



IL VOLONTARIATO ONCOLOGICO IN RETE CON LE RETI. VELA: 20 ANNI DI LAVORO.

98 persone di Associazioni di volontariato in oncologia, provenienti da varie sedi del Piemonte, della Liguria e della Valle d'Aosta hanno ignorato il ponte festivo per trascorrere a Ovada la giornata di sabato 28 aprile presso il Salone Padre Giancarlo, dove **Fondazione CIGNO e Vela con la sezione FAVO (Federazione Nazionale delle Associazioni di Volontariato in oncologia) Piemonte Liguria e Valle d'Aosta** hanno organizzato il convegno " **IL VOLONTARIATO ONCOLOGICO INCONTRA LE RETI**" .

Relatori di eccezione il **dott. Oscar Bertetto** , Direttore del Dipartimento interaziendale di Rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta e il **dott. Paolo Pronzato**, Coordinatore della Rete oncologica Ligure. Presente **Silvana Appiano**, che si definisce felice pensionata e volontaria, ma da tutti riconosciuta come la " mamma della Rete oncologica" di cui ha seguito la realizzazione nel suo ruolo di Funzionario referente per l'oncologia dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte. Silvana Appiano nel suo appassionato intervento ha ricordato gli impegni della Rete oncologica anche in Bosnia dove ha sostenuto la creazione di un Polo oncologico.

Il convegno, che è stato l'occasione per lanciare una serie di eventi di festeggiamento per i 20 anni di attività di VELA, aveva lo scopo di **promuovere la condivisione di progetti comuni tra le varie associazioni** di volontariato in oncologia **in coordinamento con le Reti sanitarie di oncologia** e di fare conoscere **le progettualità di FAVO**, la Federazione nazionale del volontariato in oncologia, di cui recentemente si è insediato la nuovo direttivo della Delegazione Piemonte Liguria e Valle d'Aosta, con referente **Simone Ruzza di ANVOLT di Cuneo**.

Il **dott. Bertetto** ha presentato il modello organizzativo della Rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta basato sulla presa in carico del malato in fase precoce, alla prima insorgenza dei sintomi, dal **CAS (Centro Accoglienza e Servizi) previsto in ogni Ospedale della Regione**. Il CAS ha personale dedicato (un medico, un infermiere e un amministrativo, con il supporto quando necessario di uno psico-oncologo e di un assistente sociale) e ha il compito **di organizzare e facilitare in tempi stretti e certi il percorso del malato** dal sospetto diagnostico fino al momento delle discussioni collegiali (GIC) per le scelte terapeutiche. **Il modello del Piemonte ha un tale impatto sulla qualità dell'assistenza che i pazienti seguiti in questa Regione per patologia oncologica hanno un vantaggio, minimo, ma evidente, in termini di aspettativa di vita rispetto a coloro che si rivolgono a strutture anche più famose e ricercate come quelle di realtà limitrofe. Compito del volontariato è far conoscere ai malati l'esistenza dei CAS** e di questi dati che sono ignorati dalla maggior parte della popolazione, frequentemente e immotivatamente portata a cercare risposte lontano da casa e spesso anche a pagamento.

Il **dott. Pronzato** ha insistito sull'importanza del lavoro in Rete e delle sinergie tra le Associazioni delle due Regioni. Ha lanciato altresì una ipotesi di lavoro comune: occuparsi dei problemi della donna malata che molto spesso trascura se stessa per dare priorità alle necessità della famiglia.

Molto intensa e emozionante la partecipazione dei volontari con interventi concreti e improntati dalla voglia di agire efficacemente a favore di malati e famiglie: trasporti solidali, informazioni sui diritti, attività di automutuo aiuto, supporto logistico e psico sociale sono le azioni più comuni . Chi per motivi vari non ha potuto essere presente ha inviato una diapositiva di rappresentanza del proprio lavoro.

Le varie Associazioni si sono presentate con tutta la ricchezza della loro storia e delle loro attività, basate su profondi valori etici che sono anche stati recepiti dalla **BUSSOLA DEI VALORI DELLA RETE ONCOLOGICA** .

Simone Ruzza di FAVO ha sottolineato l'importanza del superamento dei propri individualismi per lavorare insieme.

I progetti promossi dalla Rete oncologica con la collaborazione dell'associazionismo in varie sedi sono:

- il **progetto PROTEZIONE FAMIGLIE FRAGILI** (che in Ovada è realizzato da Vela e CIGNO con le Suore Ospedaliere della Misericordia con il titolo NON PIU' SOLI). Il progetto prevede il coinvolgimento attivo delle Direzioni delle Aziende sanitarie ed è ormai consolidato nella realtà del torinese grazie a finanziamenti di fondazioni bancarie. Il progetto è ora in fase di estensione a tutta la Rete oncologica con il supporto dei Rotary club della Regione e del volontariato.
- il **progetto Yoga della Risata** in provincia di Alessandria attivato presso l'Hospice " Il Gelso" grazie al sostegno di 8 associazioni di volontariato e che ora, superata la fase sperimentale, ha visto coinvolti oltre 250 operatori della Rete oncologica della Regione.
- il **progetto PREVENILL** : progetto di informazione e divulgazione dei 12 principi sanciti dal Codice europeo contro il cancro. A questo progetto, sostenuto da Vela , in Provincia di Alessandria unica associazione a avervi investito anche economicamente, oltre alle sezioni LILT e Associazioni del Torinese, Biella, Cuneo, Borgomanero hanno aderito gli

ordini dei Medici e gli Ordini dei Farmacisti che a breve ospiteranno dei contenitori con il "farmaco PREVENILL" : non pillole ma consigli sul proprio stile di vita che, da soli possono dimezzare il rischio di ammalarsi.

- **il progetto letture teatrali**, nato come progetto pilota in Ovada con Marina Bassani di Teatro Selig, Silvana Appiano e Franca Ozzello, ma che si estenderà a altre sedi della Rete oncologica. E' un progetto innovativo e originale di formazione alla comunicazione e all'ascolto attivo, fondamentali in ogni relazione di aiuto.

Tra le sfide del prossimo futuro sono state lanciate:

- **la necessità di riunire le Associazioni di oncologia ma anche di cure palliative** sostenendo l'importanza di un coordinamento sanitario unico tra i due settori, pur mantenendo la specificità e le competenze diverse

- **la volontà di promuovere, sulla scorta dell'esperienza del volontariato che si è federato da tempo, una ulteriore integrazione con la Liguria anche delle reti sanitarie per migliorare l'accoglienza e la cura del malato superando le divisioni e le disparità di approccio e i vincoli della regionalizzazione.**

- **il potenziamento delle azioni congiunte per far valere i diritti dei malati in settori trasversali tra oncologia e cure palliative** come i presidi sanitari che a volte vengono consegnati dopo due mesi dall'inoltro della richiesta. Il

Volontariato non può sostituirsi alla organizzazione sanitaria di cui deve sostenere e promuovere il recupero di efficienza.

Una parte importante è stata dedicata a **FAVO, la Federazione nazionale di Volontariato in oncologia** la cui nascita è stata promossa proprio da Vela che ha organizzato il 30 settembre del 2000 la Prima Conferenza nazionale del volontariato in oncologia. Da quell'incontro, in cui è nato il sodalizio iniziale tra Vela, ANGOLO e AIMAC, nel 2003 è nata FAVO che, dalle iniziali 16 aderenti, oggi raduna oltre 400 associazioni in tutta Italia e che ha assunto anche la Presidenza **della European Cancer patients Coalition**.

Sono state presentate molte delle conquiste e delle battaglie di FAVO a livello nazionale a favore dei diritti dei malati, della riabilitazione oncologica, della nutrizione, della gestione delle problematiche a lungo termine dei pazienti guariti e non guariti dal cancro, del follow up, della genitorialità, della attenzione ai tumori rari. FAVO ha dedicato ai tumori rari un proprio gruppo di lavoro e il giorno 8.3. 2017 da 36 associazioni di donne è nata **FAVO DONNA**.

Grazie a FAVO il Ministero ha previsto che tra i criteri per la realizzazione delle Reti oncologiche ci sia il coinvolgimento attivo delle Associazioni dei malati, coinvolgimento recentemente rinforzato dal Decreto Lorenzin del febbraio 2018 anche in tema di sperimentazioni cliniche.

La conclusione finale della giornata è stata sintetizzata dal dott. Bertetto, solito assumere impegni di Rete oncologica a tutti i convegni a cui partecipa. La Rete avrà cura di sostenere l'integrazione del volontariato, promuovendo in prima persona incontri di quadrante per favorire l'aggregazione di tutte le associazioni intorno a progetti condivisi.

A Ovada il percorso della Reti tra le Reti ha aggiunto un altro importante tassello.

Il prossimo incontro della Rete delle Reti è previsto a novembre a Genova.

Siti a cui fare riferimento: www.reteoncologica.it; www.favo.it.

ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI PRESENTI il 28 aprile : ADIA (Acqui Terme -Ovada) Aiutiamoci a vivere (Acqui Terme), ANVOLT (Cuneo, Novara e Torino) Astro (Asti) , BIOS (Alessandria), CIGNO (Ovada) , IRIS (Novi Ligure) Fondo Edo Tempia (Biella) , Fulvio Minetti (Alessandria), Non siamo soli (Sanremo), VELA (Ovada)

HANNO INVIATO MATERIALE SU PROPRIA ATTIVITA' E ADESIONI AL PROGETTO RETE DEL VOLONTARIATO:

AIL; Associazione Amici di Lucia (Alessandria), ANDOS; Ciliberto (Novi Ligure) , Chiara Luce (Novi Ligure) LILT Alessandria, DRAGONETTE (Torino), Clown MARAMEO (Alessandria) STARE BENE INSIEME (Alessandria) VITAS (Casale Monferrato)

IMPOSSIBILITATE A PARTECIPARE PER CONCOMITANZA DI ALTRI EVENTI MA ADERENTI FAVO:

Associazione Mimosa (Borgomanero), Associazione Amici Oncologia (Verbania)

