

FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO ONCOLOGICO (FAVO)

Verbale Assemblea Straordinaria

Roma, 14 maggio 2010

Centro Congressi 'Raffaele Bastianelli' – Istituto Nazionale Tumori Regina Elena – Roma

La riunione, regolarmente convocata a norma di Statuto ed in occasione della V Giornata nazionale del malato oncologico, ha luogo presso il Centro Congressi Raffaele Bastianelli dell'Istituto Regina Elena di Roma. Ha inizio alle ore 15:00 del 14.05.2010 con il seguente ordine del giorno:

1. Iniziative messe in atto per la realizzazione della Giornata
2. Relazione del Presidente sulle attività e iniziative della Federazione
 - ✓ Approvazione del Piano Oncologico Nazionale
 - ✓ Attività dell'Osservatorio Permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici
 - ✓ Riconoscimento di FAVO come Ente di Evidente Funzione Sociale Nazionale
 - ✓ Rapporti con la Presidenza del Consiglio: campagna di comunicazione istituzionale per la Giornata
 - ✓ Audizioni alla Camera per iniziative legislative
 - ✓ Rapporti con l'OECD
 - ✓ Partecipazione di FAVO alla European Partnership Against Cancer
 - ✓ Premi conferiti a FAVO
3. Progetti di ricerca in corso di FAVO in collaborazione con gli istituti a carattere scientifico e le università:
 - ✓ Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano
 - ✓ Qualità della vita e ICF in pazienti oncologici
 - ✓ Valutazione multidimensionale dei lungosopravvissuti oncologici: dalla scoperta di basi genetiche di suscettibilità alla fase depressiva, alla prevenzione dei disturbi della sfera affettiva
 - ✓ Prevalenza dei tumori e la comunità di partecipazione
 - ✓ Elaborazione e validazione di un modello per la riabilitazione metabolico-nutrizionale del paziente oncologico: il "percorso parallelo
 - ✓ Linee Guida per l'uso di campioni biologici a fini di ricerca scientifica – Relazione dell'Avv. Roberto de Miro D'Ajeta
4. Rapporti con l'INPS e stato dell'arte sulle nuove procedure per l'accertamento dell'invalidità civile – Relazione dell'Avv. Elisabetta Iannelli, Segretario Generale FAVO
5. Accredimento di FAVO come Ente di prima fascia presso l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile – Relazione della dr.ssa Laura Del Campo
6. Servizio Informativo Nazionale in Oncologia - Relazione della dr.ssa Laura Del Campo
7. Progetto FAVO per L'Aquila - Relazione della dr.ssa Laura Del Campo
8. Collaborazione con la FISH – Relazione di Francesco Diomede, vice presidente FAVO
9. Informativa sul bilancio preventivo e consuntivo – Relazione a cura di Flaminia Polacchi
10. Nomina del Collegio dei Probiviri
11. Aggiornamento sui risultati del rinnovo delle cariche in seno alla European Cancer Patient Coalition (ECPC)
12. Modifiche Statuto di FAVO
 - ✓ Adeguamento in vista del riconoscimento come Associazione di Promozione Sociale
 - ✓ Modalità e preavviso per la convocazione dell'assemblea
 - ✓ Deleghe in assemblea
 - ✓ Modalità di Voto
13. Varie ed eventuali

Assume la Presidenza della riunione Francesco De Lorenzo, il quale chiama a fungere da Segretario Elisabetta Iannelli e constata 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 Aiutiamoci a vivere**
8. **Associazione Nazionale Lungoviventi o Guariti Oncologici (Angolo), Carpi**
9. **Associazione Nazionale Lungoviventi o Guariti Oncologici (Angolo), Aviano**
10. **Associazione Andrea Tudisco**
11. **Associazione Tumori Toscana**
12. **Associazione Noi Per Te volontariato per le cure palliative**
13. **Associazione Malati Oncologici Colon-Retto (AMOC)**
14. **Associazione Antea**
15. **Associazione Allegra**
16. **Associazione Lodigiana Amici di Oncologia (ALAO)**
17. **Associazione UNIVALE**
18. **Associazione Non più sola**
19. **Associazione Oncologica Pisana "P. Trivella"**
20. **Associazione Malato Oncologico (AMO) , Nuoro**
21. **Associazione Malato Oncologico (AMO), Carpi**
22. **Associazione Donna Mediterranea**
23. **Associazione Bianco Airone**
24. **Associazione Laziale Stomizzati e Incontinenti (A.L.S.I.)**
25. **Associazione noi e il cancro volontà di vivere di Padova**
26. **Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (Andos), Rovigo**
27. **Associazione Lampada di Aladino**
28. **Associazione Italiana Prostatectomizzati (AIP)**
29. **Associazione Vela**
30. **Associazione Oncologica Italiana Mutilati della Voce**
31. **Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori (Anvolt), Milano**
32. **Fondo Edo Tempia per la lotta contro i tumori**
33. **Gruppo Assistenza Neoplastici (GNA)**
34. **Progetto Emo-Casa**
35. **Salute Donna**
36. **Studio e assistenza neoplasie nel sangue (SANES)**

Prendono parte alla riunione anche:

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

Prima di procedere con l'ordine del giorno, viene dichiarato aperto il seggio elettorale per il rinnovo delle cariche associative per il triennio 2010-2012. Il presidente propone all'assemblea come presidente del seggio l'avvocato Roberto de Miro d'Ajeta, proposta approvata all'unanimità. Vengono lette le candidature al Comitato Esecutivo ed al Collegio dei Revisori dei Conti, pervenute entro la scadenza del 30 aprile 2010. Contestualmente la dr.ssa Anna Laura Ravera (ass. Vela) si dichiara interessata a lavorare sul bilancio sociale della Federazione e richiede dunque che la sua candidatura venga considerata per il collegio dei Revisori dei Conti anziché per il Comitato Esecutivo.

L'Assemblea approva la proposta.

Si procede con l'ordine del giorno:

1. Iniziative messe in atto 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. Tra queste vengono illustrate: il rinnovo della richiesta di finanziamento al Ministero della Salute, la richiesta di patrocinio e di finanziamento al Ministero

del Lavoro e delle politiche Sociali, all'INPS e al Comune di Roma; la preparazione di sessioni sugli anziani, sui diritti dei malati di tumore alla prostata, sulle alleanze tra FAVO, INPS e AIOM, sul progetto avviato da FAVO all'Aquila a sostegno dei malati oncologici colpiti dal sisma e sui social network, la richiesta di attivazione dell'sms solidale alle 4 compagnie telefoniche; 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, i rapporti per la registrazione di un nuovo spot televisivo da parte di Mediaset, nonché l'organizzazione del viaggio e della permanenza dei relatori della Giornata, nonché il supporto logistico a tutte le associazioni intervenute. Inoltre quest'anno è stata particolarmente impegnativa l'organizzazione dello spettacolo che si terrà sabato sera presso l'Auditorium Conciliazione. Ciò ha comportato contatti con la Siae, con i botteghini, con la stampa, nonché personali "passaparola" per la promozione della serata.

Infine, all'impegno organizzativo si è aggiunto quello molto oneroso di preparazione del 2° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in Italia, realizzata da FAVO (con il coordinamento di Sergio Paderni), Censis, INPS, AIOM e AIRO nell'ambito dell'Osservatorio Permanente sulla Condizione Assistenziale dei Malati Oncologici. Per presentare il risultati di questa innovativa indagine, il 13 maggio nella Biblioteca del Senato si è tenuta una Conferenza stampa con la partecipazione del ministro della sanità Prof. Ferruccio Fazio.

Infine il presidente ricorda che il premio "cedro d'oro" verrà consegnato a Gianni Letta, sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, ad Antonio Mastrapasqua, presidente dell'INPS, e a Vittoriana Filoni, presidente dell'associazione "L'Aquila nel Mondo per l'Oncologia".

2. Relazione del Presidente sulle attività e iniziative della Federazione

Prende la parola il presidente che espone all'assemblea i risultati ottenuti da FAVO nell'ultimo anno.

• *Approvazione del Piano Oncologico Nazionale.*

Innanzitutto bisogna riconoscere l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale (PON) come un successo per la Federazione, essendo state recepite tutte le istanze avanzate da FAVO nei diversi gruppi di lavoro ai quali ha direttamente contribuito. E' stato innanzitutto riconosciuto il ruolo del volontariato tanto in fase di prevenzione, con la promozione e la realizzazione dei programmi di screening, tanto in fase di assistenza. La comunicazione è riconosciuta come parte integrante del percorso terapeutico del malato fino all'affermazione di prevedere un tempo dedicato da parte dei medici per la comunicazione e, in quest'ambito, è riconosciuta la necessità di realizzare il servizio informativo nazionale. Viene inoltre posto l'accento sull'importanza della fruibilità del supporto psico-oncologico a tutti i livelli: dalla prevenzione terziaria fino alle cure palliative. Viene riconosciuto, infatti, che la patologia neoplastica può avere profonde ripercussioni sulla sfera affettiva, sociale e sessuale sia del paziente che dei suoi familiari. Conseguentemente viene prevista l'attivazione per le diverse neoplasie di percorsi psico-oncologici siano essi di supporto o più specificamente psico-terapeutici. Inoltre è stato recepito integralmente dal PON anche il problema cardine della riabilitazione, fino ad oggi un diritto negato del malato che deve far fronte alla cronicizzazione della malattia, ed ora invece intesa come ripristino di tutte le funzioni che il tumore e le terapie possono aver alterato e che è indispensabile recuperare per tornare alla vita di tutti i giorni.

Il Presidente chiede alla dr.ssa Anna Mancuso, presidente dell'associazione Salute Donna, di relazionare in merito all'attività di FAVO Lombardia con riferimento alla Rete Oncologica Lombarda (ROL).

La Dr.ssa Mancuso comunica che, con l'ingresso di FAVO nella ROL, è stato possibile affermare con forza il ruolo del volontariato, e in particolare rimarcare la distinzione fra FAVO e la LILT, ovvero tra un ente di volontariato che si occupa di chi è malato di cancro oggi e un ente pubblico che ha invece come missione la prevenzione.

Inoltre, con la presenza della Federazione nella Rete Oncologica Lombarda, è ora possibile far circolare le informazioni in modo più capillare e portare il parere dei malati sulle varie tematiche sollevate.

Infine la dr.ssa Mancuso coglie l'occasione per sottolineare la necessità che il 5 per mille venga destinato esclusivamente alle organizzazioni di volontariato che operano nel sociale, e non a strutture pubbliche che per definizione ricevono finanziamenti dallo Stato.

A tal proposito prende la parola Gonaria Congiu, presidente dell'associazione AMO Nuoro, per denunciare gravi difficoltà di gestione dell'associazione dovute anche a forti ritardi nell'erogazione del 5 per mille a partire dall'annualità 2006. Negli ultimi mesi infatti l'associazione ha sostenuto ingenti spese per la ristrutturazione di una casa di accoglienza del Malato Oncologico proprio facendo affidamento sul finanziamento del 5 per mille. Il presidente assicura alla Sig.ra Congiu ogni tipo di supporto da parte della Federazione per far presente in ogni sede quest'esigenza condivisa da tutti.

In merito poi alla relazione della dr.ssa Mancuso sulla positiva presenza di FAVO all'interno della ROL, il presidente propone di estendere l'iniziativa anche al Piemonte chiedendo al Fondo Edo Tempia, già membro della Rete Oncologica Piemontese, di rappresentare in questa sede anche la FAVO.

Prende la parola il dott. Pietro Presti, direttore del Fondo Edo Tempia, il quale si dice disponibile a portare la voce di FAVO in seno alla ROP. Il dott. Presti coglie l'occasione per sottolineare la necessità che vi sia un'effettiva differenziazione fra diverse tipologie di associazione (Fondazioni, Onlus, ecc.) allo scopo di valorizzarne le rispettive specificità. Questo anche nell'ottica di un rilancio del settore no-profit come modello virtuoso, capace di costituire una risorsa anche nei confronti del pubblico.

• *Attività dell'Osservatorio Permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.*

Prende la parola il dott. Paderni, direttore dell'Osservatorio Permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, istituito lo scorso anno nel corso della IV Giornata Nazionale del Malato Oncologico, il quale sottolinea come l'Osservatorio sia nato e si sia sviluppato con l'intento di fare da lente d'ingrandimento sui dati ufficiali del Sistema informativo del Ministero, per evidenziare quelli che riguardano le patologie oncologiche, nonché di raccogliere in un unico dossier tante altre informazioni sullo stesso argomento disperse in rete, in archivi settoriali, in pubblicazioni diverse, così da comporre un quadro unitario della materia. Il secondo Rapporto sulla Condizione Assistenziale dei Malati oncologici, presentato ufficialmente nella giornata di ieri, rappresenta il risultato di questo lavoro, portato avanti per un anno con il contributo del Censis, dell'Associazione italiana degli oncologi medici (AIOM), dell'Associazione italiana di radioterapia oncologica (AIRO), della Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della Salute, del Coordinamento Generale Medico-Legale dell'INPS e, attraverso la FAVO, del sistema delle Associazioni del volontariato oncologico.

Interviene il presidente, il quale sottolinea che proprio questa partecipazione così ricca da un punto di vista istituzionale, fa del Rapporto uno strumento unico. Proprio per questo è necessario valorizzarlo a cominciare da una presentazione a livello regionale

• *Rapporti con la Presidenza del Consiglio: campagna di comunicazione istituzionale per la Giornata*

Grazie alla sensibilità e disponibilità del Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta, la Federazione ha potuto ottenere molti risultati di rilevata importanza. Rispondendo ad una sollecitazione del presidente FAVO, il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta ha disposto la costituzione di un tavolo tecnico interministeriale che, sotto la guida della dr.ssa Agosti, mettesse in campo e coordinasse una serie di iniziative nei confronti dei malati oncologici. Tra i risultati ottenuti si ricorda la partecipazione di FAVO alla stesura del Piano oncologico Nazionale, la modifica della procedura di accertamento dell'invalidità civile, la modifica della legge Brunetta in favore dei malati oncologici. Ultima in ordine temporale è stata la campagna di comunicazione sociale promossa dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, in occasione della Giornata del Malato oncologico, per diffondere la conoscenza delle leggi che, grazie all'azione di FAVO, sono state approvate a tutela dei lavoratori malati di cancro. Lo spot realizzato è andato in onda dall'8 al 16 maggio.

Proprio in ragione di questi risultati il Comitato Esecutivo ha proposto all'unanimità di assegnare il cedro d'oro a Gianni Letta, come deliberato in occasione dell'Assemblea FAVO del 24 marzo 2010.

• *Audizioni alla Camera per iniziative legislative*

L'11 marzo 2010, la Commissione Parlamentare 'Affari Sociali' riunita in Comitato Ristretto, nell'ambito dell'esame della proposta di legge riguardante le Disposizioni sulle

associazioni di tutela delle persone disabili, ha svolto l'audizione informale dei patronati e di alcune associazioni di categoria. Per la FAVO hanno partecipato il presidente De Lorenzo e la dr.ssa Del Campo che hanno portato la voce dei malati oncologici, presentando anche una memoria con alcune proposte di emendamento.

- *Rapporti con l'OECI e partecipazione di FAVO alla European Partnership Against Cancer*
In conseguenza delle conquiste ottenute da FAVO grazie alla sensibilizzazione della Presidenza del Consiglio dei Ministri, l'Italia è ormai all'avanguardia in Europa per le politiche sul lavoro e sull'invalidità. Per questo motivo l'OECI (*Organization of European Cancer Institutes*) ha chiesto a FAVO di fare da capofila in un gruppo di lavoro per il coordinamento delle iniziative in tal senso delle associazioni a livello europeo. Ma FAVO è anche partner della *European Partnership Against Cancer* insieme all'INT e all'Istituto Superiore di Sanità. Il meeting di Lussemburgo del 28 gennaio 2010 ha chiarito gli aspetti organizzativi e pratici per la preparazione dei progetti. In particolare l'Italia sarà il paese coordinatore del gruppo di lavoro su *health information*.
- *Premi conferiti a FAVO*
Il 23 giugno 2009 presso il Senato della Repubblica FAVO è stata insignita del premio "Novo Nordisk Media Prize" organizzata da Novo Nordisk, leader mondiale nella ricerca e nella cura del diabete, da sempre impegnata nel sensibilizzare il grande pubblico su questa patologia. Il premio vuole essere un riconoscimento alle eccellenze di quanti con passione lavorano al miglioramento della qualità di vita delle persone. La giuria per il 2009 ha segnalato FAVO quale vincitore del premio con la seguente motivazione: "svolge con passione una meritevole attività di volontariato al servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie con passione e altruismo. La Federazione ha creato importanti sinergie tra le associazioni di volontariato per assicurare una rappresentanza istituzionale per il riconoscimento di nuovi bisogni e nuovi diritti". Il premio è stato consegnato al prof. Francesco De Lorenzo presidente di Favo per mano del Sen. Antonio Tomassini, Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica, nonché Presidente dell'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione.

3. Progetti di ricerca in corso di FAVO in collaborazione con gli istituti a carattere scientifico e le università

- **"Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano"**, finanziato da ACC. Capofila: Fondazione Maugeri di Pavia. Il progetto si propone di sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo di tipo integrato. Il Modello ha al centro la valutazione globale del paziente attraverso l'analisi dei bisogni non solo clinici ma anche socio-assistenziali e prevede la stesura di un percorso personalizzato e l'integrazione dell'assistenza nelle sue differenti formulazioni: ospedaliera e territoriale, inserendo le cure all'interno di una presa in carico continua. Nell'ambito del progetto la FAVO si è posta come obiettivo la valutazione dei percorsi riabilitativi a cui il paziente oncologico può accedere, riservando particolare attenzione alle problematiche connesse alla relazione che il malato stabilisce con il caregiver. Per questo progetto è stata avviata una collaborazione con l'unità operativa dell'oncologia medica dell'INRCA di Roma, per la somministrazione di un questionario esplorativo che valuti il vissuto del caregiver del paziente oncologico anziano. E' stata inoltre predisposta un'attività di focus-group presso la suddetta struttura, INRCA di Roma, condotta con la partecipazione dei pazienti oncologici anziani, i caregivers, e il personale sanitario. L'intervento ha mirato alla definizione dei reali bisogni, testando il grado di soddisfazione non solo personale ma anche familiare per quanto concerne il malato e fornendo una fotografia delle aree di maggiore criticità che caratterizzano le realtà assistenziali. I risultati raggiunti da questo progetto hanno rappresentato un importante punto di partenza per orientare il lavoro condotto sinergicamente da Attivecomeprima, Antea e AIMaC – Vela con i fondi dell'sms soldiale 2009, evitando inutili sovrapposizioni e soprattutto catalizzando gli sforzi per raggiungere gli obiettivi progettuali.

- **“Qualità della vita e ICF in pazienti oncologici”**”, finanziato da ACC. Capofila: 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-psico-fisica causate dalla patologia neoplastica (ACC) Nell’ambito del progetto “qualità di vita e ICF in pazienti oncologici”, FAVO contribuisce alla rilevazione dell’impatto che la malattia oncologica ha sulla qualità di vita (QdV) dei pazienti e delle conseguenze invalidanti di natura socio-psico-fisica causate dalla patologia neoplastica. Per il perseguimento delle attività previste, alla data attuale sono state realizzate le seguenti attività: Fase di formazione presso la Fondazione S. Maugeri. In data 23 giugno 2010 nella sede di Montescano, l’Associazione, nella persona della dott.ssa Dina Pero, consulente incaricata per il progetto, è stata ricevuta dalla dott.ssa Giuseppina Majani e dalla dott.ssa Anna Prevedini, per l’esposizione dello studio e di informazioni di carattere operativo sugli strumenti inclusi nel protocollo di ricerca. In tale occasione è stato svolto un lavoro di formazione attraverso esercitazioni della CheKlist ICF e degli altri strumenti di rilevazione dei dati. Individuazione delle Associazioni federate in FAVO per l’esecuzione del progetto. A tale scopo sono state contattate telefonicamente e/o personalmente i responsabili di alcune Associazioni federate in Favo presenti sul territorio nazionale alcune delle quali operano attraverso centri di cura e presidi ospedalieri e altre che esplicano le loro attività nelle proprie sedi, per prendere visione della loro eventuale disponibilità a prendere parte alla ricerca. Dopo una descrizione del WP, Favo ha provveduto ad inviare ai referenti delle varie Associazioni il materiale incluso nel protocollo di ricerca (presentazione del progetto, Checklist ICF, SF12, Euroqol Vas, modulo informativo del paziente e modulo di consenso informato). Hanno collaborato al progetto Univale e Angolo.
- **“Valutazione multidimensionale dei lungosopravvivenenti oncologici: dalla scoperta di basi genetiche di suscettibilità alla fase depressiva, alla prevenzione dei disturbi della sfera affettiva”**, finanziato dal Ministero della Salute. Capofila: Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari. Obiettivo principale del progetto è validare strumenti specifici per la valutazione multidimensionale del paziente lungo sopravvivenente ed attivare interventi riabilitativi fisici e psicologici al fine di stabilire linee guida per la prevenzione delle conseguenze psicosociali a lungo termine del cancro (PIO). La Federazione ha rappresentato un punto nodale nell’articolazione dell’espressione dei bisogni del lungo vivente. Attraverso l’utilizzo di indicatori per il monitoraggio dei servizi offerti dalle associazioni federate e la sua continua presenza nella relazione tra il lungosopravvivenente e i servizi socio-sanitari disposti alla presa in carico delle istanze di cui è portatore ha prodotto nuove conoscenze con importanti implicazioni anche per il SSN. A tal proposito un valore aggiuntivo al suo contributo per il raggiungimento degli obbiettivi progettuali consiste nella raccolta ed esplicitazione dei bisogni riabilitativi.
- **“Prevalenza dei tumori e la comunità di partecipazione”**, finanziato dal Ministero della Salute, con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano quale capofila. Obiettivo principale del progetto è quantificare e classificare la prevalenza dei tumori in Italia e nelle regioni aderenti attraverso la collaborazione dei soggetti interessati (PIO). Il patrimonio di conoscenze acquisite nell’affiancare localmente le persone che hanno visto la loro vita segnata dall’esperienza della patologia oncologica, sono state messe a disposizione ed integrate nelle diverse fasi del progetto. Associazioni come l’Andos, l’Ailar, l’AISTOM, hanno infatti anticipato ed integrato l’attività di istituzioni pubbliche innovando l’azione per i trattamenti riabilitativi globali. FAVO ha contribuito a far emergere i bisogni del lungosopravvivenente e come portavoce di tali ha impegnato le sue risorse nella valutazione della congruità tra diritti, bisogni ed investimenti, al fine di garantire su tutto il territorio nazionale omogeneità nella fruibilità, accessibilità e validità delle prestazioni.
- **“Elaborazione e validazione di un modello per la riabilitazione metabolico-nutrizionale del paziente oncologico: il "percorso parallelo"”,** progetto PIO finanziato dal Ministero della Salute, con l’Università degli studi di Roma “La Sapienza” quale capofila. L’obiettivo principale del progetto è quello di validare un modello di riabilitazione metabolico-nutrizionale per il paziente oncologico finalizzato alla correzione della malnutrizione ed alla prevenzione della cachessia neoplastica. Partendo dalla considerazione che la fase post-curativa, comunemente definita come riabilitativa, è quella meno strutturata e rispondente ai bisogni.

- **Linee Guida per l'uso di campioni biologici a fini di ricerca scientifica – Relazione dell'Avv. Roberto de Miro D'Ajeta**

L'Avv. Roberto de Miro riferisce che è in corso di definizione un testo scientifico dedicato alla individuazione di linee guida in ordine alle modalità di raccolta del consenso ed alla donazione di materiali biologici (cellule, tessuti, loro parti etc.) che possono essere raccolti in appositi

istituti (bioteche o biobanche) dalle quali tali materiali possono essere destinati a ricerche scientifiche. Le linee guida sono in corso di redazione da parte di un gruppo di lavoro cui partecipano ricercatori medici, giuristi ed esperti di bioetica esponenti di importanti istituti scientifici (es. INT Milano, AIOM, Università di Milano e Trento) nonché, in rappresentanza di

FAVO il relatore stesso ed il Prof. De Lorenzo. Le linee guida tendono a regolare i contrapposti interessi alla riservatezza, al progresso scientifico, alla disponibilità di dati e materiali per la ricerca ed alla ragionevolezza dei relativi termini anche economici. L'Avv. de Miro aggiunge

che le linee guida attualmente in discussione derivano in parte da un analogo documento presentato dallo stesso relatore al Forum Biodiritto presso l'Università di Trento nel maggio 2009 su iniziativa degli INT di Milano e Napoli e di FAVO. Il contributo specifico di FAVO è stato

concentrato soprattutto sulla corretta definizione dell'interesse del paziente-donatore non solo alla riservatezza sui suoi dati personali, ma ancor più alla possibilità di vantaggi in termini di cure migliori e personalizzate. Un altro tema molto discusso è la corretta definizione del carattere vincolante del consenso relativamente allo scopo di ricerca della donazione di materiale biologico e quali tutele consentano di sorvegliare sull'uso eticamente corretto del materiale e dei risultati della ricerca.

4. Rapporti con l'INPS e stato dell'arte sulle nuove procedure per l'accertamento dell'invalidità civile – Relazione di Elisabetta Iannelli, Segretario Generale FAVO

L'avv. Iannelli riferisce che dal primo gennaio 2010 è partita la riforma della procedura di accertamento dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità introdotta dall'art. 20 del decreto anticrisi (D.L. 78 del 1° luglio 2009 convertito in legge dalla L. 102 del 3 agosto 2009) con cui sono state accolte e tradotte in norme molte delle istanze del volontariato oncologico. Alla giornata del malato celebratasi a Taranto nel maggio 2009 la Favo aveva segnalato alle istituzioni la grave disparità territoriale di accesso ai trattamenti assistenziali INPS causata anche dalle difformità di procedura e dalla molteplicità di enti coinvolti nel processo di accertamento, verifica e erogazione dei benefici connessi all'invalidità civile ed all'handicap. Ritardi e disparità inaccettabili e persistenti nonostante l'esistenza della legge 80 del 2006 contenente la norma (introdotta su istanza di FAVO ed in particolare di AIMaC) che prevede che l'accertamento della disabilità dei malati oncologici debba avvenire entro 15 giorni dalla presentazione della domanda. Il Ministro Sacconi e il Presidente dell'INPS Mastrapasqua hanno riconosciuto l'importante ruolo svolto da FAVO nel campo del sistema dell'invalidità civile.

Con la messa a regime dell'art. 20 della L. 102/2009 (resa operativa dalla circolare INPS n. 131 del 28 dicembre 2009 allegata), molti problemi potranno essere superati, poiché l'Inps svolgerà un ruolo centrale nel sistema dell'invalidità civile, con conseguente ottimizzazione delle risorse, abbreviazione dei tempi di conclusione della procedura e parità di trattamento su tutto il territorio nazionale. L'INPS sarà presente in ogni stadio dell'iter dalla presentazione della domanda all'erogazione dei benefici assistenziali.

La domanda per l'accertamento dell'invalidità civile dovrà essere presentata direttamente all'Inps per via telematica (e non più alla ASL territorialmente competente) e la procedura sarà gestita in tempo reale sempre in via telematica mediante la presentazione di un certificato medico digitale e di una domanda amministrativa digitale abbinata al certificato. Il cittadino può presentare la domanda direttamente ovvero tramite il Patronato o le Associazioni di categoria dei disabili, tra cui la FAVO, in corso di accreditamento.

Tutto il processo amministrativo e sanitario, nonché lo stato di lavorazione della domanda successivamente alla conclusione della fase sanitaria, è consultabile dal cittadino o dagli Enti di patronato direttamente sul sito INPS attraverso un PIN rilasciato dall'Istituto. Un'altra importante novità procedurale riguarda la composizione delle commissioni mediche ASL che, nella fase di accertamento sanitario, sono integrate da un medico dell'INPS.

Iannelli riporta altresì che, su iniziativa della FAVO, è stato istituito un tavolo di lavoro presso l'INPS composto da esperti dell'INPS, dell'AIOM e di FAVO per lo studio di strumenti che possano semplificare ed ottimizzare l'iter procedurale per l'accertamento della disabilità dei malati oncologici. In particolare è allo studio un formulario standard per la compilazione del certificato medico digitale da parte dei medici oncologi che contenga tutte le informazioni necessarie ad una corretta valutazione medico legale dello stato di invalidità e di handicap onde evitare l'allungamento della tempistica causata da richieste di chiarimenti o approfondimenti medici.

5. Accredimento di FAVO come Ente di prima fascia presso l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile – Relazione della dr.ssa Laura Del Campo

Da due mesi FAVO è stata accreditata presso l'Ufficio Nazionale di Servizio Civile quale ente di prima fascia. Se da un lato questo accreditamento permette a FAVO di presentare progetti di Servizio Civile autonomamente, dall'altro comporterà l'obbligo di adeguare le proprie strutture organizzative entro dodici mesi dall'emanazione della circolare dell'UNSC. Pertanto nel 2010 FAVO deve adoperarsi per dotarsi di una struttura di gestione stabile dedicata al servizio civile nazionale (compresa una sede fisica) e di strutture organizzative periferiche da individuare esclusivamente fra le sedi proprie dell'ente accreditato.

6. Servizio Informativo Nazionale in Oncologia - Relazione della dr.ssa Laura Del Campo

Progetto di ISS e altri finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: realizzazione di un modello unitario, diffuso in tutto il territorio nazionale, di struttura informativa in oncologia al fine di promuovere l'alfabetizzazione sanitaria del cittadino in merito al cancro, e alle sue conseguenze, secondo le procedure innovative dell'"health literacy" sanitaria, formazione del paziente "consapevole" dei propri diritti e delle risorse che il sistema garantisce, dello stato attuale della ricerca e dell'assistenza medica e sanitaria. FAVO si propone di censire e identificare le risorse già esistenti ed operative in Italia (help line, siti internet, punti informativi, materiale informativo).

Altresì, FAVO ha già contribuito alla somministrazione di un questionario per il censimento di tutti i servizi disponibili sul territorio nazionale per far fronte alla malattia dalle strutture specializzate a quelle pubbliche e private convenzionate, dalle strutture per la diagnosi e la cura dei tumori a quelle per il sostegno psicologico, dalle strutture per la riabilitazione a quelle per la terapia del dolore e le cure palliative, per le terapie complementari. Inoltre, grazie all'esperienza acquisita sul campo delle associazioni federate, ha contribuito alla realizzazione di materiale informativo per i malati oncologici e le loro famiglie, di libretti, dvd e altro materiale informativo, su supporto cartaceo e on line, prodotti da AIMaC.

7. Progetto FAVO per L'Aquila - Relazione della dr.ssa Laura Del Campo

Obiettivi del progetto sono:

- mantenere la continuità delle cure nella consapevolezza dell'importanza di garantire anche la continuità del rapporto con le figure professionali che si sono occupate dei malati prima del terremoto. In questo senso, è stata garantita la formalizzazione delle competenze dei professionisti psicologo ed un infermiere
- Garantire la promozione ad ogni forma singola o organizzata di offerta spontanea e gratuita di tempo e competenze da mettere a disposizione dei malati di cancro. Favorire il lavoro di rete sia tra le varie organizzazioni di volontariato, per assicurare una risposta più efficiente ed adeguata ai bisogni ed alle aspettative dei malati di cancro abruzzesi e delle loro famiglie;
- Valorizzare e rendere disponibile ogni opportunità che consenta di educare i giovani al volontariato)
- Integrare il servizio infermieristico e garantire il sostegno psicologico
- Integrare il personale strutturato con volontari, intraprendere lo sviluppo di una rete di psicologi volontari, coordinati dalla Dr.ssa Anna Brigandi e coadiuvati da un gruppo di assistenti sociali.

Il progetto è stato disegnato insieme all'Associazione Andrea Tudisco, con il coordinamento di Mario Tallarico che, passo per passo, ha seguito lo svoglimento delle attività progettuali.

Per garantire la continuità delle cure si è reso da subito necessario assicurare un rimborso spese per le trasferte ad un oncologo, quattro specializzandi e quattro infermiere che hanno prestato servizio presso l'oncologia dell'ospedale di Giulianova per fornire cure ai pazienti che hanno trovato sistemazione nella costa abruzzese. Questo intervento è stato possibile grazie al rimborso spese sostenuto da FAVO. Per poter fornire ai malati oncologici ed ai loro familiari un supporto concreto si è da subito configurata la necessità di istituire un Punto Informativo AIMaC, da collocare nel parcheggio antistante l'ingresso dell'Ospedale San Salvatore. A tal fine, stabilito un primo contatto con la Protezione Civile, operante sul territorio dell'Aquila, è stata inoltrata la richiesta d'accreditamento dei volontari, per poter fornire loro le autorizzazioni a lavorare nel territorio dell'Aquila. Procedendo nell'organizzazione delle attività per potere allestire il Punto Informativo si è delineata la necessità di poter disporre di un container. Avanzata la richiesta formale del container la Protezione Civile condividendo gli obiettivi progettuali ha deciso provvedere alla donazione dello stesso alla FAVO. Lo stato di emergenza ha però prodotto notevoli rallentamenti nella procedura, che si è conclusa con la consegna del container con un notevole ritardo rispetto ai tempi previsti. Effettuata la consegna, è stata avviata la fase di allestimento, che non è stata a sua volta, priva di difficoltà dovute sia ai limiti imposti dal sisma sia da problemi organizzativi interni alla struttura sanitaria. Con particolare riferimento alla collocazione definitiva, agli allacci di luce ed acqua, le difficoltà registrate nel contattare l'ufficio tecnico dell'ospedale San Salvatore hanno fortemente posticipato l'avvio delle attività. Risolti i problemi di natura logistica e con un grande impegno da parte dei volontari dallo scorso novembre il container è stato finalmente posizionato e messo in funzione, fungendo anche da riferimento stanziale per le attività di volontariato integrate tra la FAVO ed i volontari dell'Aquila. Si è quindi provveduto a rendere l'interno del container accogliente per i pazienti ed i loro familiari, installando un termoconvettore, attrezzandolo con scaffalature e scrivanie e divani, e dotandolo di un computer con la possibilità di connettersi ad internet. A tal fine, reclutati i volontari, è stato elaborato un piano di formazione ad hoc, articolato attraverso lezioni frontali, role-playng, e simulate che sarà avviato a breve. Con la distribuzione gratuita del materiale informativo di cui il paziente possa servirsi anche, e soprattutto, al di fuori della strutture sanitarie, nel proprio domicilio, si raggiunge in tal modo una condizione di informazione mirata. Si prevede anche la costituzione di una linea verde, presidiata dal volontariato, che possa raccogliere e tutelare le insicurezze dei pazienti al di fuori dell'ambito ospedaliero.

Laura Del Campo, nel corso della sua relazione, fa ripetutamente riferimento, con elogi e ringraziamenti, alla preziosissima collaborazione offerta dal Dott. Mario Tallarico, senza il quale tutto ciò che si è realizzato non sarebbe stato possibile.

Ricorda infatti che è stato lui a proporre il progetto, a partecipare a tutte le riunioni, a farci conoscere Vittoriana Filoni e a lavorare sullo sviluppo di una rete di volontariato fino alla costituzione dell'Associazione l'Aquila nel mondo per l'Oncologia.

8. Collaborazione con la FISH – Relazione di Francesco Diomede, vice presidente FAVO

In occasione del recente incontro tra FAVO nazionale e FISH nazionale avuto a Roma in Via Cerbara, si è addivenuto a una proficua collaborazione tra le due Federazioni, onde tutelare maggiormente i malati oncologici e i Cittadini con disabilità motorie, visive ed uditive, tutto questo a seguito della nuova normativa sull'accertamento dell'invalidità civile. Accertamento che dal 2010 è competenza esclusiva dell'INPS e i Cittadini/Pazienti spesso non sono a conoscenza che un qualsiasi medico può richiedere all'INPS il codice di personale di accreditamento e i dati medici, clinici ed anagrafici dei propri pazienti (ottenendo un PIN per ogni dato/paziente inserito). La FAVO e la FISH sono interessate a poter seguire i propri iscritti nell'iter burocratico per l'accertamento dell'invalidità civile, tutto ciò per una maggiore tutela e alla luce delle nuove norme legislative e Circolari INPS. Per queste motivazioni opereranno congiuntamente nelle sedi Istituzionali competenti e rilevato che il Vice-presidente FAVO è anche Consigliere nazionale FISH, questo percorso dovrebbe essere seguito da lui.

9. Informativa sul bilancio preventivo e consuntivo – Relazione a cura di Marilena Bongiovanni in collaborazione con Flaminia Polacchi

Il bilancio 2009 approvato dall'Assemblea dei Soci del 24/03/2010 riporta una perdita di € 47.933.

Tale risultato negativo è motivato essenzialmente da due cause:

- forte incidenza dei costi del personale (25.340 euro) e servizi (7.009 euro) che non è stato possibile imputare ai singoli progetti di ricerca;
- maggiori costi sostenuti da FAVO per l'organizzazione della IV Giornata Nazionale del Malato Oncologico svolta a Taranto (circa 15.000 euro rispetto ai finanziamenti ricevuti).

Tali costi avrebbero trovato copertura grazie al contributo di alcuni comuni jonici come da protocollo di intesa firmato il 30/03/2009. In realtà, nonostante i ripetuti solleciti i Comuni di Taranto, Laterza, Mottola, Castellaneta, Grottaglie, Pulsano ed Avetrana non hanno onorato gli impegni assunti con ripercussioni finanziarie negative sul bilancio di esercizio.

FAVO vive di progetti e le sole entrate per il mantenimento di tutta l'attività sono costituite dalle sole quote associative. Per questa ragione quest'anno è stata presentata domanda al Ministero del Lavoro

per la richiesta dei contributi previsti dalla legge n. 438 del 15 dicembre 1998 e dall'art. 1, comma 2, della legge n. 476 del 19 novembre 1987 - Annualità 2010, che prevede dei finanziamenti da utilizzare per le spese correnti dell'Associazione.

10. Nomina del Collegio dei Proviviri

L'Assemblea, nell'approfondire il ruolo molto critico e delicato di questo organo statutario, ne evidenzia l'alto valore etico e di immagine e ritiene di individuare per tale compito rappresentanti nel volontariato oncologico che si sono particolarmente distinti per originalità nelle iniziative proposte, per dedizione al sostegno dei malati e delle loro famiglie, e per continuità nell'impegno. Vengono proposte e approvate le nomine di Ada Burrone (ATTIVECOMEPRIMA) per la presidenza, e Fiorella Tosoni (Associazione ANDREA TUDISCO) e Rosa Coppola (Associazione Dolore No) come componenti il collegio.

11. Aggiornamento sui risultati del rinnovo delle cariche in seno alla European Cancer Patient Coalition (ECPC)

In occasione delle elezioni per il rinnovo del *Board of Directors* della *European Cancer Patient Coalition* (ECPC), svoltesi dal 26 marzo al 19 aprile 2010, Francesco De Lorenzo è risultato fra i più votati. Insieme a lui sono stati eletti rappresentanti provenienti da Irlanda, Gran Bretagna, Germania, Olanda, Polonia, Lituania e Belgio.

La European Cancer Patient Coalition il cui motto è *Nothing about us, without us!*, è stata fondata nel 2003 da malati di cancro per i malati stessi, al fine di rappresentare le loro esigenze nel dibattito europeo sulla salute, creando un forum in Europa per lo scambio di informazioni e la condivisione delle principali esperienze. La Coalizione riunisce circa 250 associazioni di malati in tutta l'Unione Europea, in rappresentanza delle patologie più comuni quali il cancro del colon-retto, del polmone, della mammella, senza tuttavia dimenticare le malattie più rare.

L'elezione del prof. De Lorenzo nel nuovo organo direttivo, costituisce un importante risultato di continuità con i precedenti Board nei quali, con le elezioni di Elisabetta Iannelli e di Luminita Andreescu, la rappresentanza italiana era sempre stata assicurata.

12. Modifiche Statuto di FAVO

Il presidente cede la parola all'Avv. de Miro D'Ajeta il quale illustra, nella sostanza, le seguenti proposte di modifica dello Statuto:

- ✓ Adeguamento in vista del riconoscimento come Associazione di Promozione Sociale
- ✓ Modalità e preavviso per la convocazione dell'assemblea. Il numero dei giorni obbligatori di anticipo viene ridotto da 30 a 15.
- ✓ Deleghe in assemblea. Viene stabilito che ogni associazione possa portare in assemblea due deleghe anziché una.

Le modifiche sono dichiarate approvate dall'Assemblea. Prende la parola il Dott. Venanzio Guerrini, rappresentante dell'associazione AOPI Trivella, precisando che ogni modifica, approvata nella sostanza, debba poi essere valutata anche nella forma. E' necessario quindi che le associazioni diano esplicita approvazione delle modifiche anche nella loro formulazione definitiva.

A questo proposito il presidente si assume l'impegno vincolante di inviare il testo modificato per approvazione alle associazioni prima di portare le modifiche dal notaio, con la precisazione che, in caso di pronuncia di una sola associazione contraria alla modifica, questa debba considerarsi non approvata e vada ridiscussa in sede di Assemblea.

A margine dell'assemblea viene proclamato il risultato delle elezioni per il rinnovo delle cariche associative. Prende la parola il presidente del seggio, l'avvocato Roberto de Miro d'Ajeta, che proclama eletti per il Comitato Esecutivo i seguenti candidati:

Silvana Zambrini (Antea)
Francesco De Lorenzo (AIMaC)
Elisabetta Iannelli (AIMaC)
Luminita Andreescu (Anvolt)
Francesco Diomede (Finco)
Davide Petruzzelli (La Lampada di Aladino)
Giorgio Saiani (Ailar)
Francesco Maria Fazio (Andos)
Marilena Bongiovanni (Angolo)
Flori Degrassi (Andos)
Giuseppina Cervini (Amso)

Sono invece proclamati eletti per il Collegio dei Revisori dei Conti i seguenti candidati:

Pietro Presti (Fondo Edo Tempia)
Giusy Zanolì (Univale)
Anna Laura Ravera (Vela)
Maria Salvaggio – membro supplente (Non più soli)

Non essendoci null'altro da discutere e deliberare, alle 14.30 il presidente De Lorenzo dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente
Francesco De Lorenzo

Il Segretario
Elisabetta Iannelli