"inventato"* per gli altri, ponendo il paziente nel mondo della falsità o quantomeno dell'ipocondria. Il paziente tace per non alterare i rapporti umani con chi ha in genere bisogno. Teme lo sguardo del parente e l'opinione del medico che lo cura. Il medico cerca una causa e non trovandola con gli strumenti a sua disposizione, invia il paziente da vari specialisti che continuano la ricerca della malattia tralasciando la persona e i suoi bisogni. Alla fine il malato si trova al punto di partenza con una diagnosi di *"sindrome depressiva"*.

Lo specialista non vede il dolore. Lo specialista cerca una causa visibile attraverso le immagini diagnostiche tradizionali. Una ferita, un tumore rendono il lamento credibile e suscitano immediata risposta.

Il dolore cronico nasce da meccanismi, alcuni dei quali ancora sconosciuti, che per essere identificati richiedono una cultura scientifica specialistica che in genere non ha una *"patente"*: non è ancora diffusa la conoscenza che alcuni specialisti sono in grado di certificare il dolore invisibile e renderlo visibile.

Dobbiamo aumentare le competenze e le possibilità di crescita dei centri dedicati alla diagnosi e cura del dolore dove i medici sanno dare senso alla voce della malattia.

Il dolore, spontaneo o evocato da vari stimoli o movimenti, si accompagna a sintomi e segni che possono essere decifrati. Se nella sua forma spontanea non è altro che un messaggio individuale, più o meno intenso, diverso da caso a caso e mutevole, nella sua forma evocata, diviene leggibile e, come tale, diagnosticabile.

La risposta ad ogni stimolo dato ci fornisce informazioni su come nasce il dolore e come viene condotto. Se, oltre a suscitare il dolore avvertito, nello stesso tempo lo si riesce ad annullare, lo si documenta e lo si certifica.

Lo *"sguardo"* parte alla ricerca dell'area del dolore, al rilievo dei segni sintomi evocabili, e segue la via della diagnosi del meccanismo responsabile. Lo specialista in medicina del dolore conosce come visitare, come annotare le caratteristiche e l'intensità del dolore, come studiarne i segni tracciati sul corpo e come comunicare con il paziente generando una relazione d'aiuto possibile, nonostante i limiti della medicina.

