

FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO ONCOLOGICO (FAVO)

Verbale Assemblea Straordinaria

Taranto, 1 maggio 2009
Sala degli Stemmi – Palazzo della Provincia – Taranto

La riunione, regolarmente convocata a norma di Statuto ed in occasione della IV Giornata nazionale del malato oncologico, ha luogo presso la sala degli Stemmi della Provincia di Taranto ha inizio alle ore 16.30 del 1.05.2009 con il seguente ordine del giorno:

1. Attività effettuate per la realizzazione della Giornata
2. Progetto da finanziare con l'sms solidale
3. Progetti FAVO conclusi, in corso e da avviare
4. Approvazione bilancio consuntivo 2008
5. Approvazione bilancio preventivo 2009
6. Neo comitati regionali: Lombardia, Lazio e Puglia
7. Rapporti FAVO/AIMaC – Governo - LAF
8. Convenzione FAVO – INPS
9. FAVO Riabilitazione
10. Modifica Statuto FAVO
11. Servizio Civile 2009
12. Varie ed eventuali

Assume la Presidenza della riunione Francesco De Lorenzo, il quale chiama a fungere da Segretario Elisabetta Iannelli e, dopo aver constatato che sono presenti i rappresentanti delle seguenti associazioni:

- 1. Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC)**
- 2. Associazione Italiana Laringectomizzati (AILAR)**
- 3. Federazione italiana incontinenti (FINCO)**
- 4. Associazione Italiana Stomizzati (AISTOM)**
- 5. Associazione per l'assistenza Morale e Sociale negli Istituti Oncologici (AMSO)**
- 6. Associazione Dolore No (DO.NO)**
- 7. Associazione Nazionale Lungoviventi o Guariti Oncologici (Angolo) Sicilia**
- 8. Associazione Nazionale Lungoviventi o Guariti Oncologici (Angolo), Aviano**
- 9. Associazione Andrea Tudisco**
- 10. Associazione Tumori Toscana**
- 11. Associazione Antea**
- 12. Associazione UNIVALE**
- 13. Associazione Non più sola**
- 14. Associazione AMO, Nuoro**
- 15. Associazione Donna Mediterranea**
- 16. Associazione Bianco Airone**
- 17. Associazione noi e il cancro volontà di vivere di Padova**
- 18. Comitato ANDOS Alto Tirreno Calabrese**
- 19. Associazione Lampada di Aladino**
- 20. Associazione Le Griots**
- 21. Associazione Vela**
- 22. Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori (Anvolt), Milano**

Prendono parte alla riunione anche:

Laura Del Campo (F.A.V.O.)
Flaminia Polacchi (F.A.V.O.)

Si procede con l'ordine del giorno:

1. Attività effettuate per la realizzazione della Giornata

Prende la parola il Presidente illustrando ai presenti le numerose attività portate avanti da FAVO per la realizzazione della Giornata, sottolineando che la scelta di celebrare la Giornata a Taranto, proposta da Don Verzè in occasione della chiusura delle manifestazioni della III Giornata ed approvata per acclamazione da tutte le associazioni presenti, ha comportato per lo staff di FAVO un carico di lavoro molto superiore agli anni precedenti.

Tra le attività realizzate vengono illustrate:

- il rinnovo della richiesta di finanziamento al Ministero della Salute,
- la richiesta di patrocinio e di finanziamento alla Regione Puglia, alla Provincia di Taranto ed ai Comuni limitrofi
- il protocollo d'intesa, sottoscritto da FAVO con la Provincia di Taranto, ed i Comuni limitrofi (Comune di Massafra - Ente Capofila, Provincia di Taranto, Comuni di: Taranto, Avetrana, Carosino, Castellaneta, Crispiano, Faggiano, Fragagnano, Ginosa, Grottaglie, Laterza, Leporano, Lizzano, Manduria, Martina Franca, Maruggio, Monteiasi, Montemesola, Monteparano, Mottola, Palagianello, Palagiano, Pulsano, Roccaforzata, San Giorgio Jonico, San Marzano, Sava, Statte, Torricella), che comprende diversi aspetti: da un contributo economico di mille euro per ogni ente interessato, all'erogazione gratuita dei servizi, fino a una stretta collaborazione per la diffusione e la conoscenza dell'evento. Inoltre, il protocollo segna un primo passo sulla strada che la Favo intende seguire per realizzare accordi con le amministrazioni locali, in tutta Italia, per diffondere la cultura a sostegno dei malati di cancro e dei loro familiari;
- la richiesta di attivazione dell'sms solidale alle 4 compagnie telefoniche; la domanda di promozione dell'sms solidale al Segretariato Sociale della RAI,
- le richieste alle televisioni locali e nazionali di promozione dell'sms solidale all'interno dei programmi di maggiore ascolto con il conseguente invio del materiale promozionale alle redazioni,
- la registrazione di nuovi spot televisivi,
- l'allestimento di stand,
- la richiesta di anticipazioni bancarie per fare fronte alle spese di materiale pubblicitario, promozionale, di viaggio dei malati ed ex malati e dei rappresentanti alla Giornata,
- l'organizzazione del viaggio e della permanenza dei relatori della Giornata,
- il supporto logistico a tutte le associazioni intervenute.

Tutto questo è stato svolto con il sostegno della FAVO Puglia.

Inoltre, all'impegno organizzativo si è aggiunto quello molto oneroso di preparazione dell'indagine "Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali", realizzata da FAVO e Censis, in collaborazione con INPS, AIOM e AIRO. L'indagine, la cui realizzazione è stata estremamente impegnativa, soprattutto per FAVO, si pone l'obiettivo di fotografare discriminazioni sia sul piano dei trattamenti terapeutici (farmacologici, radioterapici, radiodiagnostici e riabilitativi) che su quelli assistenziali (accertamento dell'invalidità, informazione, sostegno psicologico e assistenza domiciliare). Aspetti che coinvolgono, direttamente o indirettamente, non soltanto i malati di cancro ma anche i familiari. Per presentare i risultati di questa innovativa indagine, il 28 aprile 2009, a Roma, nella Sala della Mercede di Palazzo Marini della Camera dei Deputati, si è tenuta una Conferenza stampa con la partecipazione del ministro Sacconi che si è impegnato formalmente ad individuare modi per garantire una maggiore inclusione dei lavoratori malati: "Per questo il fatto che ci sia un unico ministero per Lavoro e Salute sarà utile: penso a un incontro con i sindacati per esaminare criteri generali" pensati proprio per aumentare le tutele dei lavoratori malati nei contratti di lavoro". Come pure la sua attenzione alla nostra richiesta di uniformare i criteri per l'erogazione delle pensioni di invalidità civile, con l'Inps unico ente candidato a concedere le pensioni ai malati oncologici di tutta Italia.

Hanno inoltre partecipato alla conferenza stampa Antonio Tomassini, Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica; Giuseppe Palumbo, Presidente

della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Antonio Mastrapasqua, Presidente INPS, Francesco Boccardo, Presidente AIOM; Paolo Muto, Presidente AIRO; Massimo Piccioni, Coordinatore generale medico legale INPS.

2. Progetto da finanziare con l'sms solidale

Prima di riferire ai presenti in merito al progetto da finanziare con i fondi raccolti tramite sms solidale nel 2009, il Presidente ha ritenuto opportuno fare una panoramica sui progetti ammessi a finanziamento tramite i fondi raccolti con l'sms solidale 2008 sottolineando che l'importo incassato (circa € 35.750) era inferiore a quanto deliberato (€ 40.000). FAVO ha pertanto coperto la quota mancante attingendo direttamente dai propri fondi.

Di seguito si riporta la ripartizione definitiva dei fondi:

Associazione	Costo €
ASSISTENZA MORALE E SOCIALE NEGLI ISTITUTI ONCOLOGICI - AMSO	10.000,00
ASSOCIAZIONE NAZIONALE GUARITI O LUNGOVIVENTI ONCOLOGICI - ANGOLO - ONLUS	4.000,00
ASSOCIAZIONE CAMPANA DOLORE NO - DO.NO	5.000,00
ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA NON PIU' SOLI	5.000,00
ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS	8.000,00
UNIONE VOLONTARI ASSISTENZA LEUCEMICI, EMOPATICI E ONCOLOGICI - UNIVALE	4.000,00
NOI E IL CANCRO - VOLONTA' DI VIVERE	4.000,00
	40.000,00

Il Presidente passa la parola ai responsabili dei progetti finanziati con i fondi raccolti con sms solidali del 2008 presenti in Assemblea.

La prima a illustrare il progetto realizzato è Rosetta Coppola (Do.No.). Il titolo del progetto è *"Il sostegno psicologico nelle cure palliative in Oncologia Pediatrica: al paziente, la famiglia, la scuola e nasce da un'esigenza importante che è quella del supporto psicologico al bambino in fase terminale di malattia, alla famiglia, ai compagni di classe e agli insegnanti che vivono anch'essi una esperienza difficile. Con il progetto si è realizzato, in via" sperimentale, "un supporto psicologico al paziente colpito da una patologia oncologica ad evoluzione infausta, alla famiglia, ai compagni di classe ed agli insegnanti, come indicato nella motivazione, per non lasciare soli tutti quelli che sono costretti a vivere una esperienza "innaturale" in una solitudine che accresce l'angoscia non solo nel momento immediato, ma nei tempi successivi all'evento che divengono spesso insostenibili.*

Interviene poi Fiorella Tosoni (Andrea Tudisco) ed illustra il progetto: "La Casa di Andrea e di Tutti i Fiorellini del mondo". Il progetto ha voluto gestire una nuova struttura integrata, per rispondere alle esigenze di accoglienza, affidamento ed orientamento dei nuclei familiari di pazienti pediatriche affetti da gravi patologie oncologiche, che per poter affrontare

le cure sono costretti a rivolgersi a strutture ospedaliere lontane dal luogo di origine. In particolare con i fondi donati dalla Favo, tramite la raccolta con sms solidale, è stato possibile pavimentare un ampio spazio esterno adibito a zona giochi, a disposizione dei bambini ospiti della Casa. L'area è stata recuperata grazie a questo intervento, infatti prima era soltanto un terreno non agibile, che in caso di pioggia si trasformava in un vero e proprio acquitrino; ora invece siamo riusciti a ricavare all'interno del parco un ulteriore luogo di divertimento: per correre, giocare ed organizzare tanti bei momenti di gioco.

Segue Pina Cervini (AMSO) illustrando il progetto: *“Casa AMSO: una casa, una famiglia”*. Grazie a una donazione, AMSO possiede un appartamento nel centro di Roma, gestito da volontari dell'associazione, nel quale vengono ospitati gratuitamente i malati indigenti in terapia day hospital e i parenti dei ricoverati presso l'Istituto Regina Elena. Il progetto ha assicurato a Casa AMSO la copertura in parte delle spese di ristrutturazione di n° 3 vani della casa.

Prende la parola Giusy Zanolì (UNIVALE) in merito al Progetto *“CASA FABRIZIO”*. Sono stati ristrutturati tre mini appartamenti, dotati ciascuno di: angolo cottura, soggiorno, zona notte e servizi indipendenti, in grado di ospitare contemporaneamente tre pazienti con relativi accompagnatori. L'utenza di Casa Fabrizio non è solo costituita dai pazienti in trattamento chemioterapico, ma anche da pazienti in trattamento Radioterapico, od in trattamento palliativo (alcolizzazione, terapia del dolore).

Conclude Marilena Bongiovanni (Angolo) con riguardo al *Progetto: “Servizio navetta per malati e familiari”*. Il servizio navetta è stato attivato dai volontari di ANGOLO a settembre 2006 con l'obiettivo di rendere più agevoli i collegamenti dell'Istituto di cura con l'aeroporto di Venezia per i malati e i loro familiari. Per questi malati, in condizioni fisiche e psicologiche di particolare prostrazione, soprattutto durante le terapie, l'unica possibilità per sostenere un viaggio un po' più confortevole è quella di utilizzare un taxi, con costi facilmente immaginabili. Da queste premesse e dalla constatazione che i collegamenti tra l'Istituto di cura e l'aeroporto di Venezia non sono tra i più agevoli, (i pazienti sono costretti a cambiare fino a tre mezzi pubblici per raggiungere l'aeroporto, e il numero di corse è carente), è nata l'idea del servizio navetta. Il servizio è svolto con la collaborazione volontaria del gruppo autisti ATAP di Pordenone, è al secondo anno di gestione e vengono spesso effettuate corse anche nei giorni feriali. Nel corso del 2008, ad oggi, sono stati effettuati 186 viaggi.

Riprende la parola il Presidente congratulandosi con quanto fatto a fronte dei limitati fondi disponibili, riguardo alla raccolta fondi in corso, premette che quest'anno, con il terremoto in Abruzzo, la generosità degli italiani si sta concentrando in modo particolare in progetti destinati al recupero delle zone colpite e che anche RAI e Mediaset privilegiano le richieste di fondi in tal senso, il Presidente riferisce che qualora si riuscisse a raccogliere una somma sufficiente di fondi, verrà finanziato un progetto a sostegno delle persone anziane malate di cancro. I tumori riguardano per quasi i due terzi dei casi persone anziane spesso già gravate da disabilità e da malattie croniche tipiche dell'età. Poiché il volontariato oncologico non è adeguatamente preparato in tal senso, lo sforzo sarà quello di sostenere l'anziano malato di cancro durante il trattamento, di non lasciarlo solo dopo la cura, e di garantirgli un buon livello della qualità della vita.

3. Progetti FAVO conclusi, in corso e da avviare

Altro aspetto caratterizzante l'attività di FAVO è rappresentato dalla particolare attenzione dedicata alla presentazione di progetti in collaborazione con i maggiori centri di oncologia medica degli IRCCS e dei policlinici Universitari, tutti finalizzati al miglioramento della qualità della vita dei malati. Questi progetti si sono avvalsi del finanziamento del Ministero della Salute.

- **LIBRO BIANCO SULLA RIABILITAZIONE ONCOLOGICA** promosso da F.A.V.O., nasce come prodotto del progetto, finanziato dal ministero della Salute, HO CURA (Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation), frutto di una sinergia tra molteplici istituti a carattere scientifico (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Fondazione “S. Maugeri” di Pavia, IRCCS IRE “Istituto Nazionale Tumori Regina, Elena” di Roma, IRCCS IST “Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro” di Genova), Regioni (Rete

Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e Centro di Riabilitazione Oncologica ASL 10 Firenze), associazioni di volontariato (AILAR, AIMaC, AISTOM, AMOC, ANDOS, ANTEA, AOPI, Gigi Ghirotti, IRENE, NON PIU' SOLA, VELA, FINCO), società scientifiche (AIOM, SIMFER, SIPO) e INPS. Il 21 ottobre 2008 il Libro Bianco è stato presentato in un Convegno articolato in tre momenti: "Le ragioni del Libro Bianco", "La risposta delle Istituzioni" e la Conferenza Stampa conclusiva "Le domande dei giornalisti, le risposte degli autori"

- **“Costruzione di un modello di comunicazione e assistenza globale per il paziente oncologico”**, con la Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor, la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano, l'Istituto Nazionale Neurologico C. Besta di Milano e AIMaC.
- **IL PROGETTO ITALIANO PER LA RIABILITAZIONE MULTIDISCIPLINARE DELLE PERSONE GUARITE DAL CANCRO** (Integrated Research Program Rehabilitation Model for Cancer Survivors – PIO 7).
 - **“Valutazione multidimensionale dei lungo sopravvissuti oncologici: dalla scoperta di basi genetiche di suscettibilità alla fase depressiva, alla prevenzione dei disturbi della sfera affettiva”**, con l'Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari.
 - **“Prevalenza dei tumori e la comunità di partecipazione”**, con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano.
 - **“Elaborazione e validazione di un modello per la riabilitazione metabolico-nutrizionale del paziente oncologico: il "percorso parallelo"”**, con l'Università degli studi di Roma “La Sapienza” (PIO).
- **“Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano”**, con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano - ACC
- **“Qualità della vita e ICF in pazienti oncologici”** con la Fondazione Maugeri di Pavia
Il progetto intende contribuire alla rilevazione dell'impatto della malattia oncologica sulla qualità di vita del paziente e sulle conseguenze invalidanti di natura socio-psicofisica causate dalla patologia neoplastica (ACC)
- **“Sperimentazione di un modello di gestione assistenziale integrata del paziente oncologico anziano”**, con la Fondazione Maugeri di Pavia - ACC.
- **“Sistema Informativo Nazionale in Oncologia”**. Progetto di ISS e altri finanziato da Alleanza Contro il Cancro.

De Lorenzo sottolinea l'importanza di coinvolgere il maggior numero possibile di associazioni nei progetti secondo le loro competenze ricordando di aver già in passato invitato le associazioni a manifestare il loro interesse a partecipare ai progetti ancora non avviati.

Il Presidente infine illustra ai presenti il progetto, già concluso ma di grande interesse, realizzato in collaborazione con Eurisko intitolato: Esperienze e riflessioni di malati e parenti su “valore del tempo e qualità della vita”. La ricerca si è posta l'importante obiettivo di promuovere il dibattito e la consapevolezza dei media e dell'opinione pubblica sulla rilevanza delle aspettative e della qualità di vita nell'esperienza e nella quotidianità dei pazienti oncologici e dei loro care-givers. Questa iniziativa ha costituito il primo passo nella prospettiva di un più ampio progetto di indagine che si propone di affrontare e approfondire il tema del “TEMPO DELLA VITA E IL SUO VALORE PER IL PAZIENTE”. La survey ha avuto lo scopo di fornire una prospettiva nuova e autentica sul tema, analizzando il vissuto e le percezioni dei pazienti oncologici, che vivono il tempo della malattia, e dei lungo sopravvissuti che hanno affrontato il difficile cammino della diagnosi e del trattamento e si trovano a vivere un “nuovo tempo”.

4. Approvazione bilancio consuntivo 2008

Prende la parola Marilena Bongiovanni riferendo che il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2008, redatto dal Comitato Esecutivo ai sensi dello statuto sociale e da questi comunicato al Collegio dei Revisori dei conti, unitamente alla relazione sulla gestione ed ai giustificativi di spesa, si riassume nelle seguenti classi di valori:

CONTO ECONOMICO CONSUNTIVO

Entrate	€	252.489,00
Uscite	€	<u>-251.806,00</u>
<u>Avanzo di gestione 2008</u>	€	<u>683,00</u>

Sulla base dei controlli espletati e degli accertamenti eseguiti il bilancio corrisponde alle risultanze della contabilità sociale e che, per quanto riguarda la forma ed il contenuto, ed è stato redatto nel rispetto delle norme di Legge.

Il Collegio dei Revisori ha effettuato i prescritti controlli documentali di fine esercizio, constatando la regolare tenuta della contabilità, l'osservanza dell'atto costitutivo e della Legge e l'esistenza di una buona organizzazione amministrativa.

Il bilancio che è sottoposto all'approvazione dell'Assemblea, così come si è evidenziato nel richiamo alle risultanze complessive, si chiude con un avanzo di gestione pari a € 683,00 e trova riscontro numerario nei debiti verso fornitori, banche, erario e terzi al netto di depositi bancari, postali, crediti, meglio dettagliati nel prospetto di bilancio predisposto dagli Amministratori.

Il Collegio dei Revisori dei Conti, visti i risultati delle verifiche eseguite, i criteri seguiti dagli Amministratori nella redazione del bilancio consuntivo, invita l'Assemblea ad approvare:

- il conto economico consuntivo al 31.12.2008 così come formulato dagli amministratori;
- il riporto a nuovo nell'anno 2009 dell'avanzo di gestione 2008.

Il bilancio consuntivo è approvato all'unanimità.

5. Approvazione bilancio preventivo 2009

Prima di discutere del bilancio preventivo, prende la parola Pina Cervini tessendo le lodi di FAVO, sottolineando tutti i servizi resi dalla Federazione alle associazioni nonché le grandi conquiste normative per i malati di cancro e le loro famiglie.

Dopo lunga discussione considerando il numero abbastanza consistente di associazioni che non pagano la quota da qualche anno e essendo stato valorizzato da tutti i presenti il principio di mantenere l'adesione a FAVO anche da parte di quelle associazioni che hanno difficoltà di bilancio, viene deliberato di sanare il pregresso solo per quelle organizzazioni che diano chiara motivazione del permanere del debito a causa di perduranti difficoltà economiche.

A fronte di tutto ciò e in considerazione della limitatezza delle risorse FAVO, la Cervini propone di aumentare la quota associativa da 100 a 150 euro. Il prof De Lorenzo, ringrazia delle belle parole e propone, per andare incontro alle difficoltà economiche delle associazioni, di sanare il passato annullando le pendenze in corso.

Dopo un'ampia e approfondita discussione viene approvato di:

- aumentare la quota associativa annuale portandola a 120 euro;
- sollecitare il pagamento delle quote mancanti alle associazioni morose rammentando loro che il diritto di voto in assemblea è subordinato al pagamento della quota come anche la concessione di eventuali sovvenzioni da parte di FAVO (vedi spese di viaggio e/o pernottamento in occasione delle giornate nazionali del malato oncologico).

Prende successivamente la parola Marilena Bongiovanni, illustrando il seguente bilancio preventivo:

BILANCIO PREVENTIVO 2009

<i>USCITE</i>	<i>EURO</i>	<i>ENTRATE</i>	<i>EURO</i>
1) Uscite da attività tipiche	€ 241.800,00	1) Entrate da attività tipiche	€ 243.400,00
1.1 Materie prime	€ -	1.1 Da contributi diretti su progetti:	
			€ 205.800,00
1.2 Servizi (Telecom)	€ -	A. Finanziamento Giornata	€ 99.300,00
1.3 Godimento beni di terzi	€ -	B. Saldo progetto Assistenza globale	€ 1.000,00
1.4 Personale	€ 15.000,00	C. Quota parte progetti PIO (triennale)	€ 48.000,00
1.5 Ammortamenti	€ -	D. Quota parte progetti ACC (biennale)	€ 57.500,00
1.6 Oneri diversi di gestione	€ 1.000,00	E. SMS Solidale	€ 30.000,00
1.6.1 Francobolli e postali	€ -	1.4 Da non soci	€ -
1.6.2 Cancelleria	€ -	1.3 Da soci e associati	€ 7.600,00
1.6.3 Consulenze legali	€ -		
1.6.4 Consulenze amministrative	€ 500,00		
	€ -		
Rimborsi spese membri Direttivo	€ 500,00		
1.6.6 Sito www.favo.it (dominio e hosting)	€ -		
1.7 Oneri su progetti diretti	€ 205.800,00		
1.8 Uscite per SMS solidale	€ 20.000,00		
2) Uscite finanziarie e patrimoniali	€ 600,00	2) Entrate finanziarie	€ 1.000,00
Oneri finanziari (c/c bancario)	€ 600,00	Da depositi bancari	€ 1.000,00
Totale uscite	€ 242.400,00	Totale entrate	€ 244.400,00
Utile d'esercizio	€ 2.000,00		
TOTALE A PAREGGIO	€ 244.400,00	TOTALE A PAREGGIO	€ 244.400,00

Il bilancio preventivo è approvato all'unanimità.

6. Neo comitati regionali: Lombardia, Lazio e Puglia

Ad oggi sono stati costituiti i seguenti Comitati:

- Puglia, in data 13 settembre 2008
- Lombardia, in data 27 gennaio 2009
- Lazio, in data 3 marzo 2009

Il Presidente De Lorenzo invita Davide Petruzzelli ad illustrare le attività del Comitato regionale FAVO Lombardia. Petruzzelli accoglie con piacere l'invito, raccontando ai presenti le iniziali grandi difficoltà, le riserve e le lungaggini per la costituzione del Comitato regionale della

Lombardia. Ha prevalso però la ferma determinazione di alcune associazioni ad andare avanti e attraverso una costante pressione e sensibilizzazione delle numerose organizzazioni operanti in Lombardia è stato finalmente raggiunto un numero idoneo di associazioni che hanno consentito la costituzione del Comitato regionale (Anvolt - Il Samaritano - Attivecomeprima - AILAR - Guida Onlus - AISTOM Lombardia - Salutedonna - Le Griots - Caos - Univale - Lampada di Aladino - Progetto Emo-casa)

Successivamente alla costituzione, è stato immediatamente possibile constatare quanto fosse utile la presenza di FAVO Lombardia tanto che nel decreto istitutivo della Commissione Oncologica Regionale Lombardia (Decreto di nomina 91/92 del 06.03.2009.) è stato richiesto a FAVO di designare un proprio rappresentante, identificato poi nella persona di Anna Mancuso, Delegata Regionale FAVO.

Il rilevante e concreto contributo di FAVO Lombardia ai lavori della ROL ha già avuto un primo riscontro positivo con la nomina di Anna Mancuso nella Sottocommissione del volontariato nell'ambito della ROL.

Il Presidente inoltre informa i presenti che al fine di dare seguito al punto 4 del verbale dell'incontro ROL Volontariato dell'11 novembre 2008 "*SIMG, FAVO e LILT concordano sull'attivazione immediata di un tavolo di approfondimento delle rispettive competenze a fine di operare congiuntamente realizzando le necessarie sinergie da mettere al servizio della ROL*", il 12 dicembre 2008, presso la sede di Milano della LILT, si sono riuniti i rappresentanti della LILT, della FAVO e della SIMG nelle persone di: Ilaria Malvezi, LILT; Francesco De Lorenzo, FAVO; Laura Del Campo FAVO; Ovidio Brignoli, SIMG; Pierangelo Lora Aprile, SIMG. Oggetto dell'incontro è stato l'utilizzo da parte del MMG del materiale informativo prodotto da FAVO e dalle associazioni ad essa federate e da LILT per la comunicazione al malato in fase di cure oncologiche. I rappresentanti della SIMG hanno informato dell'esistenza di un database, al quale sono collegati 224 medici, nel quale sono disponibili in formato elettronico le cartelle dei malati e tutte le informazioni sanitarie correlate. Preso atto della disponibilità della SIMG a mettere a disposizione di FAVO e della LILT tale rete informatica, si ipotizza la realizzazione di un progetto con l'obiettivo di capire il reale bisogno di sapere del malato oncologico dopo essere stato dimesso dall'ospedale. La SIMG valuterà il materiale messo a disposizione da FAVO e LILT e comunicherà quanto servirà in formato cartaceo e quanto in formato elettronico.

La SIMG offre l'utilizzazione del proprio database, con la partecipazione dei medici in rete, per la realizzazione di un progetto in grado di rilevare utilizzazione e gradimento del materiale informativo sia da parte dei medici che da parte dei pazienti nella varie fasi della malattia. La SIMG si impegna a presentare alla prossima riunione l'articolazione del progetto che farà parte del più ampio progetto in corso con la Regione Lombardia.

7. Rapporti FAVO/AIMaC – Governo – LAF

È stato costituito un gruppo di lavoro interministeriale per l'elaborazione di un progetto per la lotta contro i tumori promosso da AIMaC e FAVO su iniziativa della Lance Armstrong Foundation (LAF). Per disposizione del Sottosegretario Letta (lettera 26.02.09) è stato costituito il gruppo di lavoro per la definizione di un articolato progetto innovativo e condiviso anche sulla base di strumenti normativi già esistenti e di iniziative in corso con la partecipazione del Ministero del Lavoro, Affari Esteri, Istruzione Università e Ricerca, Pubblica Amministrazione ed Innovazione, Politiche Europee, Pari Opportunità, Informazione Editoria e Sottosegretariato dello Sport presso la Presidenza del Consiglio per il coordinamento amministrativo.

È inoltre prevista la partecipazione di FAVO al Global Cancer Summit organizzato dalla LIVESTRONG a Dublino dal 24 al 26 di Agosto.

8. Convenzione FAVO – INPS

Il presidente informa i presenti che è stato firmato un Accordo di collaborazione FAVO – INPS (determina del 20 marzo 2009) per lo svolgimento di attività scientifiche di interesse comune per la realizzazione di:

- a) studi e ricerche finalizzati alla conoscenza dei bisogni, espressi ed inespressi, dei malati di cancro e delle loro famiglie, con particolare riferimento alle problematiche di natura lavoristica, assistenziale e previdenziale;
- b) nuovi strumenti valutativi medico legali delle malattie neoplastiche;
- c) proposte normative volte a concretizzare forme congiunte di tutela assistenziale, previdenziale e lavoristica dei malati oncologici e dei loro familiari.

9. FAVO Riabilitazione

Il Presidente esorta tutte le associazioni a non trascurare il grande valore del Libro Bianco di Riabilitazione in Oncologia e a fare in modo che sia diffuso il più possibile nel proprio territorio di azione, tramite l'organizzazione di convegni regionali e tra l'altro il proprio sito internet. Il Libro Bianco, infatti, costituisce uno strumento completo di informazione e di proposta, affinché direttive a livello di governo e di regioni garantiscano la realizzazione di percorsi riabilitativi riservati ai pazienti oncologici, di facile accesso e basati su evidenze scientifiche.

FAVO ha già chiesto al Governo di intervenire con ogni sollecitudine possibile per assicurare ai malati di cancro attraverso i LEA attualmente in discussione in Conferenza Stato Regioni, il diritto finora negato, tranne che in regione Piemonte, Valle d'Aosta e Toscana, alla riabilitazione oncologica. La circostanza che la riabilitazione oncologica sia operativa solo in tre Regioni e sia, invece, fortemente carente o del tutto inesistente in altri ambiti territoriali, rende quanto mai urgente e doveroso ricomprenderla ufficialmente nei LEA nazionali per garantire l'uniformità di trattamento per tutti i cittadini, trattandosi di un bisogno sanitario ed esistenziale primario per tutti i portatori di patologie oncologiche, presenti in tutto il territorio nazionale e non una connotazione epidemiologica circoscritta alle tre Regioni sopra citate.

10. Modifica Statuto FAVO

Si passa al punto 10 dell'o.d.g. e prende la parola Elisabetta Iannelli per illustrare le seguenti proposte di modifica allo statuto della Federazione:

Vigente	Nuovo
<p>Art. 8: Assemblea L'Assemblea dei membri della Federazione è formata da due rappresentanti per ogni ente membro, designati nella domanda di adesione, anche in modo indiretto mediante indicazione della carica, i quali rappresentano l'ente di appartenenza in seno all'Assemblea fino a designazione di altro rappresentante. Ogni ente è invitato a farsi rappresentare da almeno un malato, ex-malato o lungovivente oncologico o loro familiare. L'Assemblea si riunisce, su convocazione del Presidente, presso la sede legale della Federazione o altrove, ordinariamente una volta l'anno per l'approvazione del bilancio, entro il mese di giugno, ed in seduta straordinaria ogni volta che il Comitato esecutivo lo ritenga opportuno, o su richiesta di almeno un terzo dei membri. L'Assemblea ha i seguenti poteri: a. approvare il rendiconto annuale; b. stabilire il numero ed eleggere tra i rappresentanti dei membri i componenti del</p>	<p>Art. 8: Assemblea L'Assemblea dei membri della Federazione è formata da due rappresentanti per ogni ente membro, designati nella domanda di adesione, anche in modo indiretto mediante indicazione della carica, i quali rappresentano l'ente di appartenenza in seno all'Assemblea fino a designazione di altro rappresentante. Ogni ente è invitato a farsi rappresentare da almeno un malato, ex-malato o lungovivente oncologico o loro familiare. L'Assemblea si riunisce, su convocazione del Presidente, presso la sede legale della Federazione o altrove, ordinariamente una volta l'anno per l'approvazione del bilancio, entro il mese di giugno, ed in seduta straordinaria ogni volta che il Comitato esecutivo lo ritenga opportuno, o su richiesta di almeno un terzo dei membri. L'Assemblea ha i seguenti poteri: a. approvare il rendiconto annuale; b. stabilire il numero ed eleggere tra i rappresentanti dei membri i componenti del Comitato esecutivo di cui almeno metà più uno</p>

Comitato esecutivo di cui almeno metà più uno devono essere malati, ex-malati o lungoviventi oncologici o loro famigliari di primo grado, compreso il coniuge;

c. eleggere i Revisori dei conti ed i Proviviri;

d. indicare le linee programmatiche per il Comitato esecutivo;

e. stabilire le quote di contribuzione associative ed annuali a carico dei membri, in base al bilancio preventivo presentato dal Comitato esecutivo;

f. deliberare le modifiche al presente statuto;

g. deliberare lo scioglimento e la messa in liquidazione della Federazione e la devoluzione del suo patrimonio residuo.

La convocazione della Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, avviene mediante comunicazione scritta, spedita anche tramite fax o e-mail almeno 30 (trenta) giorni prima della data fissata per la riunione, contenente l'ordine del giorno degli argomenti da trattare nonché l'indicazione del luogo, giorno e ora della convocazione.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, in prima convocazione è regolarmente costituita se intervengono la metà più uno degli enti membri. Nel caso in cui non risulti validamente costituita in prima convocazione, l'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, in seconda convocazione, potrà tenersi solo se decorse almeno 24 (ventiquattro) ore dalla prima. In seconda convocazione l'Assemblea ordinaria o straordinaria è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei membri presenti o rappresentati, purché siano rappresentati almeno tre enti membri.

Ciascun membro non può essere portatore di più di una delega.

L'Assemblea viene presieduta dal Presidente della Federazione (in caso di impedimento, da un Vicepresidente), salvo incompatibilità (coinvolgimento o conflitto di interesse con argomenti all'o.d.g.), nel quale caso si elegge un presidente per la sola assemblea. I presenti eleggono in ogni caso un segretario della riunione che ne redige il verbale, oltre a tre scrutatori per lo svolgimento di eventuali votazioni.

Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese per alzata di mano o per appello nominale o per scrutinio segreto (in caso di elezione o destituzione di persona e ogni qualvolta l'Assemblea lo ritenga opportuno). Ogni ente membro ha diritto ad un solo voto, anche se sono presenti entrambi i suoi rappresentanti. Le deliberazioni dell'Assemblea sono adottate a maggioranza relativa dei voti validamente espressi, ad eccezione delle delibere relative alle modifiche dello statuto, od allo

devono essere malati, ex-malati o lungoviventi oncologici o loro famigliari di primo grado, compreso il coniuge;

c. eleggere i Revisori dei conti ed i Proviviri;

d. indicare le linee programmatiche per il Comitato esecutivo;

e. stabilire le quote di contribuzione associative ed annuali a carico dei membri, in base al bilancio preventivo presentato dal Comitato esecutivo;

f. deliberare le modifiche al presente statuto;

g. deliberare lo scioglimento e la messa in liquidazione della Federazione e la devoluzione del suo patrimonio residuo.

La convocazione della Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, avviene mediante comunicazione scritta, spedita anche tramite fax o e-mail almeno 30 (trenta) giorni prima della data fissata per la riunione, contenente l'ordine del giorno degli argomenti da trattare nonché l'indicazione del luogo, giorno e ora della convocazione.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, in prima convocazione è regolarmente costituita se intervengono la metà più uno degli enti membri. Nel caso in cui non risulti validamente costituita in prima convocazione, l'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, in seconda convocazione, potrà tenersi solo se decorse almeno 24 (ventiquattro) ore dalla prima. In seconda convocazione l'Assemblea ordinaria o straordinaria è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei membri presenti o rappresentati, purché siano rappresentati almeno tre enti membri.

Ciascun membro non può essere portatore di più di una delega.

L'Assemblea viene presieduta dal Presidente della Federazione (in caso di impedimento, da un Vicepresidente), salvo incompatibilità (coinvolgimento o conflitto di interesse con argomenti all'o.d.g.), nel quale caso si elegge un presidente per la sola assemblea. I presenti eleggono in ogni caso un segretario della riunione che ne redige il verbale, oltre a tre scrutatori per lo svolgimento di eventuali votazioni.

Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese per alzata di mano o per appello nominale o per scrutinio segreto (in caso di elezione o destituzione di persona e ogni qualvolta l'Assemblea lo ritenga opportuno). Ogni ente membro ha diritto ad un solo voto, anche se sono presenti entrambi i suoi rappresentanti. Le deliberazioni dell'Assemblea sono adottate a maggioranza relativa dei voti validamente espressi, ad eccezione delle delibere relative alle modifiche dello statuto, od allo scioglimento e liquidazione, per le quali è necessaria la maggioranza assoluta dei membri della

<p>scioglimento e liquidazione, per le quali è necessaria la maggioranza assoluta dei membri della Federazione.</p>	<p>Federazione <i>presenti o rappresentati in assemblea</i>.</p>
<p>Art. 10: Presidente della Federazione Il Presidente della Federazione:</p> <p>a. ha la rappresentanza legale della Federazione;</p> <p>b. convoca l'Assemblea dei membri e ne cura l'esecuzione delle delibere;</p> <p>c. convoca e presiede il Comitato esecutivo;</p> <p>Nel caso di temporaneo impedimento il Presidente viene sostituito nelle sue funzioni da uno dei Vicepresidenti.</p> <p>Il Presidente dura in carica come il Comitato esecutivo che lo ha eletto.</p> <p>Il Presidente non può ricevere più di due mandati consecutivi.</p>	<p>Art. 10: Presidente della Federazione Il Presidente della Federazione:</p> <p>a. ha la rappresentanza legale della Federazione <i>nei confronti di terzi ed in giudizio. Rappresenta quindi la Federazione in tutte le sedi istituzionali e compie tutti gli atti giuridici che impegnano la Federazione e, ad esempio, stipula le convenzioni e i contratti, assume i dipendenti, procede ad acquisti, assume obbligazioni e mutui ipotecari, effettua qualsiasi operazione presso il Debito Pubblico e la Cassa Deposito e Prestiti, le Banche ed ogni altro ufficio pubblico e privato; stipula ed utilizza aperture di credito e di finanziamento di ogni tipo. Può delegare allo svolgimento di specifici atti ad altri membri del Comitato esecutivo ed in tale caso deve darne notizia agli altri membri.</i></p> <p>b. convoca l'Assemblea dei membri e ne cura l'esecuzione delle delibere;</p> <p>c. convoca e presiede il Comitato esecutivo;</p> <p>Nel caso di temporaneo impedimento il Presidente viene sostituito nelle sue funzioni da uno dei Vicepresidenti.</p> <p>Il Presidente dura in carica come il Comitato esecutivo che lo ha eletto.</p> <p><i>[Eliminato]</i></p> <p><i>In caso di necessità e urgenza, il Presidente, dopo aver consultato, se possibile, i componenti del Comitato esecutivo via mail, fax o telefono, assume i provvedimenti di competenza del Comitato esecutivo dandone tempestiva comunicazione e sottoponendoli a ratifica nella prima riunione utile.</i></p>
<p>Art. 15: Assemblee Regionali L'Assemblea della Federazione può riunirsi su base regionale. La riunione è convocata dal Presidente della Federazione con le modalità dell'Assemblea ordinaria. L'Assemblea regionale nomina un presidente ed un segretario della riunione, di cui si redige un verbale che è inviato al Comitato Esecutivo per l'inserimento agli atti della Federazione. Per il perseguimento, nell'ambito regionale, dei fini della Federazione di cui all'art. 3 del presente statuto e per ogni azione coerente</p>	<p>Art. 15: Assemblee Regionali L'Assemblea della Federazione può riunirsi su base regionale. La riunione è convocata dal Presidente della Federazione con le modalità dell'Assemblea ordinaria. L'Assemblea regionale nomina un presidente ed un segretario della riunione, di cui si redige un verbale che è inviato al Comitato Esecutivo per l'inserimento agli atti della Federazione. Per il perseguimento, nell'ambito regionale, dei fini della Federazione di cui all'art. 3 del presente statuto e per ogni azione coerente con tali fini, i membri aventi sede nella stessa</p>

<p>con tali fini, i membri aventi sede nella stessa Regione o Provincia autonoma riuniti in Assemblea regionale, possono costituire, nominandone i membri, un Comitato Regionale, composto da tre a cinque membri, le cui funzioni sono stabilite da apposito regolamento approvato dal Comitato Esecutivo della Federazione ai sensi dell'art. 9 lettera k. Tali Comitati Regionali sono organi della Federazione secondo quanto previsto dall'Art. 7 lettera f.</p>	<p>Regione o Provincia autonoma riuniti in Assemblea regionale, possono costituire, nominandone i membri, un Comitato Regionale, composto da tre a <i>undici</i> membri, le cui funzioni sono stabilite da apposito regolamento approvato dal Comitato Esecutivo della Federazione ai sensi dell'art. 9 lettera k. Tali Comitati Regionali sono organi della Federazione secondo quanto previsto dall'Art. 7 lettera f.</p>
---	---

Conclusa la discussione sulle modifiche proposte, gli emendamenti allo statuto sono approvati all'unanimità.

L'assemblea, sempre all'unanimità, delega Francesco De Lorenzo, nato a Napoli il 5 giugno 1938 e residente a Roma in Largo Arenula 34, in qualità di rappresentante legale della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia a depositare in atti notarili il testo dello statuto come sopra approvato.

11. Servizio Civile 2009

De Lorenzo ha poi sottolineato con forza che FAVO ha sempre considerato come compito prioritario l'impegno ad assicurare ogni possibile agevolazione e servizio alle associazioni federate. A tal proposito De Lorenzo si sofferma sul risultato molto positivo conseguito con l'approvazione dei progetti **Una rete per il malato oncologico** presentati all'Ufficio Nazionale del servizio Civile negli anni 2006/2007 e 2008/2009. Si tratta di un risultato che ha consentito per la prima volta anche alle più piccole associazioni di potersi avvalere della collaborazione di volontari del servizio civile da loro stessi selezionati, opportunità questa che non sarebbe stata mai possibile conseguire senza FAVO. Nell'anno in corso sono coinvolte le seguenti associazioni: FAVO, Vela, AOPI, Moby Dick, Pina Simone, Anvolt di Genova, Novara e Palermo con 17 volontari in totale.

12. Varie ed eventuali

Il Presidente informa i presenti che FAVO partecipa attivamente ad iniziative politiche e ad iniziative internazionali.

Con riguardo al primo punto, vengono illustrate sinteticamente le seguenti attività:

- Accesso alle terapie del dolore e cure palliative. Audizione alla XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, presieduta da Giuseppe Palumbo il 3 febbraio 2009 con riferimento alle proposte di legge in merito a Disposizioni per garantire l'accesso alle terapie del dolore e alle cure palliative" al fine di elaborare una proposta di testo unificato.
- Nomenclatore Tariffario
 - luglio 2008: una delegazione della FAVO (ANDOS, AILAR, AISTOM, FINCO, ARVMV) e AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano Rettali) è stata ricevuta dal Sottosegretario Francesca Martini per richiedere l'adeguamento alle necessità dei malati oncologici cronici delle disposizioni sui "dispositivi medici" contenute nel Nomenclatore Tariffario
 - febbraio 2009: una delegazione della FAVO è stata ricevuta dall'Avvocato Saraceno, Capo segreteria del Sottosegretariato di Stato.
 - marzo 2009 una delegazione della FAVO (ANDOS, AILAR, AISTOM, FINCO, ARVMV) e AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano Rettali) è stata ricevuta dal Dr. Del Favero, stretto collaboratore del Ministro Sacconi.
- Piano Oncologico Nazionale. Attualmente in corso di revisione la bozza di PON stilata dalla commissione Veronesi. Gli Esperti incaricati dal Sottosegretario Prof. FAZIO sono: Santoro e Cognetti. Le posizioni del volontariato su Riabilitazione su Sostegno Psicologico, Informazione, Ruolo del Volontariato sono state riproposte e discusse in diverse occasioni.

- Atto di impegno sui programmi di screening e di prevenzione oncologica. Dalla D.G. della Prevenzione Sanitaria, a seguito di richiesta avanzata da FAVO, è stata predisposta apposita convenzione per definire ruolo ed iniziative delle associazioni di volontariato per i programmi di prevenzione a livello Regionale.
- 30 aprile 2009. Emanazione circolare del Min. Brunetta per fasce di reperibilità e utilizzo di modalità flessibili lavoro part time e telelavoro per i malati di cancro A seguito di diversi incontri tra il Ministro Brunetta, il Cons. Naddeo (capo dipartimento della funzione pubblica) e la delegazione FAVO (De Lorenzo, Iannelli, de Miro) è stata pubblicata la circolare sui diritti dei malati di cancro nel pubblico impiego.

Con riguardo ad iniziative internazionali, il Presidente illustra brevemente la partecipazione ed il contributo di FAVO agli eventi indicati di seguito:

- Bruxelles aprile 2008 Risoluzione del parlamento europeo del 10.04.08.
- Riduzione dell'incidenza dei tumori. Adozione delle conclusioni da parte del Consiglio "occupazione, politica sociale, salute consumatori" del 9 giugno 2008 .
- OECE. Avignone, 14 marzo 2009: Convegno Cancer survivorship issues: the achievements of Italian volunteer-based organizations.
- IPSOS. Il 23 giugno p.v. a Vienna, in occasione dell'undicesimo congresso mondiale della Società Internazionale di Psico-Oncologia (IPOS) "The Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.) provides the National Health System with a psychological support service", verranno presentati i risultati dello studio sull'attività che le 15 vincitrici della borsa di studio FAVO 2006 hanno svolto presso i reparti onco-ematologici di 13 principali strutture di cura italiane. Il titolo della presentazione è "L'assistenza psicologica nella cura delle persone che affrontano il cancro: un progetto comune realizzato dalla FAVO in collaborazione con il Sistema Sanitario Nazionale".
- 3rd International Cancer Control Congress. Il Prof. De Lorenzo è membro dello Steering Committee e cochair della V Sessione: "Cancer Information in the Internet Era"

A conclusione dell'assemblea, il presidente informa i presenti del contributo di FAVO agli aspetti di carattere etico che riguardano più direttamente interessi dei malati di cancro illustrando quanto riportato di seguito:

- Partecipazione al Seminario di Studio sulla raccolta dei campioni biologici in oncologia_18 novembre 2008. Presentazione e discussione della regolamentazione, i fini di ricerca, dei campioni biologici. Linee guida nell'uso di campioni biologici a fini di ricerca scientifica.
- Forum Bio-Diritto, Università di Trento – 4 maggio 2009. Illustrazione delle linee guida per l'utilizzo dei campioni biologici come predisposto da FAVO, AIMaC, INT, Comitati Etici INT e Pascale.
- Il ruolo delle associazioni dei malati per l'appropriatezza dell'utilizzo dei farmaci innovativi.
- Forum di BioEtica della FNOMCeO con le Società Scientifiche e Associazioni dei malati. 16.04.2009 - Valutazioni su "disposizione in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazione anticipata di trattamento".

L'Assemblea approva all'unanimità quanto sopra discusso e deliberato.

Non essendoci null'altro da discutere e deliberare, alle 20.30 De Lorenzo dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente
Francesco De Lorenzo

Il Segretario
Elisabetta Iannelli