LA RETE ONCOLOGICA LAZIALE
PUNTI DI FORZA E CRITICITÀ

LA PERCEZIONE DEL PAZIENTE

Francesco De Lorenzo
F.A.V.O.

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. rappresenta il 50% delle associazioni di volontariato in Italia



Oltre 500 associazioni aderenti

di cui:

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

pari a oltre

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

I nuovi bisogni dei malati di cancro: le risposte del volontariato

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

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

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



IL PERCORSO RIABILITATIVO



La riabilitazione nello sviluppo delle Reti oncologiche

La **Rete Oncologica Piemonte-Valle d'Aosta** ha attivato nel 2003 il Progetto “Riabilitazione per i malati di cancro"

Realizzare un modello di percorso integrato tra le attività diagnostico-terapeutiche e le attività riabilitative in ambito oncologico per soddisfare i bisogni riabilitativi dei malati.

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

2 fasi attuative

1^ fase verifica bisogni in termini di qualità e quantità di richieste di riabilitazione, possibilità di recupero e modalità di risposte riabilitative

2^ fase attivazione della la "Rete della Medicina Riabilitativa in Oncologia“, costituita dalla rete delle Strutture Complesse di Recupero e Rieducazione Funzionale con i rispettivi Team Riabilitativi (rappresentata dai Referenti Fisiatri Direttori di S.C. di ciascun Polo Oncologico)

Ai Referenti Fisiatri viene richiesto di essere interlocutori con la Rete Oncologica e garanti per la riabilitazione e i Team Riabilitativi nel Polo di appartenenza. A questi si sono aggiunte le Reti dei Referenti Fisioterapisti e dei Foniatri e dei Logopedisti

OBIETTIVI 2 FASE:

1. attivare ed integrare, nell'ambito della Rete, la "Rete della Medicina Riabilitativa";

2. favorire il dialogo fra i Team Riabilitativi, gli oncologi e tutti gli operatori sanitari del settore oncologico;

3. valutare la realtà in ambito oncologico e riabilitativo nei Poli;

4. costruire percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali condivisi;

5. identificare gli indicatori di processo e di risultato;

6. promuovere un'adeguata formazione di tutti gli operatori;

7. promuovere la ricerca in ambito riabilitativo oncologico;

8. concorrere a ottimizzare l'assistenza al paziente oncologico.

LA RETE DI RIABILITAZIONE IN TOSCANA

Il CE.RI.ON. Centro Regionale di Riabilitazione Oncologica in Rete (Ce.Ri.On.) è una delle numerose iniziative dell'Istituto Toscano Tumori

Il CE.RI.ON. nasce dal desiderio di fornire una risposta completa ed integrata al bisogno rilevato dei pazienti oncologici di poter trovare adeguati servizi di riabilitazione, non soltanto post-chirurgica, ma anche nelle altre fasi della malattia oncologica.

L'innovatività del Centro consiste nel fatto che esso rappresenta un momento concreto di integrazione tra Servizio Sanitario Regionale e volontariato e, quindi, senza costi per l'utente

LA RETE DI RIABILITAZIONE IN TOSCANA

Il CE.RI.ON. Centro Regionale di Riabilitazione Oncologica in Rete (Ce.Ri.On.) è una delle numerose iniziative dell'Istituto Toscano Tumori

Il CE.RI.ON. nasce dal desiderio di fornire una risposta completa ed integrata al bisogno rilevato dei pazienti oncologici di poter trovare adeguati servizi di riabilitazione, non soltanto post-chirurgica, ma anche nelle altre fasi della malattia oncologica.

L'innovatività del Centro consiste nel fatto che esso rappresenta un momento concreto di integrazione tra Servizio Sanitario Regionale e volontariato e, quindi, senza costi per l'utente

LA RETE DI RIABILITAZIONE IN TOSCANA

Nelle strutture CE.RI.ON. vengono garantite:

1) visite specialistiche multidisciplinari (oncologia, fisiatria, psicologia, infermiere professionale), finalizzate ad una precoce individuazione delle problematiche ed alla pianificazione del trattamento riabilitativo;

2) visite specialistiche

3) trattamenti riabilitativi ambulatoriali, integrati con interventi di psiconcologia individuali o a piccoli gruppi;

4) consulenze chirurgiche, angiologiche, psichiatriche, dietistiche;

5) Percorsi di integrazione sociale e di supporto psico-relazionale (yoga, musicoterapia, attività motoria adattata)

6) ricerca finalizzata a stabilire e validare i protocolli ottimali;

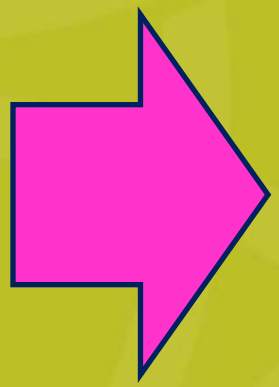
7) formazione degli operatori sanitari e dei volontari.

Piano Oncologico Nazionale 2010-2012

Il percorso del malato oncologico nel SSN

La continuità assistenziale sul territorio:

- Informazione
- Sviluppo psico-oncologia
- Riabilitazione
- Cure palliative
- Integrazione con il no-profit e il volontariato
- Reti oncoregionali



Modello di Simultaneous care:

Terapie antitumorali+ cure di supporto e palliative + **riabilitazione**

→ da ritenersi un bene sociale e non un costo, anche alla luce del numero crescente di survivors

Piano Oncologico Nazionale 2010-2012

Comunicazione:

- La comunicazione come strumento di sanità pubblica
- La comunicazione nella relazione medico-paziente
- Il rapporto con i media

Servizio nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia

Piano Oncologico Nazionale 2010-2012

La Rete Oncologica Regionale (ROR), già attivata in Toscana, Piemonte e Lombardia ed in corso di attuazione in altre Regioni italiane, è a tutt'oggi il modello organizzativo ritenuto più efficace ed efficiente.

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

Piano Oncologico Nazionale 2010-2012

Obiettivi della ROR:

- coordinare le professionalità e le istituzioni coinvolte nella prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione per il malato

- definire percorsi di cura condivisi per specifiche patologie oncologiche, per la riabilitazione e per le cure palliative

- sviluppare modelli organizzativi volti ad ottimizzare il coordinamento e l'integrazione dei percorsi di cura oncologici, riabilitativi, e di cure palliative, sulla base dei bisogni espressi dai pazienti

Piano Oncologico Nazionale 2010-2012

Obiettivi della ROR:

- definire una piattaforma condivisa di informazioni del paziente disponibili alle istituzioni/figure professionali coinvolte nell'assistenza (sistemi informativi, cartelle telematiche, linee guida, registri,ecc).

- garantire equità all'accesso alle cure oncologiche a tutti i cittadini

- valorizzare le risorse dal volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio

- sperimentare sistemi di gestione innovativi basati sulla retribuzione di percorsi di cura, piuttosto che sulla singola prestazione

FAVO è già attivamente presente nella Rete Oncologica Lombarda



- FEDERAZIONI DI ASSOCIAZIONI:
  - FAVO
  - LILT
- ASSOCIAZIONI CON LUNGA TRADIZIONE:
  - VIDAS
  - Europa donna
  - AIL
  - Fondazione Floriani
- ASSOCIAZIONI Più PICCOLE

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



FAVO Lombardia

La Regione Lombardia riconosce al volontariato oncologico un ruolo determinante:

-Vicaria la funzione istituzionale
-Anticipa soluzioni e modalità di intervento in risposta ai bisogni del paziente

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

ROL – IL RUOLO riconosciuto ALLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

- **FEDERAZIONI**:
  - Supporto legale alle associazioni più piccole
  - Lobbying a livello politico
  - Promozione:
    - Ricerca
    - Informazione & Documentazione
    - Prevenzione, assistenza, riabilitazione
- **SERVIZI AI PAZIENTI**:

  - informazione e comunicazione (nutrizione, chemioterapia, diritti, riabilitazione, ecc.)

  - assistenza domiciliare

  - trasporto dei pazienti

  - counselling

  - support psicologico

F.A.V.O.

Membro ECPC

Via Barberini 11 – 00187 Roma

Tel – Fax 06 42012079

Web: www.favo.it

E-mail: info@favo.it

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