LE RETI ONCOLOGICHE REGIONALI: Presente, Problematiche e Prospettive Future

La Centralità del Paziente Oncologico

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Elisabetta Iannelli
F.A.V.O.

F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

F.A.V.O. **è l'associazione delle associazioni**
a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie.

F.A.V.O. **intende esaltare le peculiarità di ciascuna Associazione**
e prende forza dalla somma di tutte attraverso un comune percorso di crescita e condivisione, a favore dell'individualità e contro l'individualismo.

F.A.V.O. **difende il volontariato autonomo**
libero da strumentalizzazioni, e ne sostiene le iniziative di formazione e aggiornamento.

F.A.V.O. **si pone come interlocutore delle istituzioni**
politiche, culturali e sindacali a sostegno delle iniziative e delle battaglie che le singole associazioni di volontariato portano avanti in difesa dei malati di cancro e delle loro famiglie.

F.A.V.O. **si batte per incentivare ricerca e prevenzione**
e per migliorare, su tutto il territorio nazionale, i servizi di diagnostica, terapia e assistenza, anche domiciliare, per i malati di cancro.

F.A.V.O. **promuove per i malati di cancro la diffusione di una nuova concezione dei diritti del lavoro**
contro le discriminazioni di ogni tipo.

F.A.V.O. **pone la riabilitazione come intervento prioritario**
e diritto irrinunciabile nel progetto di globale miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro.

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

F.A.V.O. rappresenta il 50% delle associazioni di volontariato in Italia



Oltre 400 associazioni aderenti

di cui:

- **97 federate;**
- **173 sezioni di livello regionale e provinciale;**
- **47 delegazioni di livello regionale e provinciale;**
- **85 centri di livello provinciale;**
- **65 comitati provinciali;**
- **21 punti informativi**
- **9 sezioni estere**

pari a oltre

- **25.000 volontari**
- **700.000 iscritti a vario titolo**

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

I bisogni dei malati di cancro: le risposte del volontariato

- L'informazione, comunicazione e sostegno psicologico
- La nutrizione
- Un figlio dopo il cancro
- La riabilitazione
- I bisogni di chi guarisce dal cancro
- I diritti dei malati di cancro

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Improving Information to Italian Cancer Patients: The Results of a Randomized Study*

* *Annals of Oncology*, 15:721-725, 2004

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO

Qualità dell'informazione percepita dai pazienti rispetto al tempo che l'oncologo ha dedicato ad informarli

Tempo speso dagli oncologi	Nessuno o poco	*Abbastanza*	*Molto*	*TOTALE*	
				%	N°
	Quando sei stato informato della diagnosi, l'oncologo ha usato parole comprensibili con te?				
Non soddisfacente	50.0	42.9	7.1	100	14
Soddisfacente	7.9	66.9	25.2	100	139
Molto soddisfacente	-	40.1	59.9	100	147
	L'oncologo ha risposto a tutte le domande sulla terapia?				
Non soddisfacente	42.9	50.0	7.1	100	14
Soddisfacente	6.5	66.2	27.3	100	139
Molto soddisfacente	0.7	25.9	73.5	100	147
	In generale, ritieni soddisfacenti le informazioni sulla malattia che ti sono state fornite nel reparto?				
Non soddisfacente	71.4	28.6	-	100	14
Soddisfacente	5.7	76.3	18.0	100	139
Molto soddisfacente	0.7	24.5	74.8	100	147

* Insoddisfacente: per nulla + pocosoddisfacente

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO

Risultati

328 pazienti arruolati

Libretti: letti dal 91%

Chemioterapia:

- molto utile 26-1,0%
- abbastanza utile 60-62,0%
- non molto utile 14,7%
- scarsamente utile 1,0%

Patologia d'interesse:

- molto utile 23,0%
- abbastanza utile 58,0%
- non molto utile 18,0%
- scarsamente utile 1,0%

Risultati

328 pazienti arruolati

DVD chemioterapia: visto dal 79%

- **più completo dei libretti** **87,0%**
- **più comprensibile dei libretti** **89,0%**
- **ha migliorato il grado di conoscenza:**
  molto-abbastanza **81-87,0%**
- **non ha suscitato preoccupazione** **78,0%**
- **visto insieme ai familiari** **68,0%**
- **visto da solo** **32,0%**

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

L'informazione è la prima medicina



La Collana del Girasole
29 libretti + 2 DVDs
Profili Farmacologici
Profili DST



www.aimac.it



18 punti informazione

AIMaC www.aimac.it AmicAIMaC

AmicAIMaC



La Biblioteca del Girasole

Numero Verde
840-503579

Helpline

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO

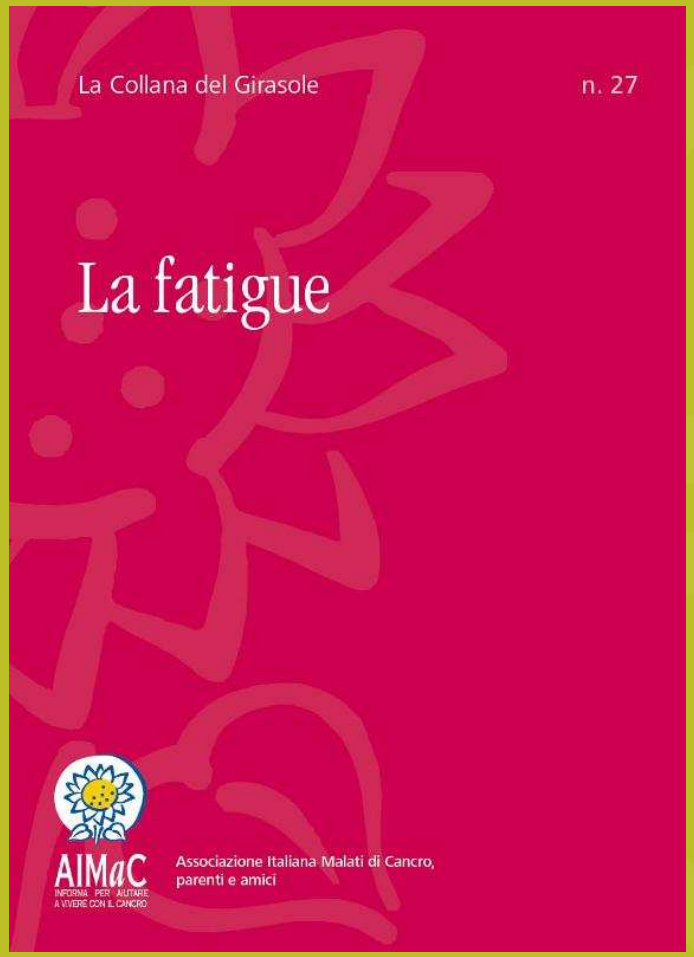
Collana del Girasole

29 libretti sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon-retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. Sessualità e cancro
11. I diritti del malato di cancro
12. Il linfedema
13. La nutrizione nel malato oncologico
14. Tumore – I trattamenti non convenzionali
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. La resezione epatica
25. La terapia e controllo del dolore
26. Il cancro del rene
27. La Fatigue
28. Il cancro della tiroide
29. Gli studi clinici sul cancro: informazioni per i malati

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

La Fatigue



Realizzato nell'ambito del progetto: L'informazione e il sostegno psicologico ai malati oncologici e alle loro famiglie

In collaborazione con l'INT

Con il sostegno del Ministero della Salute

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

Neoplasia e stato di nutrizione

In collaborazione con
Dipartimento di Medicina Clinica
Università di Roma La Sapienza

Le problematiche legate ai deficit nutrizionali del paziente anziano sono trascurate dalla classe medica e ignorate dai pazienti.

Responsabile scientifico:
Maurizio Muscaritoli





Un figlio dopo il cancro

In collaborazione con Dipartimento di Fisiopatologia Medica (Banca del Seme) Università di Roma La Sapienza

La crescente incidenza dei tumori nei giovani adulti e il miglioramento della prognosi pongono molti uomini e donne di fronte alle conseguenze che la malattia e le terapie hanno sulla loro fertilità. Si ignora la possibilità di crioconservare il seme e il tessuto ovarico.

Responsabile Scientifico:
Andrea Lenzi



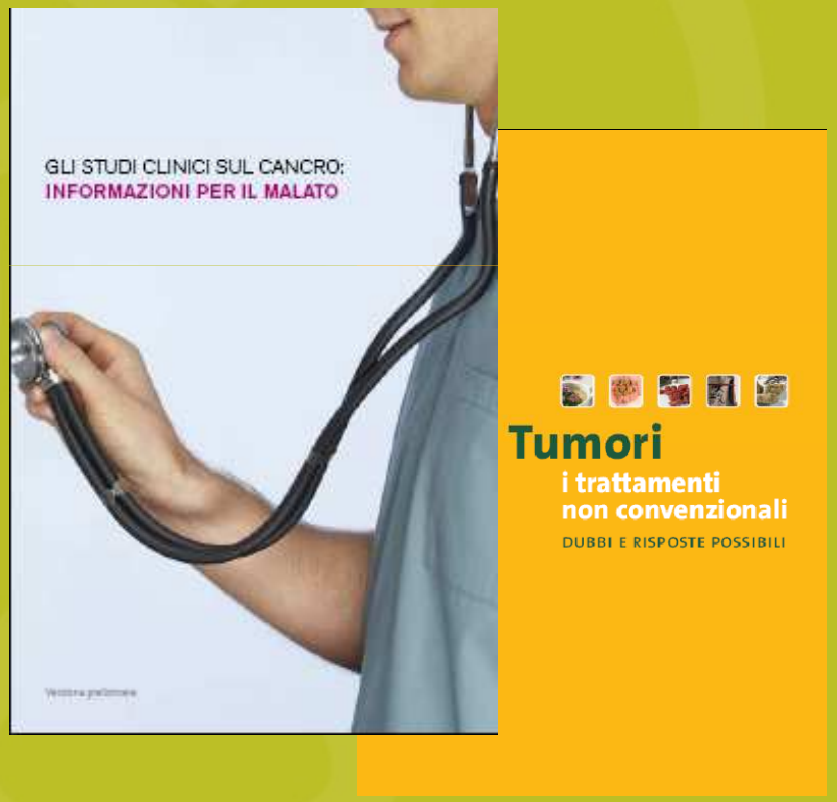
Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO

Strumenti innovativi per l'informazione sulle sperimentazioni cliniche e la medicina complementare ai malati di cancro

In collaborazione con Istituto Superiore di Sanità, National Cancer Institute (USA), National Center for Complementary and Alternative Medicine (USA)

Elaborazione e diffusione di strumenti di informazione innovativi sugli studi clinici per facilitare il reclutamento dei pazienti, consentire loro un più facile accesso alle nuove terapie e una più dettagliata conoscenza di detti studi; sulle terapie complementari in linea con quanto stabilito dalle risoluzioni del Parlamento Europeo, dell'OMS e della Federazione dell'Ordine dei Medici.

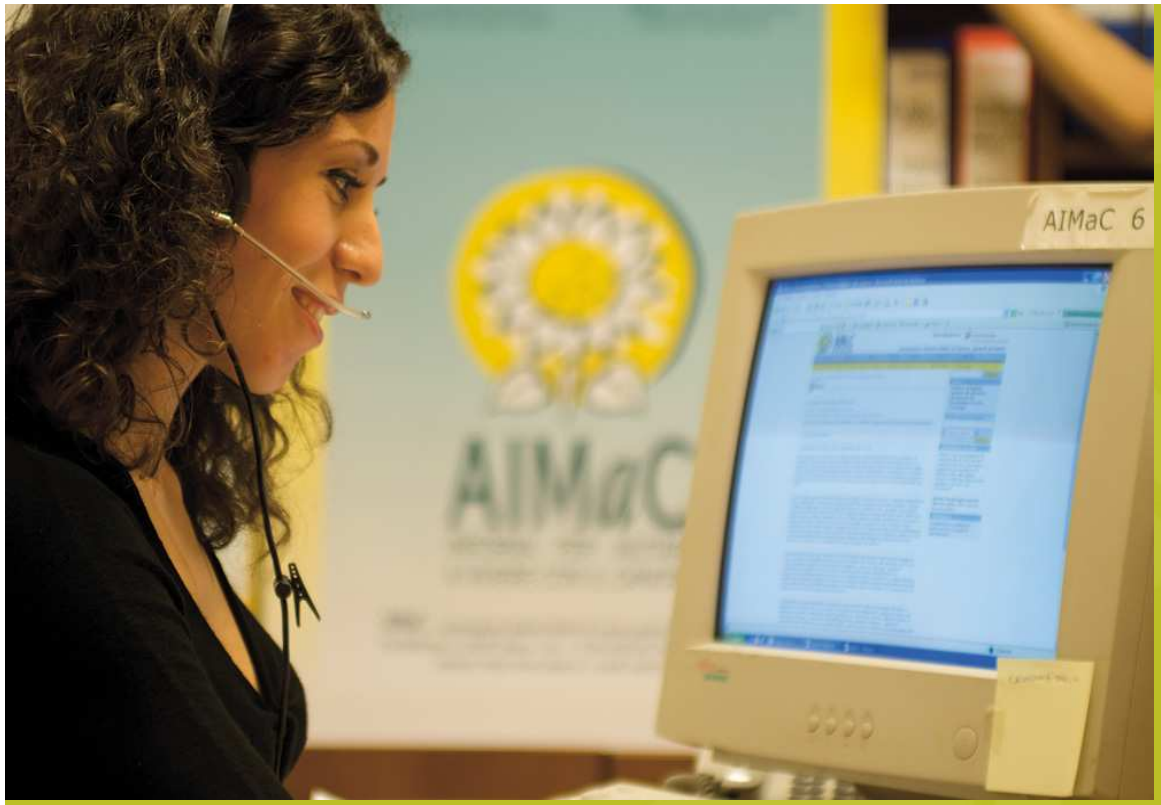


F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

WWW.AIMAC.IT


Siamo associati con
Alleanza contro il cancro
cancerbackup
AIMaC
INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO
Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici
cerca
chi siamo
struttura
partners
contattaci
sostienici
iscriviti
mappa
informazioni sul cancro
Tipi di cancro
Libretti
DVD
Trattamenti
Diagnosi e Stadiazione
I diritti del malato
Domande frequenti
Notizie e attualità
Da stampa tv web
AmicAIMaC
Glossario
indirizzi utili per il malato
Strutture oncologiche
Centri di radioterapia
Associazioni
Centri PET e PET-TAC
Oncoguida
attività
Help-line
Progetti
Punti informativi
Una voce per le donne
Convegni
Sondaggi
Con il sostegno di
Fondiaria-Sai SpA
2009
Circolare Inps: Congedo retribuito per figli di portatori di handicap grave L. 104/92
I tipi di cancro
In quest'area sono disponibili informazioni sulle varie neoplasie e chiarimenti sulle diagnosi e i trattamenti prescritti, sui modi per convivere con la malattia, sentirsi meglio e utilizzare gli strumenti più idonei per combatterla.
Help-line
Un'equipe di specialisti (oncologi medici, psicologi, avvocati) risponde alle domande dei malatie di chi sta loro vicino, offrendo anche semplicemente l'opportunità di essere ascoltati.
orario: lun-ven 9:00-19:00
numero verde: 840 503579
e-mail: info@aimac.it
Sostienici
AIMaC offre ai malati e alle loro famiglie un servizio gratuito di informazione e di accoglienza senza ricevere contributi governativi ma facendo affidamento sulle quote sociali e sugli atti di liberalità.
Indirizzi utili
Questa sezione riporta gli indirizzi per aiutare i malati di cancro, i loro familiari e amici ad affrontare i disagi e le problematiche connesse con la malattia.
5 x 1000
CONTRIBUENTE
Da stampa tv e web
Il Giornale del 09/05/09
Il cancro è la prima causa di morte
Le vittime di tumore hanno superato quelle di cuore: 7 milioni nel mondo, 17 nel 2030
Una indagine del Censis rivela profonde differenze di cure e di assistenza nelle regioni
Corriere della Sera dell'11/05/09
Se il tumore colpisce «al portafoglio»
Discriminazioni ai malati su mutui, finanziamenti e polizze assicurative? Gli istituti si difendono
AIMaC - E' una ONLUS con personalità giuridica ed è iscritta nel Registro delle Organizzazioni di Volontariato della Regione Lazio - Via Barberini, 11 - 00187 Roma - Tel. +39 064825107 - Fax +39 0642011216
n. verde 840 503579 - E-mail: info@aimac.it - AIMaC © Copyright 2008
disclaimer - privacy policy - credits



HELP LINE

Un oncologo clinico, uno psicologo, un avvocato e psicologi del servizio civile rispondono ai quesiti sulla malattia, i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale.

Questo lavoro di accoglienza globale della persona e di analisi della domanda secondo un paradigma bio-psico-sociale prevede un lavoro d'equipe da parte delle varie figure occupate presso l'help-line.

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO

Helpline

Tipo di richiesta

Legislazione	42,0%
Centri specialistici	15,2%
Informazioni mediche	14,4%
Materiale informativo	10,2%
Supporto psicologico	7,3%
Assistenza domiciliare	5,5%
Trattamento standard	3,2%
Volontariato	2,4%
Cure palliative/terapia del dolore	2,2%
Trattamenti complementari	1,2%
Prevenzione	1,0%
Riabilitazione	0,3%
Sessualità	0,1%
Altro	8,0%

La rete dei punti informativi ospedalieri

Ad oggi sono già esistenti 25 Punti Informativi nei maggiori centri di cura con personale del Servizio Civile



CRO AVIANO

Servizio nazionale di accoglienza e informazione

AIMaC

Help line AIMaC

Numero Verde **840 503579**

dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 18

Biblioteca Scientifica e per i Pazienti

Centro di Riferimento Oncologico
Istituto Nazionale Tumori – IRCCS
Via Franco Gallini, 2 – 33081 Aviano (Pn)
www.cro.it

Dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 17:00
Tel: 0434 659467 – 0434 659248
Fax: 0434 659358
E-mail: *people@cro.it*
www.cro.sanita.fvg.it/biblioteca/bibpaz/txt_info_bibpaz.htm

Collaborazioni

Collabora strettamente con tutto lo staff dell'Istituto e in particolare con:

- Ufficio Relazioni con il Pubblico
- Servizio di Psicologia Oncologica
- Informazione sul Farmaco
- Area Giovani
- Punto INAS - Tel: 0434 549940–549939
- Servizio Informatico
- Servizio Formazione
- Volontari delle Associazioni dei malati
- Biblioteca Civica del Comune di Aviano



Servizio nazionale di accoglienza e informazione

AIMaC

Help line AIMaC

Numero Verde **840 503579**

dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 18

IRE ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA

Servizio nazionale di accoglienza e informazione

Biblioteca del paziente

Dove siamo

Via Elio Chianesi, 53
00144 Roma

Biblioteca del paziente

Tel. 06 52666224
Fax 06 52665639
E-Mail bibpaz@ifo.it
Orario Lun-Ven 9:30-16:30

Servizio di psicologia

Tel. 06 52666155
Fax 06 52665331
E-Mail pugliese@ifo.it
Orario Lun-Ven 9:00-17:00



F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

Riabilitazione in oncologia: dalla diagnosi alle cure palliative, integrazione tra istituzioni e volontariato nella ricerca dei percorsi adeguati e appropriati (HO CURA: Health Organization of Cancer Units for Rehabilatation Activities)

In collaborazione con:

AIOM, Fondazione Maugeri, INT Milano, IST Genova, Regina Elena, Rete dei Registri Tumori, Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, SIMFER

Responsabile Scientifico:
Marco Pierotti
Presidente di Alleanza Contro il Cancro



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

ISTITUTO PIEPOLI S.p.A.

Innovazione nelle Ricerche di Marketing

Quel brutto male: il vissuto sociale del cancro

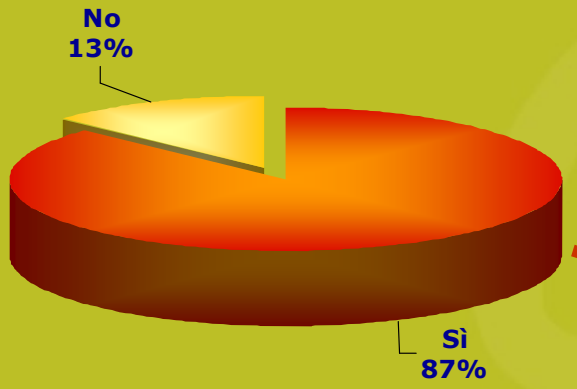
RAPPORTO 286-2007 – Aprile 2008

F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

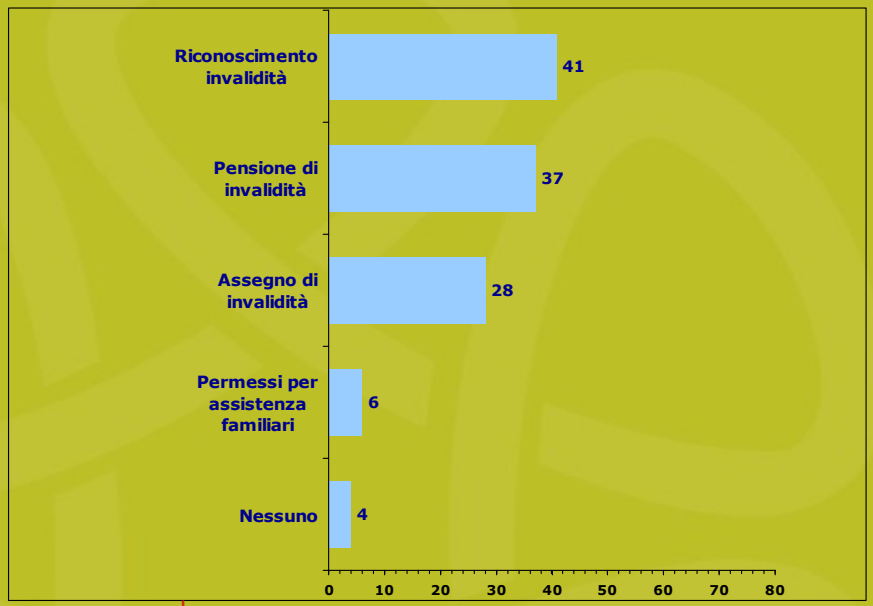
Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

SULLA BASE DELLE SUE CONOSCENZE IL MALATO DI TUMORE PUO' GODERE DI BENEFICI PREVIDENZIALI?

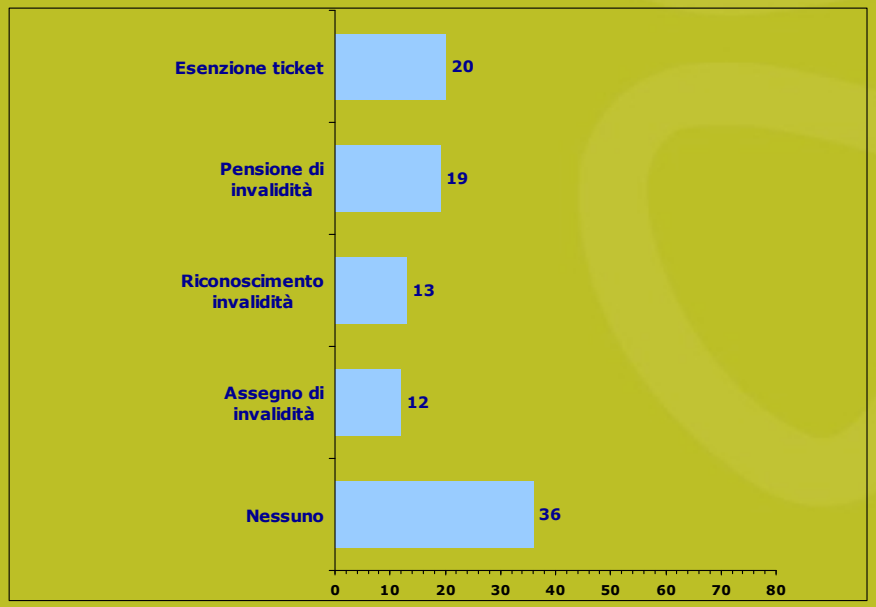
Base: 82 casi pazienti



(Se "sì") QUALI SONO I BENEFICI CHE LEI CONOSCE?

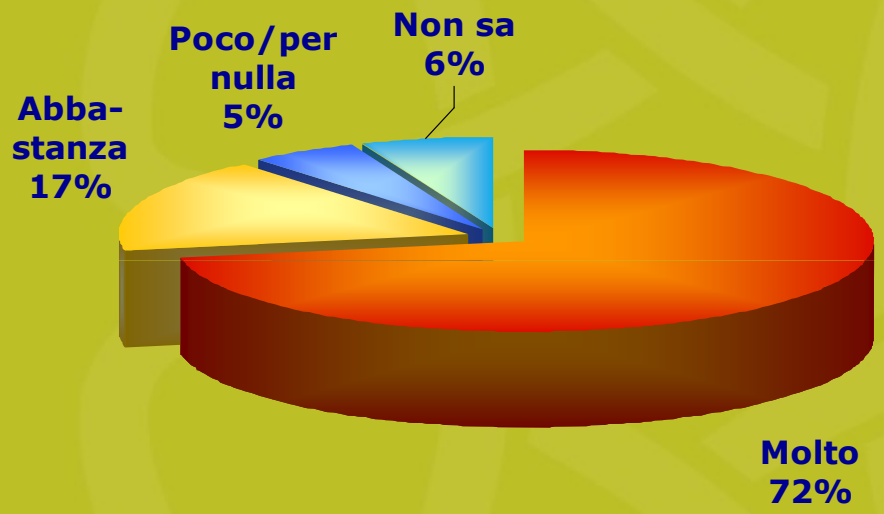


TRA I BENEFICI CITATI, DI QUALI HA USUFRUITO?



SECONDO LEI, QUANTO IL LAVORO PUO' AIUTARE AD AFFRONTARE LA MALATTIA?

Base: 82 casi pazienti



I diritti del malato oncologico



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

Nuovi diritti per il malato oncologico

Riduzione dei tempi di accertamento dell'invalidità

L'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap dei malati di cancro deve essere effettuato dalle commissioni mediche ASL

entro 15 giorni

dalla presentazione della domanda dell'interessato
Gli esiti dell'accertamento hanno efficacia immediata per il godimento dei benefici da essi derivanti

*Emendamento **FAVO** - legge 80/ 2006 di conversione del DL n. 4 del 16 gennaio 2006*

Nuovi diritti per il malato oncologico

Part- Time per i malati e per i loro familiari

I lavoratori affetti da patologie oncologiche hanno diritto a trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale e di poter successivamente chiedere il ripristino del contratto nella forma originaria

I familiari dei malati di cancro hanno titolo preferenziale rispetto agli altri lavoratori nel mutamento dell'orario di lavoro da tempo pieno a tempo parziale per consentire loro di prendersi cura del congiunto affetto da neoplasia

*Norma introdotta dalla Legge Biagi nel 2003 su istanza di **AIMaC** e successivamente modificata grazie a **FAVO** nel 2007*

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

FAVO è già attivamente presente nella rete Oncologica Lombarda



- FAVO
- LILT
- VIDAS
- Europa donna
- AILL
- Fondazione Floriani

Conclusioni

1. Volontariato in Lombardia: è presente in tutte le Province, attraverso numerose associazioni. Fornisce un'ampia gamma di servizi, in particolare per quanto riguarda l'informazione/comunicazione ai pazienti (in particolare su prevenzione primaria e secondaria), l'assistenza al malato e alle famiglie, la formazione rivolta a vari target, ecc. ecc.

2. La **Regione** riconosce al volontariato un ruolo determinante, in quanto vicaria la funzione istituzionale e anticipa soluzioni e modalità nuove di intervento in risposta ai bisogni del paziente. La DG Sanità intende quindi valorizzarne la progettualità, sia per renderla più sinergica alla ROL, sia per inserire a pieno titolo la voce del paziente nella costruzione e nel mantenimento della rete.

Sono entità di livello nazionale, con rappresentanze regionali, che devono essere rappresentate in COR, in quanto le attività svolte da FAVO e LILT sono strategiche per lo sviluppo della ROL, essendo tra loro complementari per i servizi erogati, infatti FAVO si dedica esclusivamente ai malati di cancro e alle loro famiglie e LILT si occupa di sensibilizzazione e lotta al tabagismo, prevenzione, diagnosi precoce e assistenza ai malati in ospedale e a domicilio. FAVO e LILT candideranno un **delegato nella Commissione Oncologica 2009** (negli anni precedenti, LILT è stata rappresentata dal Prof Ravasi).

La Giornata nazionale del malato oncologico

Istituita con Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19.1.2006 – G.U. 28.2.2006)

Celebrata la prima domenica di giugno di ogni anno

Ultima edizione: Taranto 2009

Prossimo appuntamento: Roma 2010



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Le Reti Oncologiche Regionali
Roma, 29 settembre 2009

F.A.V.O.

Membro ECPC

Via Barberini 11 – 00187 Roma

Tel – Fax 06 42012079

Web: www.favo.it

E-mail: info@favo.it