



CONVEGNO

I diritti dei malati di tumore cerebrale: Esperienze di continuità assistenziale nella Regione Lazio

Aula Magna della Facoltà Valdese di Teologia

Via Pietro Cossa, 40

Roma, sabato 20 gennaio 2018

Il tumore cerebrale è una malattia rara, spesso aggressiva con breve aspettativa di vita, che richiede una assistenza specialistica per i molti deficit che la progressione della malattia produce: fisici, cognitivi, di personalità. Ciò significa che il malato ha bisogno oltre che di cure mediche ed infermieristiche, di riabilitazione fisioterapica, logopedica, di supporto psicologico ed anche di assistenza personale quando le condizioni cliniche lo costringono a letto.

In assenza di percorsi definiti e di un'adeguata assistenza a domicilio la famiglia deve sostenere costi umani e sociali elevati e spesso è costretta a ricorrere a ospedalizzazioni inappropriate.

La risposta necessaria sono i servizi di cura domiciliare che rispondono all'esigenza di sviluppare una reale continuità assistenziale e una forte integrazione tra ospedale e territorio. Questi modelli assistenziali hanno l'obiettivo di mettere "in rete" le diverse risorse sanitarie e di offrire ai pazienti cure di qualità lungo tutto il percorso di malattia. Il risultato è quello di una migliore assistenza al malato, di una erogazione di risorse assistenziali modulata di volta in volta sui reali bisogni assistenziali, di una razionalizzazione delle cure e anche di una riduzione dei costi legata al contenimento dei ricoveri ospedalieri inappropriati.

L'associazione IRENE, in quanto associazione dei pazienti di tumore cerebrale, ha lo scopo di promuovere la qualità di vita e l'accesso alle cure di tutti i pazienti di tumore cerebrale. Il convegno che organizziamo vuole mettere a confronto le migliori esperienze sanitarie nella Regione Lazio e il punto di vista dei pazienti per definire un percorso che porti ad implementare in modo organico e universale questi modelli innovativi di continuità assistenziale nel Sistema Sanitario Regionale e garantire a tutti i cittadini affetti da queste patologie l'accesso a percorsi di cura di qualità.



PROGRAMMA:

9.00 – 9.30 accoglienza

9.30 – 10.00 Saluto ai partecipanti e introduzione al convegno
Patrizio Fausti, Presidente Associazione IRENE

10.00 – 10.20 La rete delle cure domiciliari in onco-ematologia
Claudio Cartoni, Ematologia Policlinico Umberto I°

10.20 – 10.40 L'esperienza della Neuro-oncologia pediatrica
Angela Mastronuzzi, Neuro-oncologia Bambino Gesù

10.40 – 11.00 La continuità assistenziale in Neuro-oncologia
Andrea Pace, Neuro-oncologia IFO/Regina Elena

11.00 – 11.30 Coffee break

11.30 – 12.30 Tavola Rotonda

Moderata: Roberta Lisi

Laura Baldassarre, Assessora alla Persona, scuola e comunità solidale del Comune di Roma

Alessio D'Amato, Resp. della Cabina di Regia Sanità della Regione Lazio

Rossana Dettori, Segretario Confederale CGIL, Associazione IRENE

Elisabetta Iannelli, Segretario Generale FAVO

Francesco Ripa di Meana, Direttore Generale IFO