

Federazione italiana delle Associazioni di
Volontariato in Oncologia

VI Giornata nazionale del malato oncologico

*Coalizzare le forze per conquistare
equità ed efficacia*

Roma, 12-15 maggio 2011



Auditorium
Parco della Musica

Fare Volontariato

di Francesco De Lorenzo

Volontari: facciamo la differenza!

E' questa la sfida lanciata dall'Unione Europea in occasione dell'*Anno del volontariato*: aumentare la visibilità, quindi la conoscenza, delle attività promosse e realizzate dalle Associazioni, sostenendo nuove forme di cittadinanza attiva per la promozione sia del benessere individuale che del bene comune.

In Italia, il volontariato oncologico rappresenta e sostiene oltre 2,2 milioni di persone che hanno un passato recente o lontano di diagnosi di tumore. L'associazionismo, attraverso le pratiche quotidiane di assistenza, la promozione di una "ricerca che non c'era", volta a migliorare la qualità della vita di chi affronta il cancro, e le alleanze con istituzioni, SSN e Società scientifiche, ha aperto importanti

prospettive. Si è reso protagonista, anche a livello europeo, per aver trovato, in pochi anni, risposte ai nuovi bisogni dei malati attraverso il riconoscimento di nuovi diritti.

Favorendo il passaggio dalla denuncia delle disparità di cura e assistenza ad un'azione costruttiva e sinergica, la Federazione delle Associazioni di volontariato in Oncologia (FAVO) ha ottenuto l'impegno istituzionale verso iniziative che garantiscono la parità di trattamento in tutto il territorio nazionale e il miglioramento della condizione di vita delle persone con esperienza di tumore.

Prova ne è la recente approvazione del Piano Oncologico Nazionale (ridefinito *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro*) da parte della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni: una svolta storica nell'oncologia

In questo numero

L'albero dei 1000 anni di P. Calabrese
[pag. 2](#)

PON: una conquista del volontariato
[pag. 3](#)

Farmaci innovativi: subito per tutti
[pag. 3](#)

Le sessioni della Giornata
[pag. 4](#)

FAVO per l'oncologia a L'Aquila
[pag. 6](#)

italiana dopo 15 anni di battaglie culturali e sociali condotte dal volontariato! La stessa Conferenza sostiene che il Documento rappresenta "una priorità che il complesso [segue alla seconda](#)

segue dalla prima

delle istituzioni sanitarie e sociali del Paese è chiamato ad affrontare, anche per migliorare la risposta del SSN".

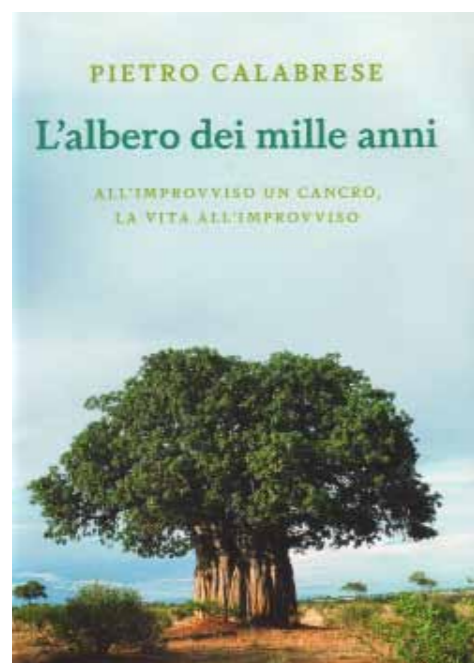
Nella sua stesura è stato riconosciuto il ruolo centrale del volontariato di farsi interprete e portavoce delle necessità di malati e familiari ed è stato recepito totalmente quanto richiesto da FAVO.

Va dato atto al Ministro Fazio di aver ascoltato con attenzione e sensibilità la voce dei malati.

Il Documento appena varato intende assicurare elevati livelli di cura e assistenza a chi affronta la malattia oncologica. Per far sì che le indicazioni si traducano effettivamente in azioni di politica attiva a livello locale, però, ogni Regione dovrà condividere e approvare il Documento, realizzando l'ossatura di una rete oncologica nazionale capace di riunire le eccellenze scientifiche e cliniche in materia di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione

oncologica. A partire da qui le Associazioni dei malati potranno rivendicare l'applicazione di un'equità uniforme dei trattamenti in tutto il Paese, specie in previsione dell'attuazione del federalismo fiscale, e potranno monitorare i progressi realizzati e, eventualmente, denunciare le inerzie o le difficoltà che si presenteranno a livello locale.

Il libro di Calabrese è il nostro libro



della famiglia e degli amici durante il percorso con la malattia.

Questo libro segue la rubrica periodica che l'abile penna di Pietro scriveva su "Sette" e in cui, parlando di Gino, il "nostro" Direttore (Il Messaggero, Capital, La Gazzetta dello Sport, Panorama) ha iniziato a dire di sé dal momento in cui, "due parole" hanno cambiato la sua vita: "addensamento polmonare".

Nel raccontarsi Pietro parla anche dei nostri sentimenti scrivendo: "niente è più come prima", ma aggiungendo anche "si è diversi, un'altra cosa, spesso migliori, più consapevoli, più dolci".

Pietro credeva così tanto nella forza della comunicazione da essere protagonista, anche da malato, di iniziative che lo portavano verso chi affrontava il suo stesso viaggio, come in occasione del convegno organizzato da AIMaC il 4 novembre 2009, che lui stesso ha voluto intitolare "Parlare con i malati di cancro". Stavolta a dialogare con noi ci sarà Costanza, sua figlia, che risponderà alle tante persone che si sono riconosciute nelle sue parole.

Ne "L'Albero dei mille anni" Pietro Calabrese, una delle firme più prestigiose del nostro giornalismo, ha raccontato le sensazioni, le paure, le reazioni, le sofferenze, le speranze, la solitudine, ma anche l'importanza del sostegno



Collana del Girasole: due aggiornamenti Profili Farmacologici: revisione dell'intera raccolta

Nell'ambito dell'attività di aggiornamento e revisione critica del materiale informativo, sono ora disponibili le nuove versioni dei libretti "Il linfedema" e "I diritti del malato di cancro". Entro il mese di giugno sarà disponibile la nuova versione del libretto "Il cancro del polmone".

Completamente rinnovata - sia nei contenuti che graficamente - è la raccolta dei Profili

Farmacologici, schede che danno informazioni sintetiche sui farmaci antitumorali, sul modo in cui essi si somministrano e sui possibili effetti collaterali. I Profili Farmacologici sono articolati in 9 sezioni (Anticorpi monoclonali, Chemioterapici, Immunomodulatori, Inibitori della crescita tumorale, Inibitori dell'angiogenesi, Supplementi nutrizionali orali, Terapia biologica, Terapia ormonale,

Terapie di supporto) per un totale di 83 schede. È in via di elaborazione la sezione dedicata ai regimi di combinazione. A differenza dei libretti della Collana del Girasole, i Profili Farmacologici sono attualmente disponibili soltanto su www.aimac.it, ma possono essere richiesti in versione cartacea ad AIMaC o presso i Punti Informativi.

PON: una conquista del volontariato



I Ministri amici di FAVO: Ferruccio Fazio (Salute), Raffaele Fitto (Rapporti con le Regioni), Maurizio Sacconi (Lavoro).

Dopo 15 anni di battaglie culturali e sociali promosse dal volontariato oncologico italiano è stato approvato lo scorso febbraio il Piano Oncologico Nazionale, recepito integralmente dalla Conferenza Stato Regioni, con il più pregnante titolo di "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro" per il triennio 2011-2013. Con la sua applicazione a livello regionale, sarà possibile assicurare elevati livelli di cura e assistenza a chi affronta il cancro, con l'obiettivo primario di ridurre le inaccettabili disparità esistenti

nel nostro Paese. Il Documento attribuisce un ruolo centrale al volontariato per la capacità di farsi interprete e portavoce delle necessità di malati e familiari, riconosce per la prima volta l'importanza del supporto psicologico e recepisce molte delle sollecitazioni formulate dalle associazioni del volontariato oncologico, in rappresentanza di oltre 500 organizzazioni operanti su tutto il territorio nazionale e di più di due milioni e mezzo di persone che hanno o hanno avuto il cancro.

Spetterà ad ogni Regione, con il proprio Piano

Oncologico, ottimizzare la cura e l'assistenza per il paziente, soprattutto se anziano, a livello intra ed extra ospedaliero; assicurare adeguati percorsi riabilitativi e il supporto psicologico come parte integrante dell'iter terapeutico; promuovere reti oncologiche; garantire un corretto rapporto medico paziente anche attraverso il *Sistema Informativo Nazionale in Oncologia*, di cui AIMaC è la struttura portante, e rafforzare programmi di prevenzione e di screening.

Farmaci innovativi: subito per tutti

Dal 2° e 3° rapporto di FAVO sulla Condizione assistenziale dei malati oncologici (2009-2010), sono emersi comportamenti diffusi nelle Regioni rispetto all'inclusione dei farmaci innovativi per le patologie oncologiche nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali (PTOR). Le analisi svolte dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) hanno permesso di precisare l'ampiezza dei ritardi nell'erogazione dei farmaci innovativi, con oscillazioni fra i 2 mesi e i 2 anni. Sono state individuate in dettaglio anche le penalizzanti difformità cui andavano incontro i malati oncologici nelle varie Regioni. A seguito di questa documentata denuncia, promossa da FAVO, il Ministro Fazio ha proposto alla Conferenza Stato-Regioni un provvedimento mirante a rendere immediatamente disponibili su tutto il territorio nazionale questi farmaci, subito dopo l'approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). La Conferenza Stato-Regioni, nel Novembre



scorso, ha sancito l'accordo per cui gli ospedali sono tenuti a impiegare i farmaci salvavita anche senza il formale inserimento nei PTOR. Grazie all'interessamento di FAVO, finalmente sono state superate queste inaccettabili disuguaglianze, ristabilendo il principio di assicurare a tutti i pazienti l'accesso ai nuovi trattamenti farmacologici, qualunque sia

la loro zona di residenza. Prima di questo provvedimento, infatti, solo il 30% dei malati poteva essere curato con i farmaci innovativi subito dopo la loro approvazione (Lombardia, Piemonte, Marche e Valle d'Aosta), mentre quelli residenti nelle altre regioni potevano andare incontro, per alcuni farmaci, a lunghe attese, a volte anche fino a 2 anni.

Le sessioni della Giornata

Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro

Lo studio commissionato nel 2008 dalla Commissione Lavoro e Affari Sociali del Parlamento Europeo: "Cancer and in general long-term illnesses at workplaces" ha confermato il bisogno in chi si ammala di cancro di tornare a lavorare il prima possibile. Parlamento e Governo italiano avevano già anticipato queste conclusioni, attuando provvedimenti legislativi innovativi e all'avanguardia in Europa per garantire le necessarie e adeguate tutele lavoristiche per i malati di cancro e i loro familiari.

L'art. 35 della Risoluzione del Parlamento Europeo sulla lotta al cancro del 2008, "invita la Commissione a redigere una carta per la protezione sul luogo di lavoro dei pazienti affetti da tumore in base alla quale le imprese sarebbero tenute a permettere ai pazienti di continuare a lavorare durante la terapia e a favorire il loro rientro in servizio". Considerato che in Italia vivono circa 690.000 *cancer survivors* in età lavorativa (tra i 20 e i 64 anni), AIMaC e *eni*, con la partecipazione di INPS, Sodalitas e Consiglio Provinciale dell'Ordine dei Consulenti del lavoro di Milano, hanno ottenuto dal Ministero del Lavoro un finanziamento per il progetto: "Una rete solida per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro".

Il tavolo progettuale - concertativo costituito da AIMaC e *eni*, azienda multinazionale leader nel mondo anche per l'impegno nella Responsabilità Sociale di Impresa, rappresenta l'unica condizione per definire un modello prototipale, attualmente inesistente in Italia. Rientra infatti nella policy di *eni*, l'obiettivo di favorire l'individuazione di soluzioni a supporto delle proprie persone che si trovano a doversi confrontare con la malattia neoplastica. Tale modello potrà essere poi trasferito ad altre realtà produttive.

Il progetto mira a promuovere, a livello aziendale, la conoscenza delle azioni di sostegno previste sia dalla normativa vigente che dagli accordi aziendali, e a sensibilizzare il management e i dipendenti all'adozione di comportamenti etici mirati alla tutela delle condizioni di lavoro e a consentire il migliore reinserimento al lavoro.

Lo studio pilota, articolato in due fasi, ha interessato una popolazione di lavoratori numericamente consistente (circa 3.000 persone), in modo da rendere significativi i risultati dell'iniziativa, identificata in una

Divisione/Società del gruppo *eni*. La prima ha previsto la somministrazione di un sondaggio, mediante questionario anonimo, teso a verificare le reali conoscenze che i lavoratori hanno della normativa prevista per tali problematiche, della malattia tumorale più in generale (tumore come malattia curabile e/o cronica e non come malattia in guaribile) e degli atteggiamenti più idonei da tenersi nei confronti delle persone colpite da questa malattia. I risultati verranno divulgati nel corso di questa sessione. La seconda prevede, alla luce dei risultati ottenuti, la realizzazione, insieme ad AIMaC, di un opuscolo informativo atto a fornire gli elementi necessari a conoscere i supporti normativi e/o contrattuali dei quali i lavoratori (direttamente colpiti da tumore o familiari di un ammalato) possono avvalersi. L'opuscolo sarà supportato anche da informazioni, notizie e articoli pubblicati sulla intranet aziendale. Inoltre è prevista la progettazione di iniziative formative specifiche finalizzate al supporto della gestione di casi in azienda.

FAVO, AIOM e INPS per il giusto riconoscimento della disabilità oncologica

La corretta valutazione del grado di invalidità connesso alla malattia tumorale ed ai trattamenti antineoplastici è il presupposto imprescindibile per le tutele giuridiche assistenziali, previdenziali e lavoristiche. È difficile assegnare un valore percentuale alla disabilità associata al tumore. Questo perché il termine tumore comprende una serie di patologie di diverso impatto sulla disabilità a seconda della parte dell'organismo interessata. Il concetto di sintomatologia non può essere associato solo alla prognosi poiché esistono malattie inguaribili (o per le quali addirittura si prevede un exitus infausto in tempi brevi) ma con scarso impatto iniziale sulla reale "disabilità". È semplice accertare la diminuzione di abilità causata dalla perdita di un braccio o da una forte riduzione della vista, è invece estremamente complesso valutare la perdita di aspettativa di vita e le diverse disabilità legate ai vari tipi di tumore e agli

effetti collaterali temporanei e permanenti dei trattamenti terapeutici.

Il D.M. 5 febbraio 1992, attualmente in vigore, divide in sole tre classi percentuali le possibili disabilità oncologiche (vedi tabella).

Le vigenti tabelle, applicate per quasi 20 anni, sono inadeguate a garantire la graduazione dell'invalidità poiché al di fuori di quelle a prognosi favorevole (11%) e di quelle a prognosi infausta (100%), rimangono privi di indicazioni valutative tutti gli altri casi in cui non è dato conoscere con ragionevole attendibilità l'evoluzione della malattia. Tutti i casi a prognosi incerta, che sono la grande maggioranza, vengono valutati in maniera fissa al 70% o con discrezionalità del tutto soggettiva. La divisione in tre categorie è pertanto insufficiente poiché penalizza i pazienti nei quali viene sottostimata la valutazione e sovrastima la disabilità negli altri casi.

FAVO e AIMaC da molto tempo hanno segnalato alle istituzioni le gravi disparità valutative rilevate a livello territoriale ove malati in condizioni analoghe vengono ritenuti diversamente abili con percentuali del tutto difformi. In occasione della 3° giornata del malato oncologico (Milano 2008) l'esigenza di avviare l'aggiornamento delle tabelle del 1992, segnalata con forza da FAVO, era stata accolta dal Ministro Sacconi e condivisa dall'INPS. La legge 102 del 2009 ha disposto l'istituzione di una Commissione ministeriale per la revisione di dette tabelle per tenere conto dei progressi dell'oncologia e valutare non solo l'aspetto prognostico ma esaminare anche altri parametri per la classificazione della malattia nei suoi diversi stadi.

"FAVO, AIOM e INPS stanno da tempo lavorando per arrivare ad una proposta condivisa che consenta alla commissione di decidere con immediatezza. I malati di cancro non possono più aspettare. Inoltre FAVO ha promosso la collaborazione tra INPS e AIOM per la definizione di un modello di certificato specialistico oncologico che contenga tutti gli elementi medico-legali necessari ad una corretta, immediata valutazione dello stato di invalidità e di handicap in sede di accertamento presso le commissioni ASL."

cod.	Patologia neoplastica	Min.	Max.	fisso
9322	Neoplasie a prognosi favorevole con modesta compromissione funzionale	0	0	11
9323	Neoplasie a prognosi favorevole con grave compromissione funzionale	0	0	70
9325	Neoplasie a prognosi infausta o probabilmente sfavorevole nonostante asportazione chirurgica	0	0	100

L'impegno Italiano per il vertice delle NU sul Cancro

Si terrà a settembre a New York il Summit delle Nazioni Unite su cancro, diabete e malattie cardiovascolari. È la seconda volta nella storia dell'ONU che viene convocata una Conferenza a così alto livello sulle tematiche sanitarie dopo quella del 2001 sull'Aids, le cui ricadute furono fondamentali per le politiche mondiali nella lotta alla malattia. Le Nazioni Unite con questa iniziativa hanno inteso portare all'attenzione dell'agenda politica mondiale la battaglia per migliorare le politiche sul cancro nei prossimi decenni attraverso gli obiettivi espressi nella *Dichiarazione Mondiale Contro il Cancro* promossa dall'UICC (Union for International Cancer Control), di cui fa parte FAVO.

L'accessibilità a programmi efficaci di controllo della malattia in tutti i paesi, la promozione della prevenzione con programmi di screening e diagnosi precoce, l'uniformità di accesso ai trattamenti per tutti i pazienti, il miglioramento dei tassi di sopravvivenza al cancro e della qualità della vita dei lungo-sopravvissuti rappresentano alcuni dei temi di maggiore rilievo.

FAVO e Alleanza Contro il Cancro, su sollecitazione dell'UICC, hanno sensibilizzato il Governo italiano a sostenere ancora una volta la battaglia contro il tumore facendo propria la *Dichiarazione Mondiale sul cancro* in discussione all'ONU. Per sostenere la Dichiarazione siamo mobilitati, insieme alle oltre 300 organizzazioni di 100 paesi che fanno parte dell'UICC, a partecipare alla raccolta di un milione di firme, sia durante la VI^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico, sia sul sito www.favo.it.

La mobilitazione delle associazioni di volontariato può essere decisiva per il successo della Conferenza. Dobbiamo far sentire la nostra voce insieme a quella delle associazioni di tutto il mondo. Un gesto semplice e immediato per potere, una volta in più, "Vincere insieme la Vita".

Anno Europeo per il volontariato

Il 2011 è l'Anno Europeo delle attività di volontariato e nasce dalla volontà di incoraggiare e sostenere gli sforzi della Comunità, degli Stati membri, delle autorità locali e regionali per creare nella società civile condizioni favorevoli al volontariato nell'Unione Europea.

L'Osservatorio Nazionale per il Volontariato,

di cui FAVO è componente, presieduto dal Ministro Sacconi, ha tra i suoi scopi quello di aumentare la visibilità e quindi la conoscenza delle attività dei volontari nell'UE.

L'Osservatorio ha partecipato alla preparazione dell'Anno Europeo assumendo come documento di base il *Manifesto del volontariato per l'Europa*, che valorizza e sostiene l'impegno del volontariato. Tra gli obiettivi da raggiungere, con il sostegno e l'impegno chiesto anche ai Deputati del Parlamento Europeo, l'adozione della *Carta europea del volontariato*, di un piano infrastrutturale per lo sviluppo del settore, di agevolazioni gestionali e fiscali per le organizzazioni di volontariato e di misure per garantire l'accessibilità a tutti, a beneficio della coesione sociale e dello sviluppo equo e sostenibile della comunità europea dei cittadini.

Le associazioni federate a FAVO sono mobilitate a coinvolgere l'opinione pubblica per far conoscere il ruolo fondamentale e insostituibile di tutto il volontariato in generale e di quello oncologico in particolare.

Un SMS che vale doppio

Per i tumori infantili è sempre più possibile ottenere una guarigione completa nella maggior parte dei casi. L'impatto psicologico e sociale delle terapie connesse al tumore crea nel bambino e nella sua famiglia una profonda sofferenza fisica e morale che richiede supporti di solito non previsti dalle strutture sanitarie. Emerge dunque l'esigenza di attuare la maggiore e più qualificata assistenza sociale possibile, con interventi atti a realizzare accoglienza e sostegno durante tutto il percorso terapeutico. Per questo motivo FAVO ha deciso di istituire, con le donazioni dell'sms solidale attivato grazie alle compagnie telefoniche, e con il patrocinio scientifico e la collaborazione dell'Università LUMSA di Roma, borse di studio per assistenti sociali da impiegare per progetti proposti dalle associazioni federate a FAVO che ogni giorno lottano contro i tumori infantili. Con un piccolo gesto si può contribuire ad alleviare la sofferenza di tanti bambini malati e delle loro famiglie.

Per informazioni sul numero dell'sms e sulle donazioni consulta il sito www.favo.it



Il Rapporto annuale è lo strumento attraverso il quale l'Osservatorio porta a conoscenza dei malati e delle loro famiglie, delle Associazioni di volontariato, delle Istituzioni e dei mezzi di comunicazione la reale situazione assistenziale in campo oncologico, nelle diverse Regioni italiane. La situazione è espressa in termini di "domanda da soddisfare" (numero dei nuovi casi, mortalità, sopravvissuti) e di "offerta assistenziale" del sistema Paese, in termini di dotazioni, di attività svolte e di costi sostenuti dal SSN, dall'INPS (per gli aspetti previdenziali) e dalla sussidiarietà locale, di cui il volontariato oncologico associato costituisce la componente di rilievo.

Il Rapporto contiene anche alcune Rassegne, molto utili ai malati, riguardanti lo stato di avanzamento delle iniziative approvate nelle Giornate Nazionali del Malato oncologico, le norme nazionali e regionali in tema di assistenza oncologica, lo stato delle ricerche e la bibliografia.

Il Rapporto 2011 contiene, inoltre, uno studio del Censis sull'impatto economico e sociale dei tumori e approfondimenti tematici sulle terapie orali in oncologia e sul rapporto medico-paziente nella formazione degli specialisti oncologi. Il tema "clou" del Rapporto di quest'anno è lo stesso dello slogan della 6^a Giornata Nazionale: "Coalizzare gli impegni per conquistare equità ed efficacia nella tutela delle persone con esperienza di tumore".

Sms solidale e volontariato per l'oncologia a L'Aquila

di Roberta Tancredi

Gli italiani hanno mostrato grande commozione e solidarietà partecipata verso la città di L'Aquila in seguito all'evento sismico del 6 aprile 2009, aderendo con generosità anche all'iniziativa promossa da FAVO per l'oncologia aquilana. In occasione della VI Giornata Nazionale del malato oncologico, infatti, hanno donato più di 85.000 euro mediante SMS Solidale, attraverso i gestori Tim, Vodafone, Wind e 3. Con queste risorse FAVO ha realizzato iniziative per promuovere la salute e il benessere in persone che, in aggiunta alla lacerazione esistenziale e sociale provocata dal terremoto, vivono un'ulteriore frattura tra il prima e il dopo al momento della diagnosi di tumore.

Tra i bisogni di chi affronta il cancro, per di più in una situazione di totale perdita dei punti di riferimento abituali, sono emersi quelli conoscitivi e orientativi, cui FAVO ha prontamente risposto attivando, presso l'ospedale San Salvatore, uno spazio dedicato all'accoglienza e all'informazione in oncologia. Gli operatori di FAVO, in collaborazione con i volontari di Servizio Civile di AIMaC, hanno operato nell'immediato post-terremoto presso un container donato dalla Croce Rossa, assicurando la continuità assistenziale nel corso dei vari "trasferimenti" che l'oncologia ha subito nelle diverse fasi di ricostruzione dell'ospedale. Ora che il reparto ha nuovamente una collocazione stabile all'interno della struttura, il servizio di accoglienza e informazione è collocato presso la hall dell'unità di oncologia, in risposta alle necessità dei cittadini di recuperare sicurezza e agio.

Buona parte delle donazioni dell'SMS Solidale è stata impiegata per progettare, arredare e allestire, per i pazienti e i loro familiari, una sala d'attesa comoda e accogliente, che si connota come un luogo di incontro.

Per favorire il benessere personale e relazionale di pazienti, familiari e operatori dell'equipe sanitaria, FAVO, con i fondi ricevuti, assicura la consulenza di un'equipe di psicologi, operanti presso l'unità di oncologia.

Con l'obiettivo di risolvere le difficoltà di spostamento tra il domicilio e l'ospedale, a volte peggiorate in seguito alle mutate condizioni abitative nel post-terremoto, FAVO ha stipulato una convenzione con La Misericordia di L'Aquila, stanziando la somma necessaria a offrire ai pazienti oncologici un servizio gratuito di trasporto.

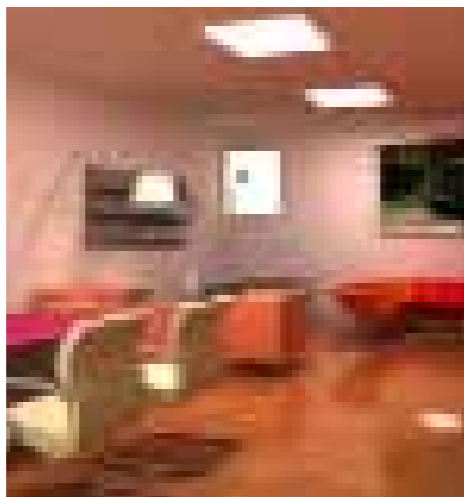
Parte delle risorse è servita anche a sostenere



La foto ritrae i volontari di FAVO, AIMaC e dell'Associazione L'Aquila nel Mondo per l'Oncologia, insieme al Direttore Generale della ASL1, Dott. Silveri, all'equipe sanitaria dell'UOC di Oncologia del S. Salvatore, al Vescovo Ausiliare, Don Giovanni D'Ercole, e al Sindaco della città di L'Aquila, Dott. Cialente, in occasione dell'inaugurazione del punto di accoglienza e informazione il 28 aprile 2010.

Le attività dell'associazione L'Aquila nel Mondo per l'Oncologia, coprendo le spese necessarie a portare avanti le attività statutarie e a consentire l'allestimento di un bilocale a uso foresteria, dedicato all'accoglienza e all'alloggio dei familiari di pazienti curati presso l'oncologia del S. Salvatore, con particolare attenzione ai minori. Apprezzamenti per l'efficacia e la trasparenza del nostro lavoro sono arrivati dal direttore generale della ASL 1, Dott. Silveri, e dal direttore dell'Unità di oncologia, Prof. Ficorella, che hanno ringraziato le associazioni federate in FAVO "per tutto ciò che state facendo e per come lo fate, ovvero con incredibile e disinteressato impegno".

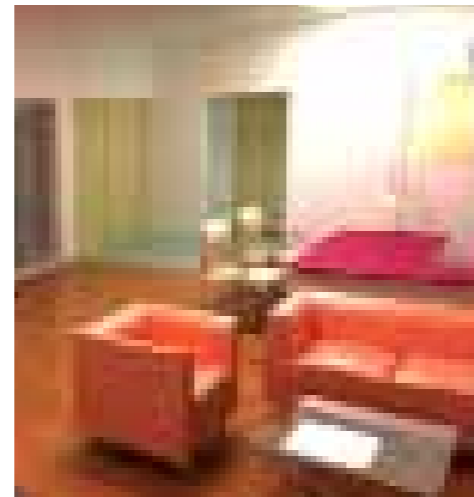
Le iniziative realizzate attraverso l'SMS



La nuova sala di accoglienza

Solidale, si raccordano con le azioni che le associazioni FAVO (AIMaC e Vela) stanno portando avanti a L'Aquila, grazie ai seguenti progetti finanziati dal Ministero del Lavoro:

"*Affrontare il tabù del cancro per prevenire la salute*", che nell'ambito dei Laboratori della cittadinanza partecipata ha l'obiettivo di affrontare con gli studenti dell'Istituto tecnico Da Vinci, le tematiche legate al tabù della malattia, oltre a quelle provocate dal sisma; e "*Il Volontariato Oncologico per L'Aquila - una rete per l'inclusione sociale dei malati di cancro e loro familiari*" che, nell'ambito dei progetti sperimentali per il volontariato, si prefigge di indagare e rispondere ai bisogni psico-sociali di chi affronta il cancro a L'Aquila.



Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

VI Giornata nazionale del malato oncologico

Coalizzare le forze per conquistare equità ed efficacia

PROGRAMMA

Giovedì 12 maggio 2011

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"
Sala degli atti Parlamentari, Piazza della Minerva, 38 – Roma

10:00 **Presentazione del III° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (realizzato da FAVO insieme a Censis, AIOM, INPS, AIRO e SIS del Ministero della Salute)**

Modera: C. Parodi (tg5)

Introducono: F. De Lorenzo (favo), S. Paderni (osservatorio condizione assistenziale malati oncologici),

A. Micheli (INT di Milano)

Intervengono: C. Collicelli (censis), A. Mastrapasqua (inps),

A. Servidori (Consigliera Nazionale di Parità - Ministero del Lavoro),

M. Venturini (aiom)

Partecipano i ministri: R. Fitto, F. Fazio, M. Sacconi

12:00 **Conferenza stampa**

Venerdì 13 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica, Viale Pietro de Coubertin, 30 – presso la Serra

15:00 **Assemblea dei soci FAVO**

Dibattito sulle iniziative e le attività della Federazione e delle associazioni

Sabato 14 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica, Viale Pietro de Coubertin, 30 – presso la Serra

09:30 **Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro**

Modera: M. Mastromauro (tg5)

Intervengono: A. Beda (sodalitas), M. Colarusso (eni), C. Iacono (aiom), E. Iannelli (aimac), M. Piccioni (inps)

P. Pugliese (sipo),

È prevista la partecipazione del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali M. Sacconi. Sarà presente C. Fiordaliso (UIL)

La parola alle associazioni

12:00 **Presentazione del libro "L'Albero dei mille anni" di Pietro Calabrese**

Intervengono: C. Calabrese (tg5), S. Gori (aiom),

P. Pugliese (sipo), S. Zambrini (antea),

La parola alle associazioni

13:00 **Pausa pranzo**

15:00 **FAVO, AIOM e INPS, per il giusto riconoscimento della disabilità oncologica**

Modera: M. Bartoloni (il sole 24 ore)

Intervengono: F. De Lorenzo, M. Venturini (aiom),

O. De Lucia (inps),

La parola alle associazioni

17:00 **Fine dei lavori**

Sabato 14 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica, Viale Pietro de Coubertin, 30 – Sala Sinopoli

21:00 **Spettacolo di intrattenimento**

Domenica 15 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica, Viale Pietro de Coubertin, 30 – presso la Serra

10:00 **Saluto delle autorità**

10:00 Modera: P. Saluzzi (sky tg24)

L'anno Europeo del Volontariato.

Le eccellenze italiane in oncologia

Intervengono i rappresentanti delle associazioni

La parola alle associazioni

La funzione sociale del servizio civile

Lezione magistrale di: L. Borea (Ufficio Nazionale del Servizio Civile)

La parola alle associazioni

L'impegno italiano per il Vertice delle NU sulle malattie non trasmissibili (cancro, diabete e malattie cardiovascolari)

Intervengono: F. De Lorenzo (favo), C. Lombardo (acc)

La parola alle associazioni

Sms solidale e volontariato per l'oncologia a L'Aquila

Interviene: C. Ficorella (ospedale S. Salvatore - L'Aquila)

La parola alle associazioni

Consegna dei Cedri d'Oro

Con il patrocinio di:

Presidenza del Consiglio dei Ministri; Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; INPS; Consiglio Regionale del Lazio.

Con il patrocinio scientifico della LUMSA

A corollario della manifestazione sono previsti:

Raccolta firme per la World Cancer Declaration

Desk delle associazioni di volontariato per la presentazione delle attività e servizi volti al miglioramento della qualità di vita dei malati

Dimostrazione della "clownterapia" che l'Associazione Andrea Tudisco offre ai piccoli malati oncologici negli ospedali.

Con il sostegno del Ministero della Salute e di Mediafriends



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Siamo una Onlus iscritta nel Registro delle associazioni di volontariato della Regione Lazio. Offriamo gratuitamente servizi d'informazione e di *counseling* ai malati e a chi sta loro vicino. Abbiamo bisogno del tuo aiuto e della tua partecipazione. Questi i nostri servizi:

La Help-line telefonica

Numero Verde
840-503579

Da lunedì a venerdì (ore 9.30 – 18.00) i nostri operatori rispondono alle vostre domande.

Chiama e potrai conoscere:

- le nostre pubblicazioni che illustrano le diverse neoplasie, le relative terapie e i più ricorrenti disagi dei pazienti oncologici
- i due DVD chemio e radioterapia che informano sulle modalità di somministrazione e sugli effetti collaterali attraverso le testimonianze dei medici specialisti e dei loro pazienti. Sia le pubblicazioni sia i DVD possono essere spediti senza costi aggiuntivi
- le strutture sanitarie e le associazioni di volontariato oncologico a cui rivolgerti
- i tuoi diritti e i benefici previsti dalla legge in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale

Il sito web - www.aimac.it

Visitalo e potrai:

- scaricare le pubblicazioni nell'ultima versione aggiornata
- accedere alle pagine dei profili farmacologici che forniscono chiarimenti sui farmaci e sui prodotti antitumorali; consultare le schede su diagnosi, stadiazione e terapia di tutte le neoplasie; reperire gli indirizzi utili
- seguire le ultime notizie dal "pianeta cancro" e tenerti aggiornato sulle recenti scoperte del mondo scientifico
- linkare i migliori siti che si occupano di malattie e problematiche oncologiche

Più forza ad AIMaC, più servizi ai malati

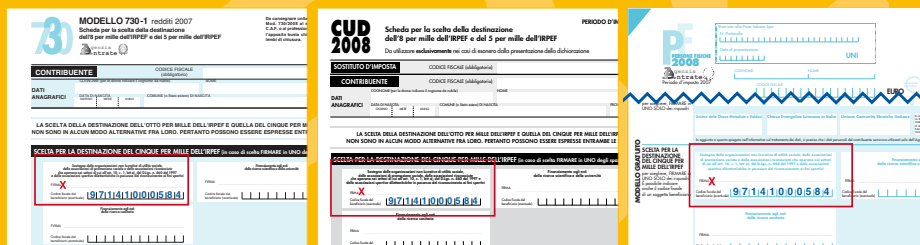
Per i malati di cancro,
l'informazione è la prima medicina,
*prescrivila con il **5x1000***

Sostieni AIMaC, l'unica associazione di volontariato in oncologia che soddisfa il bisogno di sapere dei malati e di chi sta loro vicino, utilizzando l'opportunità offerta dalla denuncia dei redditi.

Destinare ad AIMaC il 5 per mille delle tue imposte non ti costa nulla.

Ecco come fare: negli appositi quattro riquadri presenti nel modello Unico, nel CUD e nel 730 individua quello con la seguente definizione:

"Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997 e delle associazioni sportive dilettantistiche in possesso del riconoscimento ai fini sportivi"



Nell'apposito spazio del riquadro inserisci il codice fiscale di AIMaC:

97141000584

SE HAI BISOGNO DI ULTERIORI CHIARIMENTI CHIAMA IL NUMERO VERDE 840 503579