

In oncologia, il malato deve essere centrale

Pubblicato: Mercoledì 22 Aprile 2015



Si è svolta a Palazzo Pirelli a Milano l'assemblea del **Comitato Regionale Lombardo della F.A.V.O.**, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (www.favo.it).

L'obiettivo principale dell'incontro era un confronto/ricerca del modello advocacy lombardo che, anche in anni di spending review, ha dimostrato la sua validità ed efficacia. Tale modello si basa sulla **definizione dei ruoli in una logica di rete**.

Tutela e rappresentanza (advocacy) dei pazienti, gestione delle relazioni con le istituzioni e le associazioni, sono i compiti su cui continuerà a concentrarsi con rinnovato impegno il **Comitato Regionale Lombardo F.A.V.O.**, valorizzando il lavoro che le singole associazioni federate svolgono con impegno nei **22 DIPO (Dipartimenti Oncologici Provinciali)**.

Questi delicatissimi compiti, sviluppati con successo negli ultimi anni, sono supportati dall'appartenenza ad un'ampia **rete associativa nazionale, F.A.V.O.** (500 associazioni, 25.000 volontari, 700.000 iscritti) ed **europea, ECPC** – European Cancer Patient Coalition (www.ecpc.org, 341 cancer patient groups in 45 paesi, visibilità e rappresentatività verso la Commissione Europea ed il Parlamento Europeo).

In tema di advocacy, il Comitato Regionale Lombardo F.A.V.O. è impegnato a cogliere le specificità lombarde dando voce e rilevanza a pazienti e familiari che si confrontano con il sistema sanitario e sociale della Regione. Questo compito è ampiamente facilitato dalla sensibilità e disponibilità mostrate sia dalle Istituzioni Lombarde come Regione, Enti Locali, Strutture Sanitarie e di Ricerca, DIPO, etc...sia da parte delle principali Società Scientifiche (AIOM, CIPOMO, SIPO, SIFO, SICP, ecc).

Il Comitato Regionale Lombardo F.A.V.O. è formalmente presente nello Steering Committe della ROL (Rete Oncologica Lombarda), nel Comitato Scientifico per Le Cure Simultanee in Oncologia, nei Comitati Etici, nelle principali sperimentazioni di PDTA ed è frequentemente invitato a partecipare in modo attivo alla maggior parte di convegni scientifici oncologici regionali e nazionali

Il Comitato ha dato il suo contributo attivo a molti progetti, come:

- Richiesta che lo psicooncologo clinico venga strutturato nella Brest Unit
- Convenzioni con patronati per la tutela del paziente oncologico in ambito lavorativo
- Esenzione dei ticket per le donne ad alto rischio di sviluppare il tumore della mammella e dell'ovaio ereditario
- Elaborazione di linee guida e campagne di prevenzione per Tumori testa – collo
- Campagne di sensibilizzazioni su Tumori al Pancreas

Tuttavia la strada che porta alla **piena centralità del malato** nei vari processi che lo riguardano è **lunga e difficoltosa**: richiede un cambiamento culturale che, in Lombardia, è iniziato e deve essere promosso e costruito giorno per giorno, con impegno e passione.

L'obiettivo è sviluppare una nuova consapevolezza: dare risposte non solo in termini di eccellenza tecnico-scientifica delle cure, ma anche di capacità di risposta ai molteplici bisogni complessi ed impellenti dei pazienti e dei familiari. **La finalità che si prefigge il volontariato in oncologia** è quella

di indagare e far conoscere i bisogni globali (espresi ed inespressi) della persona affetta da tumore e della sua famiglia; promuovere presso le Istituzioni la cultura interdisciplinare del “prendersi cura”; realizzare consapevolezza nella relazione di aiuto, efficienza professionale e lavoro di rete delle realtà esistenti. E’ radicata la convinzione che, sempre più, le associazioni di volontariato, proprio per la loro peculiare vocazione di essere “dentro i problemi”, debbano acquisire **un ruolo di movimento d’opinione**, di voce autorevole e di protagonismo attivo nel panorama delle scelte strategiche istituzionali che riguardano le possibili risposte ai bisogni dei pazienti.

Solo così sarà possibile affrontare con risultati concreti temi spinosi, come ad esempio l’ottimizzazione della spesa sanitaria, la politica della spesa per i farmaci oncologici, l’accesso alle cure, la prevenzione, gli screening, la gestione dei processi socio sanitari, ecc. nella massima tutela di tutti gli interessi coinvolti.

Nel corso del convegno si è deciso di costituire un **Comitato Scientifico** in modo da certificare scientificamente le iniziative proposte dalle associazioni e per formalizzare e gestire con continuità il bacino di relazioni necessarie al confronto tra pazienti, clinici ed esperti.

Il convegno si è concluso con **l’elezione del nuovo Esecutivo:**

- ? Luciana Besenzoni per Associazione Priamo di Brescia,
- ? Adele Patrini (Segretario Regionale) per C.A.O.S. Varese,
- ? Angela Piccone per Univale Sondrio,
- ? Francesco Maggis (Tesoriere) di Progetto Emo Casa di Milano,
- ? Umberto Tassini di A.I.L.A.R. Milano,
- ? Flavio Tesolin (Vice Delegato Regionale) per Anvolt Milano,
- ? Antonio Aglione (Delegato Regionale) per FAVO e AIMAC

Il rinnovato impegno di fare rete tra le varie associazioni è il principio ispiratore della mission F.A.V.O. e, sulla suggestione del nuovo logo: **SI PUO’ VOLARE SOLO RESTANDO UNITI**, i partecipanti si sono lasciati con la consapevolezza di essere sulla strada giusta che rispecchia i valori fondanti del patto federativo e con l’entusiasmo di chi è in cammino per migliorare il rapporto tra l’individuo, la società e la malattia.

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it