

Lotta ai tumori, appello di Favo: «A Varese un tavolo per valorizzare i volontari»

17/01/2022 Francesco Tomassini PRIMO PIANO



Adele Patrini, delegata FAVO Lombardia e presidente di C.A.O.S.

VARESE – «Insieme è la parola d'ordine: la forza della voce del paziente deve andare a sistema ed essere condivisa». **Adele Patrini**, delegato del **coordinamento Favo per la Lombardia**, lancia un appello richiamando l'attenzione sull'importanza fondamentale, specialmente in ambito oncologico, di una risorsa come le associazioni di volontariato: la loro opera deve essere valorizzata con la creazione di un **tavolo di confronto nell'ambito di Ats**.

Un'azione corale

«La voce dei pazienti deve uscire dalla mera cartella clinica», ha spiegato la fondatrice di C.a.o.s.. «**Le associazioni, che la rappresentano, devono andare sempre più a sistema**, come i componenti di un puzzle, e soprattutto alla luce della recente riforma della sanità, che sta spingendo in questa direzione. È la stessa differenza che c'è tra il cantare una canzone da soli e il farlo in un coro: è necessario mettersi in sinergia. A questo proposito devo ringraziare la lungimiranza dell'ex ministro della Sanità **Francesco De Lorenzo** per aver creato una forza come la **Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia** che conta più di 550 organizzazioni, più di 25mila volontari e quasi 700mila iscritti a diverso titolo. Con tanti goal portati a casa per i pazienti come, per esempio, la giornata nazionale del malato oncologico che si celebra a maggio».

Ottimizzare l'offerta delle associazioni

«È quindi necessario che tutti questi io diventino un noi, per ottimizzare in una logica di rete l'offerta delle associazioni in campo oncologico», ha sottolineato Patrini. «La proposta è di creare, in collaborazione con Ats, **un tavolo tecnico a loro dedicato e permanente**, che cioè si riunisca periodicamente per dare **un'occasione di confronto e coordinamento a tutte le realtà di questo tipo** in provincia di Varese. Al momento sono una quindicina: potremmo così capire chi siamo e come lavorare insieme nel territorio. Abbiamo già ottenuto dei risultati significativi, come nel caso dello **screening mammografico**: a marzo 2020 i controlli si erano fermati con quelli di 7200 donne rimasti indietro e da recuperare. Siamo riusciti a far aprire le porte al sabato, dalle 8 alle 20, ai quattro ospedali di Luino, Tradate, Angera e Varese unendoci non solo per questo scopo ma anche per **promuovere sempre più la cultura della prevenzione**».



Il comitato Favo Lombardia presentato a novembre

La Favo, associazione di secondo livello, promuove e sostiene **gli enti del terzo settore attivi in ambito oncologico** attraverso una serie di servizi e attività ad essi dedicati, e **rappresenta le organizzazioni dei malati e le loro istanze** a tutti i livelli istituzionali (sia nazionali che internazionali), al fine di rendere più efficace la loro azione. Il nuovo coordinamento lombardo della Federazione, guidato da **Adele Patrini (C.a.o.s. Varese)**, è stato presentato lo scorso 18 novembre a **Emanuele Monti**, presidente della Terza Commissione Sanità e Politiche Sociali del Consiglio Regionale, e ne fanno parte **Barbara Tamagni (Aig)**, **Davide Petruzzelli (La Lampada di Aladino)**, **Piero Rivizzigno (Codice Viola)**, **Flora Bodei (Ailar)**, **Luminita Andreescu (Anvolt)** e **Patrizia Vitali (Fondazione Renata Quattropani)**.

La nuova sanità lombarda e il mondo del no profit

La sfida più importante è dare attuazione al principio del **coinvolgimento delle associazioni a livello locale e nelle politiche sanitarie regionali**, in particolare nella rete oncologica: la nuova sanità lombarda si avvia a essere sempre più inclusiva del mondo del no profit, grazie anche all'**istituzione di un forum permanente di confronto** con le organizzazioni di pazienti e alla formale attribuzione a loro di un **ruolo attivo nella definizione dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali)**. Nel programma 2022 pensato dai responsabili, emergono progetti di formazione, iniziative di approfondimento su tematiche rilevanti per le associazioni oncologiche, e soprattutto tavoli di coordinamento locale per ottimizzare le loro attività in una logica di rete.

Adele Patrini eletta presidente del Coordinamento lombardo della FAVO

La FAVO promuove e sostiene gli enti del terzo settore attivi in ambito oncologico attraverso. Al coordinamento è affidato il compito di ricercare e attivare forme di collaborazione e dialogo con le istituzioni del territorio



Adele Patrini, presidente dell'associazione Caos, Centro di ascolto donne operate al seno, è stata eletta al vertice del neo costituito CSI, il nuovo Coordinamento Lombardo della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO).

La FAVO, associazione di secondo livello, promuove e sostiene gli enti del terzo settore attivi in ambito oncologico attraverso una serie di servizi e attività ad essi dedicati, e rappresenta le organizzazioni dei malati e le loro istanze a tutti i livelli istituzionali (sia nazionali che internazionali), al fine di rendere più efficace la loro azione.

Al coordinamento lombardo, quindi, è affidato il compito di ricercare e attivare forme di collaborazione e dialogo con le istituzioni del territorio a partire, ovviamente, dall'ente Regione. E proprio la partecipazione delle associazioni al processo di riforma della sanità lombarda è stata l'occasione per presentare il nuovo coordinamento al Presidente della Terza Commissione Sanità e Politiche Sociali del Consiglio Regionale Emanuele Monti, lo scorso 18 novembre.



La sfida più importante, che attende il nuovo coordinamento, infatti, sarà dare attuazione al principio del coinvolgimento delle associazioni dei pazienti a livello locale e nelle politiche sanitarie regionali, in particolare nella Rete Oncologica. Grazie a un confronto

permanente con le Istituzioni, le ASST, ATS e Territori, Favo Lombardia intende promuovere l'attività delle organizzazioni dei pazienti oncologici, con un'unica autorevole voce.

La nuova sanità lombarda vuole diventare sempre più inclusiva del mondo del no profit, grazie anche all'istituzione di un forum permanente di confronto con le organizzazioni di pazienti e alla formale attribuzione a queste ultime di un ruolo attivo nella definizione dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali).

Nel programma 2022 emergono progetti di formazione, iniziative di approfondimento su tematiche rilevanti per le Associazioni Oncologiche, e soprattutto tavoli di coordinamento locale finalizzati ad ottimizzare le attività delle singole Associazioni in una logica di rete.

Oltre alla presidente Patrini, fanno parte del board Favo Lombardia:

Barbara Tamagni, Tesoriere FAVO Lombardia – AIG, Associazione Italiana GIST Onlus è un'organizzazione senza scopo di lucro nata nel 2006 per iniziativa di un piccolo gruppo di pazienti e familiari.

– Davide Petruzzelli, Associazione La Lampada di Aladino Onlus che ha sede a Brugherio, in provincia di Monza Brianza.

– Piero Rivizzigno, Associazione Codice Viola – L'Associazione è impegnata a migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti affetti da adenocarcinoma del pancreas.

– Flora Bodei, AILAR – L'Associazione Italiana Laringectomizzati è una organizzazione di Volontariato nata nel 1947 per l'assistenza alle persone con laringectomia totale e parziale.

– Luminita Andreescu, ANVOLT – L'Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori nasce a Milano nel 1984, per dare ai malati di cancro e alle loro famiglie un sostegno pratico

– Patrizia Vitali, Fondazione Renata Quattropiani Onlus nasce nel 2011 su iniziativa del suo Presidente, Giovanna Ferrante. Da sempre impegnata nella ricerca clinica sulla Leucemia Linfatica Cronica, dal 2016 ha scelto un approccio unico ed innovativo.

Corriere Nazionale.it

20 Gennaio 2022

Fondazione Quattropani lancia un servizio di medical coaching

La Fondazione Quattropani, che si occupa di supportare i pazienti affetti da LLC e da altre forme di tumore ematologico, lancia un servizio di medical coaching

La leucemia linfatica cronica (LLC) è una neoplasia ematologica in cui i linfociti, cellule del sistema immunitario, subiscono una trasformazione maligna, riproducendosi in maniera incontrollata e accumulandosi nel sangue, nel midollo osseo, nei linfonodi e nella milza. Dal 2011, la Fondazione Quattropani si occupa di supportare i pazienti affetti da LLC e da altre forme di tumore ematologico, come la leucemia mieloide cronica e il mieloma multiplo.

La Fondazione Renata Quattropani Onlus nasce da un'idea di Giovanna Ferrante, scrittrice milanese che, per 27 anni, è stata al fianco della madre affetta da LLC. Dotata di un Consiglio Direttivo e di un apposito Comitato Scientifico, nei primi 4 anni dalla nascita la Fondazione ha sostenuto la ricerca clinica sulle neoplasie ematologiche presso l'IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

Nel 2016 nasce il servizio principale promosso dalla Fondazione, dal titolo 'Medici. Pazienti. Parenti'. Rivolto alle persone affette da neoplasie ematologiche, il Progetto mette al suo centro il paziente e i suoi bisogni, rendendolo più consapevole di sé e del proprio ruolo nella gestione della malattia. Lo scopo dell'iniziativa è quello di cercare di rendere il rapporto con il proprio medico più umano, attraverso un dialogo più fluido e un rapporto incentrato sull'ascolto di entrambi i ruoli, quello del medico e quello del paziente.

Il Progetto ha una durata di 6 mesi con circa 14 incontri di gruppo: la scelta di non dare vita ad un percorso individuale è il punto di forza di questo servizio, in quanto i pazienti che scelgono di seguire quest'attività possono confrontarsi, collaborare e supportarsi a vicenda. La Fondazione Renata Quattropani ha portato per prima questo servizio in Italia, erogato da due professionisti, il dottor Roberto Assente e la dottoressa Michela Serramoglia.

Il servizio 'Medici. Pazienti. Parenti' si avvale di una rete di partner ospedalieri e universitari, tra cui l'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, con il professor Ghia, l'Ospedale San Gerardo di Monza, con il prof. Gambacorti Passerini, l'Ospedale Carlo Poma di Mantova, con il dottor Germiniasi, l'Università degli Studi di Milano, con la professoressa Pravettoni e la dottoressa Gorini, e l'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano.

Durante il percorso, che prevede cinque tappe (osservazione, esplorazione, preparazione, azione e mantenimento) il paziente viene stimolato ad acquisire consapevolezza della propria malattia, esplorare le proprie risorse personali, farsi carico di nuove responsabilità, sviluppare un atteggiamento di impegno costante e di coinvolgimento attivo, acquisire consapevolezza nella relazione con il proprio medico e aderire al meglio alle terapie prescritte. In questo modo, l'attività di coaching porta nell'utente cambiamenti duraturi e sostenibili, grazie a cui potrà adottare nuovi comportamenti, aumentare la propria indipendenza, avere un maggiore controllo della propria vita, dedicarsi alle attività preferite e migliorare benessere e qualità di vita. Il percorso può essere anche seguito dai caregiver, coloro che si prendono cura della persona malata.

Nel corso del 2020 e 2021, il servizio 'Medici. Pazienti. Parenti' si è trasferito online, riscuotendo un grande successo da parte degli utenti coinvolti.

Per maggiori informazioni è possibile visitare il sito web di Fondazione Renata Quattropani Onlus.

