

ROPI

RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

LIBRO BIANCO

Associazioni oncologiche
dei pazienti e caregiver in Italia

Il censimento di ROPI



Per seguire in diretta, cliccare qui:

<https://www.facebook.com/reteoncologicaropi>

Roma, 11 ottobre 2023

Ministero della Salute, Lungotevere Ripa, 1

Il censimento ROPI delle Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver.

Stefania Gori

Presidente RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

ROPI



Direttore Dipartimento Oncologico

IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, Negrar di Valpolicella

Presidente AIGOM-

Associazione Italiana Gruppi Oncologici Multidisciplinari



ROPI

RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

ROPI si presenta alle ISTITUZIONI: 11 febbraio 2021



Rete Oncologica Pazienti Italia

 **WEBINAR**

11 Febbraio 2021
Ore 11:30

in diretta su **ROPI TV**
<https://www.youtube.com/channel/UCacd1UJqfN7NE05PKIDrw>
e su **Facebook**
<https://www.facebook.com/reteoncologiaropi>

 Stefania Gori	Ore 11:30 Rete Oncologica Pazienti Italia: quali obiettivi? Stefania Gori - <i>Presidente Rete Oncologica Pazienti Italia</i>
 Pierpaolo Sileri	Ore 11:40 ROPI nel panorama italiano ed europeo Sen. Pierpaolo Sileri - <i>Viceministro Salute</i> Sen. Maurizio Gasparri - <i>Presidente Giunta Immunità e Prerogative del Senato</i> On. Ettore Rosato - <i>Vicepresidente Camera Deputati</i> On. Aldo Patriciello - <i>Parlamento Europeo - Commissione speciale sulla lotta contro il cancro</i>
 Maurizio Gasparri	
 Ettore Rosato	Ore 12:00 Le sinergie tra ROPI e LILT Prof. Francesco Schittulli - <i>Presidente Nazionale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT</i>
 Aldo Patriciello	Ore 12.10 L'importanza di ROPI per i pazienti oncologici nell'orizzonte italiano e europeo: il punto di vista del paziente e del caregiver Laura Magenta - <i>Associazione PaLiNuro</i> Daniela Abbatantuono - <i>Associazione Fraparentesi</i>
 Francesco Schittulli	
 Laura Magenta	Ore 12.20 Discussione
 Daniela Abbatantuono	Ore 12.30 Conclusioni Modera: Irma D'Aria



1- **Supportare** le Associazioni di pazienti oncologici e **rafforzare** le loro istanze **nei confronti delle Istituzioni**.

2- Fornire **“informazione certificata”** ai pazienti, caregivers e cittadini.

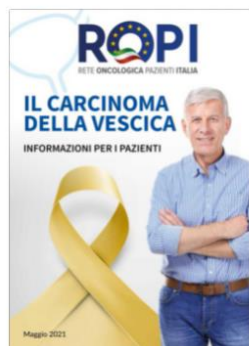
3- Offrire una **“formazione specifica”** ai pazienti, volta al loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali, nei Comitati Etici, nei PDTA, nella stesura dei protocolli clinici.



BRCA e adenocarcinoma del pancreas metastatico



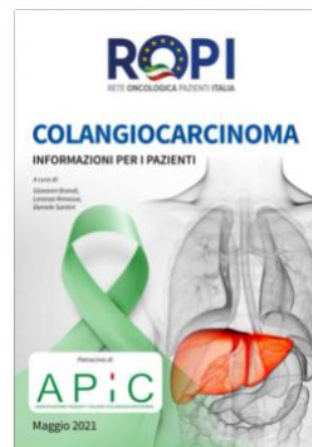
Informazioni per i pazienti oncologici durante l'emergenza COVID-19



Il carcinoma della vescica



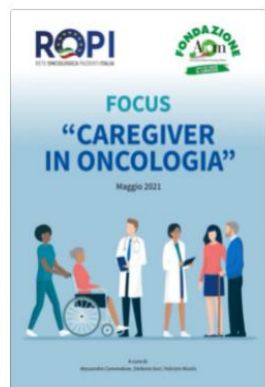
Sarcomi dei tessuti molli



Colangiocarcinoma



Il manuale del Caregiver in oncologia. "Aspetti pratici dell'assistenza al paziente oncologico"



FOCUS "CAREGIVER IN ONCOLOGIA"



Carcinoma mammario invasivo non metastatico (stadio I-II-III)



Alimentazione e nutrizione nel paziente con carcinoma dello stomaco



Test genomici e carcinoma mammario invasivo in stadio iniziale



Ottobre 2021





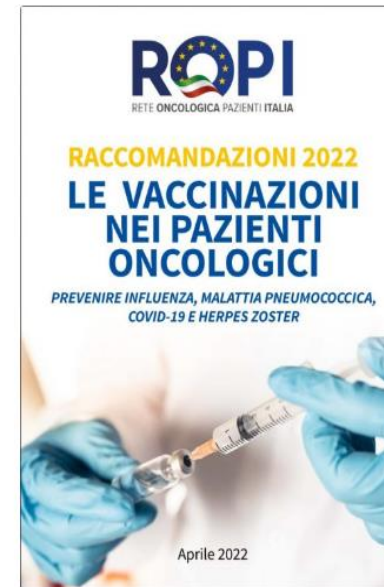
Il tumore dell'endometrio



Pillole di Sanità Digitale



Attività fisica e tumori



Le vaccinazioni nei pazienti oncologici



Carcinoma mammario durante la gravidanza



Colangiocarcinoma





Metastasi ossee nei tumori solidi



VACCINAZIONE ANTI COVID-19: le indicazioni preliminari del Ministero della Salute in vista della stagione autunno-inverno 2023-2024



Immunoterapia e tumori: meccanismo d'azione e indicazioni terapeutiche



Carcinoma mammario metastatico HER2-positivo (ed. 2023)

Relatori e Moderatori

Giovanni Baglio

Direttore UOC Ricerca, PNE, Rapporti internazionali - AGENAS

Giorgia Capacci

Comitato oltre il nastro rosa

Massimo Carlini

Presidente Società Italiana Chirurgia (SIC)

Primario Chirurgo e Direttore Dipartimento di Chirurgia, Ospedale S. Eugenio - Roma

Stefania Gori

Rete Oncologica Pazienti Italia-ROPI

Presidente Associazione Italiana Gruppi oncologici Multidisciplinari - AIGOM
Oncologia Medica, IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, Negrar di Valpolicella (VR)

Fabrizio Nicolis

Rete Oncologica Pazienti Italia-ROPI

Direttore Sanitario IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, Negrar di Valpolicella (VR)

Franco Roviello

Presidente SICO

Direttore UOC Chirurgia Generale ad indirizzo oncologico
dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Siena

Claudia Santangelo

Associazione Vivere senza stomaco... si può!

Manuela Tamburo De Bella

Responsabile UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15
Coordinatore dell'Osservatorio per il Monitoraggio
delle Reti Oncologiche Regionali AGENAS

Con il patrocinio di



DOVE MI CURO?

Il luogo di cura per intervento chirurgico oncologico: una scelta consapevole del paziente



Roma, 24 febbraio 2023
Ministero della Salute, Lungotevere Ripa, 1



LIBRO BIANCO di ROPI

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia



1^a edizione 2023



LIBRO BIANCO di ROPI

**Associazioni oncologiche
di pazienti e caregiver in Italia**



1ª edizione 2023

Il censimento....

E' stato effettuato in collaborazione con:

-le Reti Oncologiche Regionali e i loro siti web

-IRCCS oncologici e le strutture oncologiche italiane

ed effettuando una ricerca dei siti web delle singole associazioni in internet.



LIBRO BIANCO di ROPI

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia



1ª edizione 2023

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia

- Offrono supporto a pazienti e familiari.
- Favoriscono la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione del paziente e dei familiari, punto di forza indispensabile per affrontare il percorso di malattia.
- Contribuiscono a colmare specifici bisogni informativi → ad esempio, Quaderni informativi di ROPI, scaricabili dal sito web: www.reteoncologiaropi.it



LIBRO BIANCO di ROPI

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia



1ª edizione 2023

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia

- Offrono un bagaglio di conoscenza diverso e complementare a quello medico/istituzionale, stimolando:
 - **azioni e interventi socio-sanitari**
 - **risposte a discriminazioni sociali e lavorative**
 - la ricerca



Ministero della Salute

**Piano Oncologico Nazionale:
documento di pianificazione e indirizzo
per la prevenzione e il contrasto del
cancro
2023-2027**



Il presente documento è stato elaborato dal Tavolo di lavoro istituito con Decreto del Direttore Generale della Prevenzione Sanitaria e del Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del 27 aprile 2021 e successive integrazioni.

Si ringraziano componenti ed esperti di:

- Ministero della salute
 - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria
 - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria
 - Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione
- Regioni
- ISS
- AGENAS
- AIFA
- Osservatorio Nazionale Screening - ONS
- Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)
- Alleanza contro il Cancro - ACC
- Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri - CIPOMO
- Associazione Italiana registri tumori - AIRTUM
- Società italiana di genetica umana - SIGU
- Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia diagnostica - SIAPEC
- Associazione italiana dei malati di cancro, parenti e amici - AIMaC
- Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia - FAVO
- Rete Oncologica Pazienti Italia - ROPI
- Lega Italiana per la lotta contro i tumori - LILT
- Cittadinanzattiva
- Società italiana di Medicina Generale - SIMG
- Federazione Italiana Medici di Medicina Generale - FIMMG
- Società Italiana di Pediatria - SIP
- Federazione Italiana Medici Pediatri - FIMP
- Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche - FNOPI
- Fondazione Umberto Veronesi
- Incontra Donna Onlus
- Società Italiana di Chirurgia - SIC
- Associazione Chirurghi Ospedalieri Italiani - ACOI
- Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi - ANISC
- Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica - AIEOP
- Fondazione GIMEMA
- Istituto Nazionale Tumori
- Vivere senza stomaco (si può) Onlus
- La lampada di Aladino Onlus
- Fondazione Mutagens
- Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico - FINCOPP



- **Membro dell' Osservatorio AGENAS per il monitoraggio e la valutazione delle Reti Oncologiche Regionali**
- **Docenza al Corso di Alta Formazione AGENAS «Esperti di valutazione e facilitazione delle Reti Oncologiche Regionali»**

Diritto all'oblio

WEBINAR

11 novembre 2021

Ore 17.00-18.30

**Per partecipare
al webinar clicca qui**

PROGRAMMA

Introduzione

Stefania Gori, *Presidente ROPI*

Saluti Istituzionali

Sen. Pierpalo Sileri, *Sottosegretario Ministero Salute*
Prof. Francesco Schittulli, *Presidente Nazionale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT*

Il diritto all'oblio: il progetto di ECPC

Dr.ssa Françoise Meunier, *Chair of EACS Committee on Cancer Survivorship - Member of the Scientific Committee of ECPC and ARMB*
Presenta: Dr.ssa Antonella Cardone, *Direttore European Cancer Patient Coalition - ECPC*

Il diritto all'oblio in Cancer Mission

Prof. Christine Chomienne, *Mission Cancer Board*

Diritto all'oblio

Dr Giovanni Apolone, *Presidente OECl*

Il diritto all'oblio in EUROPA

• Quante persone?

Dr.ssa Roberta De Angelis, *Istituto Superiore Sanità*

• Quale normativa?

Dr.ssa Grazia Scocca, *European Cancer Patient Coalition - ECPC*

Il diritto all'oblio in ITALIA

• Quante persone?

Dr. Fabrizio Stracci - *AIRTUM*

• La richiesta di ROPI alle Istituzioni: è possibile un disegno di Legge per il diritto all'oblio?

Sen. Paola Boldrini, *VicePresidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato*
On. Rosanna Boldi, *VicePresidente Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati*
Patrizia Toia, *Europarlamentare*

La Associazioni Pazienti chiedono Gruppi Pazienti, AIL - Felice Bombaci Onconauti, Stefano Giordani

Conclusioni

Moderatori: Maria Emilia Bonaccorso (*ANSA*),
Fabrizio Nicolis (*ROPI*)



28 febbraio 2022


Senato della Repubblica

XVIII LEGISLATURA

N. 2548

DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori **BOLDRINI, ASTORRE, CIRINNÀ, D’ARIENZO, FEDELI, FERRARI, FERRAZZI, GIACOBBE, IORI, LAUS, MANCA, MARCUCCI, MARGIOTTA, PORTA, PITTELLA, ROJC, ROSSOMANDO, STEFANO, TARICCO, VALENTE, VERDUCCI, ALFIERI, BARBONI, BITI, LA MURA, MANTERO, Giuseppe PISANI, RIZZOTTI e SICLARI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 28 FEBBRAIO 2022

Disposizioni in materia di parità di trattamento delle persone state affette da patologie oncologiche



Senatrice Paola Boldrini
XVIII Legislatura

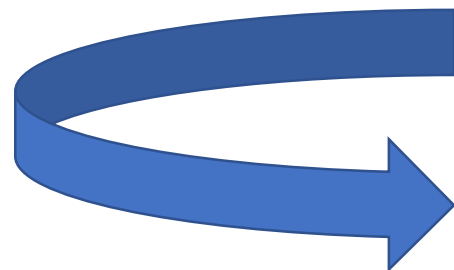
**1° DISEGNO DI LEGGE
DIRITTO ALL’OBLIO**

Disegno di legge nr. 2548 del 2022, comunicato alla Presidenza del Senato in data 28 febbraio 2022.

A marzo 2022: Progetto - **#Io non sono il mio tumore**

.....Raccolta firme

Fondazione AIOM con



3 agosto 2023

Diritto all'oblio oncologico.

Approvate all'unanimità alla Camera le nuove norme a tutela dei guariti.



LIBRO BIANCO di ROPI

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia



1ª edizione 2023

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia

- Offrono un bagaglio di conoscenza diverso e complementare a quello medico/istituzionale, stimolando:
- azioni e interventi socio-sanitari
- risposte a discriminazioni sociali e lavorative
- **la ricerca**

RELATORI / MODERATORI

Giorgia Capacci

Comitato "oltre Il Nastro Rosa"

Michela Cinquini

*Ricercatore Laboratorio di Metodologia delle revisioni sistematiche e produzione di
Linee Guida Dipartimento di Oncologia
Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Milano*

Simona Duranti

Dirigente Medico Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Alessandra Fabi

*UOSD Medicina di Precisione in Senologia
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli - IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma*

Stefano Giordani

Direttore scientifico presso Associazione Onconauti - Bologna

Stefania Gori

*Presidente ROPI; Direttore Oncologia Medica, IRCCS Sacro Cuore Don Calabria,
Negrar di Valpolicella (VR)*

Antonia Guidi

Associazione Vivere senza stomaco - Ferrara

Silvana Leo

Direttore della SC di Oncologia Medica presso l'Ospedale Vito Fazzi di Lecce

Gabriele Minuti

Dirigente Medico Dipartimento di Oncologia ASL 6 Livorno

Oriana Nanni

*Direttore Biostatistica e Sperimentazioni cliniche
Istituto Ricerca Tumori "Dino Amadori" IRST - Meldola (FC)*

Fabrizio Nicolis

*Tesoriere ROPI - Rete Oncologica Pazienti Italia;
Direttore Sanitario IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria Negrar di Valpolicella (VR)*

Filippo Pietrantonio

*Dirigente Medico Oncologia Medica 1
Istituto Nazionale Fondazione IRCCS per lo studio e la cura dei tumori - Milano*



LA RICERCA CLINICA IN ONCOLOGIA

spiegata ai pazienti



6 maggio 2022 - ore 11.00

ROMA - Hotel Quirinale, Via Nazionale 7



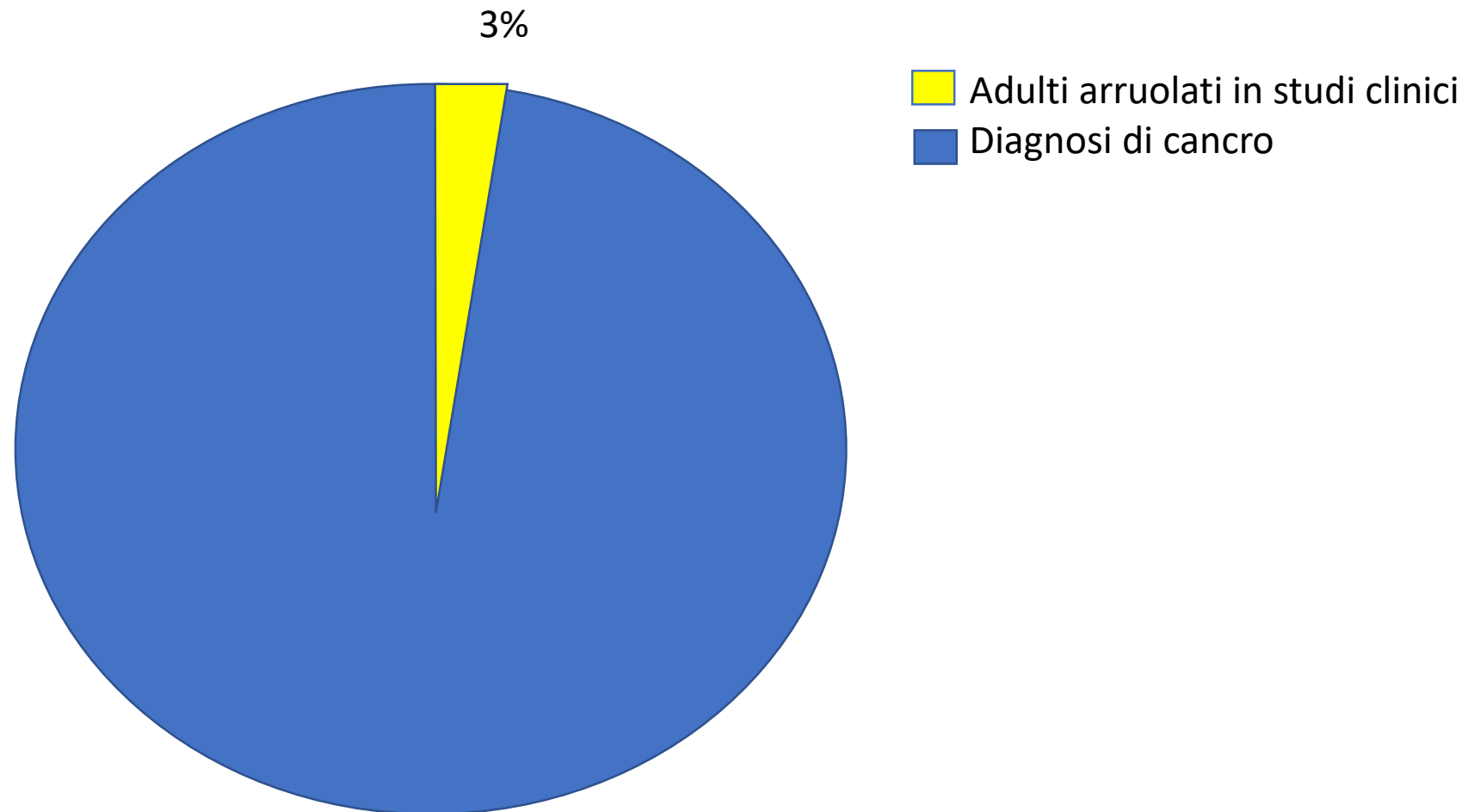
LA RICERCA CLINICA IN ONCOLOGIA

spiegata ai pazienti



QUADERNO INFORMATIVO ROPI- 2022

Scaricabile dal sito web
www.ropi.it



In U.S. solo il 3% dei pazienti adulti con cancro è arruolato in studi clinici.

2016 ASCO Presidential address



I

(Atti legislativi)

REGOLAMENTI

REGOLAMENTO (UE) N. 536/2014 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO

del 16 aprile 2014

sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE

(Testo rilevante ai fini del SEE)

- Il Regolamento UE stabilisce alcuni principi che riguardano
 - La **standardizzazione e l'uniformità** nell'ambito della Comunità Europea del fascicolo autorizzativo
 - La **semplificazione amministrativa**, la **certezza dei tempi** di valutazione e approvazione
 - La **garanzia di qualità** e del monitoraggio degli studi clinici
 - La necessità di **partecipazione e informazione consapevole** dei pazienti e associazioni di pazienti

Composizione dei Comitati Etici

*Decreto Ministeriale del 30 gennaio
2023*



a) tre clinici esperti in materia di sperimentazione clinica, di cui uno esperto nello studio di nuove procedure tecniche, diagnostiche e terapeutiche, invasive e semi invasive;

b) un medico di medicina generale territoriale;

c) un pediatra;

d) un biostatistico;

e) un farmacologo;

f) un farmacista ospedaliero;

g) un esperto in materia giuridica

h) un esperto in materia assicurativa;

i) un medico legale;

j) un esperto di bioetica;

k) un rappresentante dell'area delle professioni sanitarie interessata alla sperimentazione;

l) un rappresentante delle associazioni di pazienti o di cittadini impegnati sui temi della salute;

m) un esperto in dispositivi medici;

n) un ingegnere clinico o un fisico medico;

o) in relazione allo studio di prodotti alimentari sull'uomo, un esperto in nutrizione;

p) in relazione agli studi di genetica, un esperto in genetica.

5. Nei casi di valutazioni inerenti ad aree non coperte dai propri componenti, il comitato etico convoca, per specifiche consulenze, esperti esterni al comitato stesso. Tali esperti sono individuati in appositi elenchi predisposti dalle regioni mediante bando pubblico.



LIBRO BIANCO di ROPI

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia



1^a edizione 2023



LIBRO BIANCO di ROPI

**Associazioni oncologiche
di pazienti e caregiver in Italia**



1ª edizione 2023



Il censimento...**PERCHÈ?**

- Per iniziare un percorso di continua **valorizzazione** delle loro attività a livello territoriale e con le Istituzioni.
- Per capire il **ruolo futuro** delle Associazioni.
- Per continuare a delineare in maniera condivisa i **criteri di accreditamento** ai tavoli di lavoro istituzionali, lavoro iniziato da Agenas (17 aprile 2023).

Risultati

ROPI
RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

LIBRO BIANCO di ROPI

**Associazioni oncologiche
di pazienti e caregiver in Italia**



1ª edizione 2023



Quante Associazioni sono state censite?

Come sono distribuite nel territorio nazionale
e nelle varie Regioni?

Quali caratteristiche hanno?

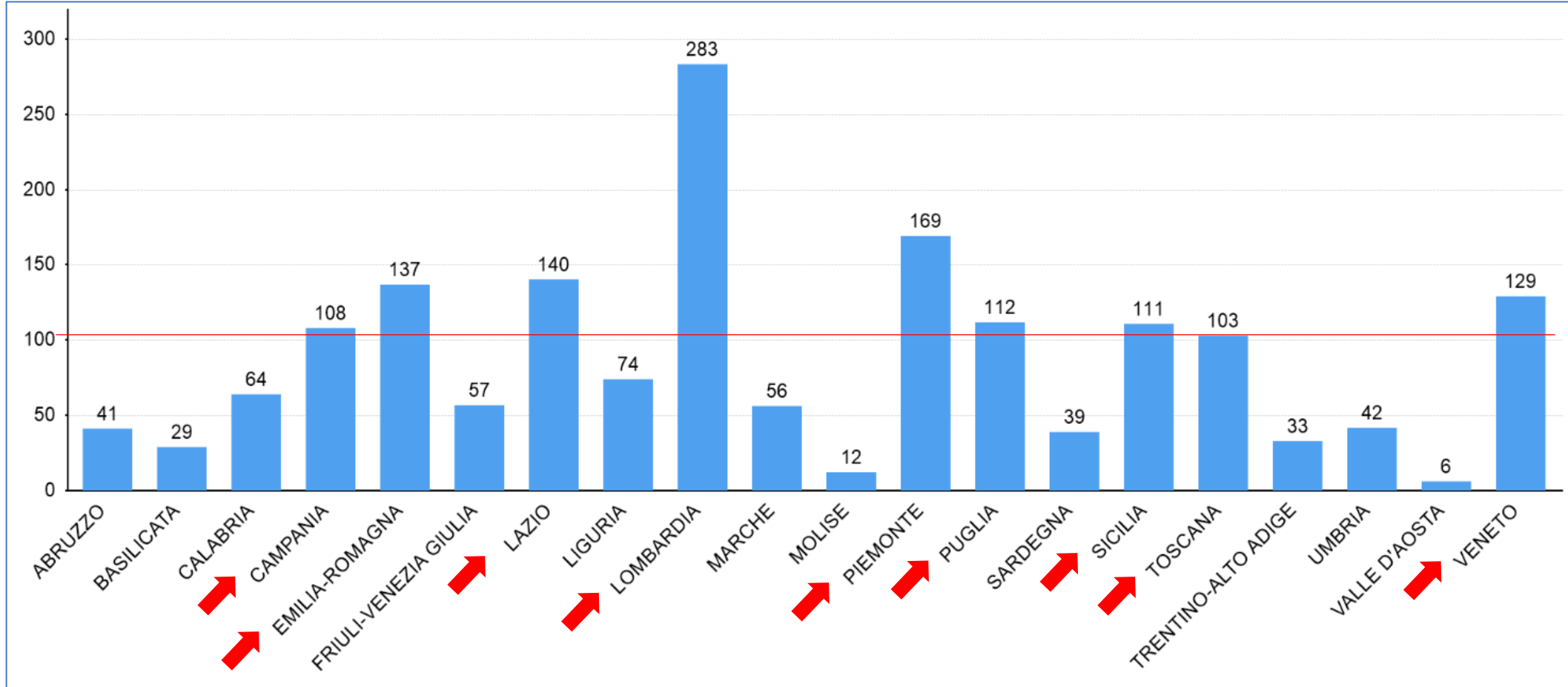
Associazioni oncologiche censite= 1.745



Tabella 1. Associazioni dei pazienti oncologici e caregiver presenti nelle regioni

Regione	N. Associazioni	% Associazioni	N. Residenti	N. Associazioni per 100.000 residenti
ABRUZZO	41	2,3%	1.269.860	3,2
BASILICATA	29	1,7%	536.659	5,4
CALABRIA	64	3,7%	1.841.300	3,5
CAMPANIA	108	6,2%	5.592.175	1,9
EMILIA-ROMAGNA	137	7,9%	4.426.929	3,1
FRIULI-VENEZIA GIULIA	57	3,3%	1.192.191	4,8
LAZIO	140	8,0%	5.707.112	2,5
LIGURIA	74	4,2%	1.502.624	4,9
LOMBARDIA	283	16,2%	9.950.742	2,8
MARCHE	56	3,2%	1.480.839	3,8
MOLISE	12	0,7%	289.840	4,1
PIEMONTE	169	9,7%	4.240.736	4,0
PUGLIA	112	6,4%	3.900.852	2,9
SARDEGNA	39	2,2%	1.575.028	2,5
SICILIA	111	6,4%	4.802.016	2,3
TOSCANA	103	5,9%	3.651.152	2,8
TRENTINO-ALTO ADIGE	33	1,9%	1.075.317	3,1
UMBRIA	42	2,4%	854.137	4,9
VALLE D'AOSTA	6	0,3%	122.955	4,9
VENETO	129	7,4%	4.838.253	2,7
TOTALE	1.745	100,0%	58.850.717	3,0


Distribuzione delle associazioni dei pazienti oncologici e caregiver per regione



Associazioni oncologiche censite= 1.745



Tabella 1. Associazioni dei pazienti oncologici e caregiver presenti nelle regioni

Regione	N. Associazioni	% Associazioni	N. Residenti	N. Associazioni per 100.000 residenti
ABRUZZO	41	2,3%	1.269.860	3,2
BASILICATA	29	1,7%	536.659	5,4
CALABRIA	64	3,7%	1.841.300	3,5
CAMPANIA	108	6,2%	5.592.175	1,9
EMILIA-ROMAGNA	137	7,9%	4.426.929	3,1
FRIULI-VENEZIA GIULIA	57	3,3%	1.192.191	4,8
LAZIO	140	8,0%	5.707.112	2,5
LIGURIA	74	4,2%	1.502.624	4,9
LOMBARDIA	283	16,2%	9.950.742	2,8
MARCHE	56	3,2%	1.480.839	3,8
MOLISE	12	0,7%	289.840	4,1
PIEMONTE	169	9,7%	4.240.736	4,0
PUGLIA	112	6,4%	3.900.852	2,9
SARDEGNA	39	2,2%	1.575.028	2,5
SICILIA	111	6,4%	4.802.016	2,3
TOSCANA	103	5,9%	3.651.152	2,8
TRENTINO-ALTO ADIGE	33	1,9%	1.075.317	3,1
UMBRIA	42	2,4%	854.137	4,9
VALLE D'AOSTA	6	0,3%	122.955	4,9
VENETO	129	7,4%	4.838.253	2,7
TOTALE 	1.745	100,0%	58.850.717	3,0

REGIONE	N Associazioni	N residenti	N. Associazioni per 100.000 residenti	N. nuovi tumori maligni/anno 2020 (esclusi i cutanei)
ABRUZZO	41	1.269.860	3,2	8.300
BASILICATA	29	536.659	5,4	3.100
CALABRIA	64	1.841.300	3,5	10.200
CAMPANIA	108	5.592.175	1,9	32.500
EMILIA-ROMAGNA	137	4.426.929	3,1	29.500
FRIULI-VENEZIA GIULIA	57	1.192.191	4,8	9.100
LAZIO	140	5.707.112	2,5	36.500
LIGURIA	74	1.502.624	4,9	11.900
LOMBARDIA	283	9.950.742	2,8	60.000
MARCHE	56	1.480.839	3,8	10.800
MOLISE	12	289.840	4,1	2.000
PIEMONTE	169	4.240.736	4,0	30.000
PUGLIA	112	3.900.852	2,9	21.500
SARDEGNA	39	1.575.028	2,5	10.200
SICILIA	111	4.802.016	2,3	27.000
TOSCANA	103	3.651.152	2,8	24.900
TRENTINO-ALTO ADIGE	33	1.075.317	3,1	6.700
UMBRIA	42	854.137	4,9	6.400
VALLE D'AOSTA	6	122.955	4,9	700
VENETO	129	4.838.253	2,7	32.000
TOTALE	1.745	58.850.717	3,0	371.000

1 associazione /200 nuove diagnosi annuali di tumori maligno
1 associazione/ 2.000 prevalenti

I DATI REGIONALI



REGIONE ABRUZZO

Nome associazione **A.p.s. I girasoli**
Sede Avezzano
Indirizzo Piazzale Kennedy, Avezzano
Referente Andrea Massimiani
Telefono 3475372314
Mail igirasoliassociazione@gmail.com
Sito web https://www.igirasolievezzano.it/
Mail referente -
Statuto online SI

Nome associazione **A.S.I.A - Ass. Stomizzati Incontinenti Abruzzese**
Sede Chieti
Indirizzo viale Alcione 148, 66023 Francavilla al Mare (CH)
Referente -
Telefono 0861244641 - 086157274
Mail -
Sito web www.asiaonlus.com
Mail referente -
Statuto online NO

Nome associazione **Admo Ass. Donatori Midollo Osseo**
Sede Pescara
Indirizzo via Avezzano 2, 65121 Pescara
Referente -
Telefono 0854210884
Mail admoabruzzo@admo.it
Sito web www.admo.it
Mail referente -
Statuto online SI

Nome associazione **AGBE-Ass. Genitori Bambini Emopatici**
Sede Pescara
Indirizzo via Passo della portella 3, Pescara
Referente Valter Nobilio (segretario)
Telefono 0854171511
Mail info@agbe.eu
Sito web www.agbe.eu
Mail referente -
Statuto online NO

Nome associazione **AIL L'Aquila - Ass. italiana contro la Leucemia,Linfonodi e Mieloma**
Sede L'Aquila
Indirizzo Piazzale Camillo Catalano snc, 67100 Coppito (AQ)
Referente Ilaria Circi
Telefono 3341469723 - 0862312972
Mail laquila_ail@alice.it
Sito web www.laquilail.it
Mail referente -

Nome associazione **AIL Pescara - Ass. Italiana contro le Leucemie, Linfonodi e Mieloma**
Sede Pescara
Indirizzo via Rigopiano 88/12, Pescara
Referente Avv. Domenico Cappuccilli
Telefono 0852056234
Mail ailpescara@libero.it
Sito web www.aillpescara.com
Mail referente -
Statuto online NO

Nome associazione **AIL Teramo - Ass. Italiana contro le Leucemie, Linfonodi e Mieloma**
Sede Teramo
Indirizzo corso Cerulli 31, Teramo
Referente Maria Di Filippo
Telefono 3478325434 - 08611953726
Mail infoailteramo@gmail.com
Sito web www.ailteramo.it
Mail referente -
Statuto online SI

Nome associazione **AIMAC - Ass. Italiana Malati di Cancro, parenti e amici**
Sede L'Aquila
Indirizzo U.O.C Oncologia Medica S.Salvatore, (punto informativo) L'Aquila
Referente -
Telefono -
Mail info@aimac.it
Sito web www.aimac.it
Mail referente -
Statuto online SI

Nome associazione **AIMAC - Ass. Italiana Malati di Cancro, parenti e amici**
Sede Pescara
Indirizzo U.O.C.Oncologia Medica c/o P.Ospedaliero Pescara
Referente -
Telefono -
Mail info@aimac.it
Sito web www.aimac.it
Mail referente -
Statuto online SI

Nome associazione **AISTOM ODV - Ass. Italiana Stomizzati**
Sede Penne-Pescara
Indirizzo via Btg.Alpini 65017 Penne
Referente Dr. Gustavo Maggi
Telefono 0858276269 - 3471872170
Mail aistom@aistom.org
Sito web www.aistom.org
Mail referente -

ASSOCIAZIONI IN LAZIO

Visualizza

10

Cerca:

elementi

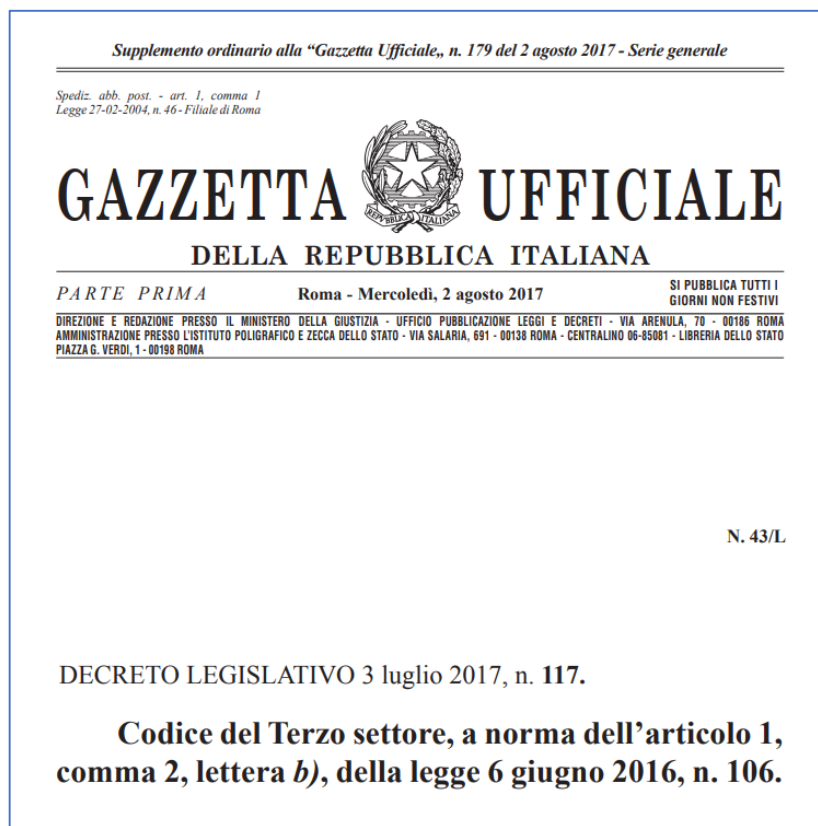
REGIONE	NOME ASSOCIAZIONE	SEDE	INDIRIZZO	REFERENTE	TELEFONO	MAIL	SITO WEB	MAIL REFERENTE	STATUTOVISIBILEONLINE
LAZIO	A.DI.MO.- Associazione per la tutela dei Diritti dei Malati Oncologici	Roma	L.go Oberdan 1, Marino (RM)		tel.0694044345 - 3484682671	none@nonii.com			
	A.G.O.P.- Associazione Genitori Onocologia Pediatrica Onlus	Roma presso Policlinico Gemelli	L.go A.Gemelli 8, Roma		tel.0635019476	info@agoponlus.com	www.agoponlus.com	agop.gemelli@libero.it	SI
	A.L.S.I.- Associazione Laziale trd Stoimizzati e Incontinenti	Roma presso Upter Solidarietà	via IV Novembre 157		tel.0649970501 - 3385810926	saasfaf@non.com			
	ACROS Onlus- Ass.Castelli Romani Servizio Oncologico	Grottaferrata	via Verdi 2, 00046 Grottaferrata		tel.0694315563	acrosonus@libero.it			
	Acto Onlus- Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS	Roma- F.P.U.A.Gemelli IRCSS	Roma			segreteria@acto- italia.org	www.acto-italia.org		SI
	AIL sez.di Montefiascone- Ass.Italiana contro le Leucemie,Linfomi e Mieloma	Montefiascone	via Veterana 23 c/o DayHospital Ematologia		tel.0761833232 - 800226524	ailvt@katamail.it	www.ailviterbo.it		NO



Associazioni oncologiche dei pazienti e caregiver

Definizioni e caratteristiche

- Le Associazioni fanno parte del **Terzo Settore**, cioè dell'insieme degli enti privati che, senza scopo di lucro, promuovono e realizzano attività di interesse generale: dalla tutela dell'ambiente all'animazione culturale, dai servizi sanitari all'assistenza a persone con disabilità.



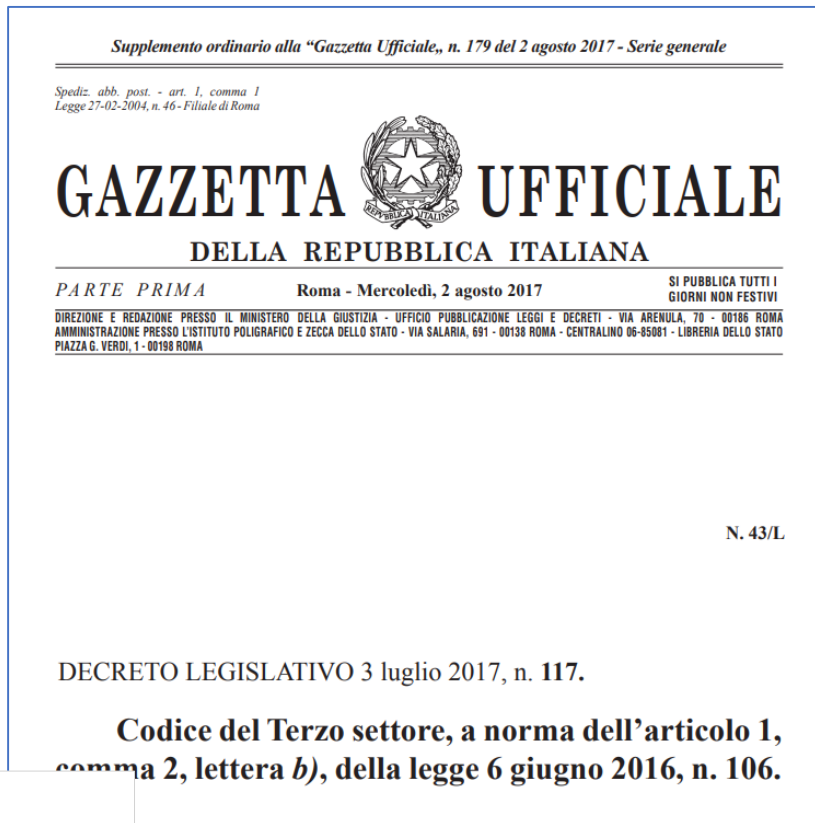
Per mettere ordine all'interno del terzo settore, è stato pubblicato nel 2017 il **Codice Del Terzo Settore**

Il Codice del Terzo Settore (Decreto legislativo del 3 luglio 2017 *) ha provveduto al riordino e alla revisione complessiva della disciplina vigente in materia, sia civilistica che fiscale, definendo, per la prima volta, il perimetro del cosiddetto Terzo Settore e, in maniera omogenea e organica, gli enti che ne fanno parte.

Ai sensi dell'art. 4 del Codice **sono Enti del Terzo Settore (ETS)**, se iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore:

- le organizzazioni di volontariato (ODV) (artt. 32 e ss.);
- le associazioni di promozione sociale (APS) (artt. 35 e ss.);
- gli enti filantropici (artt. 37 e ss.);
- le imprese sociali, incluse le cooperative sociali (art. 40);
- le reti associative (artt. 41 e ss.);
- le società di mutuo soccorso (SOMS) (artt. 42 e ss.);
- le associazioni riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi.

Gli enti religiosi civilmente riconosciuti possono essere considerati ETS limitatamente allo svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Codice.



- Nel Codice del Terzo Settore non esiste tuttavia una formale indicazione alle Associazioni dei pazienti e caregiver.
- E non esistono precise definizioni di queste Associazioni, che oggi, in campo oncologico, hanno raggiunto una importanza notevole per la società civile e scientifica.

non esiste tuttavia
Associazioni dei

izioni di queste
mpo oncologico, hanno
otevole per la società

Associazioni oncologiche di I e di II Livello*

Le Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver di I Livello sono enti senza scopo di lucro che rappresentano e sostengono i bisogni dei pazienti e di chi li supporta (caregiver) nell'ambito di una specifica patologia o aspetto della salute.

Questo tipo di Associazioni si differenziano da altre tipologie di associazioni non per il loro status giuridico bensì perché:

1. nascono dalla volontà di uno o più pazienti o dalle loro famiglie;
2. hanno la cura del paziente, dei loro familiari e caregiver come finalità principale all'interno del proprio statuto;
3. il consiglio direttivo è composto principalmente da pazienti o familiari dei pazienti.

Nelle Associazioni di I Livello la compagine sociale è formata da persone fisiche mentre le Associazioni oncologiche di II Livello sono formate da più enti o Associazioni.

Secondo questa definizione, **la maggior parte delle Associazioni presenti in Italia in ambito oncologico sono di I Livello.**

Sono invece Associazioni oncologiche di II Livello la Rete Oncologica Pazienti Italia-ROPI- e la Federazione delle Associazioni di Volontariato Oncologico-FAVO.

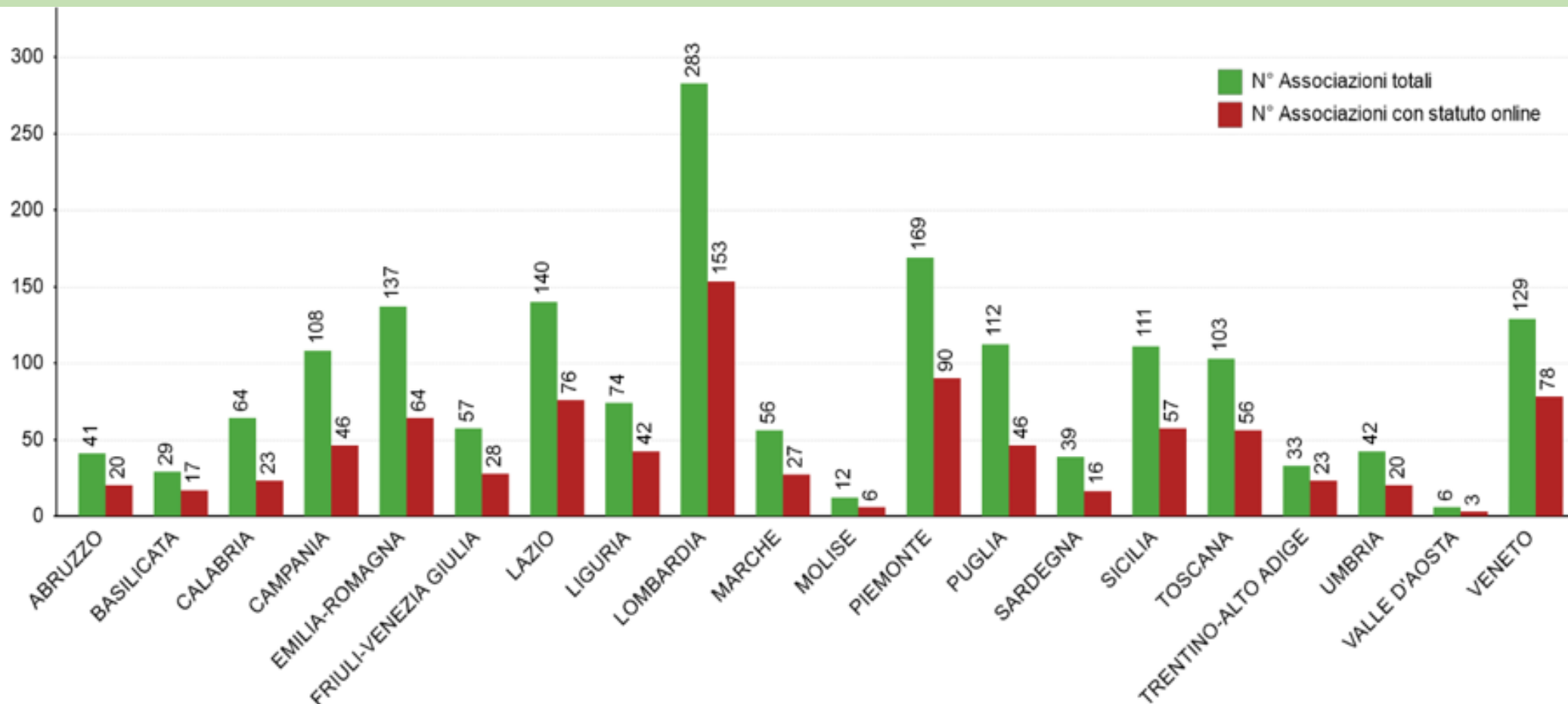
Associazioni con sito web e presenza dello statuto online: una caratteristica di trasparenza

Altre caratteristiche delle Associazioni, valutate in questo censimento, sono la presenza di un sito web (che permette una facile consultazione dei dati e dei recapiti della singola Associazione anche da parte dei possibili utenti) e la presenza di uno Statuto consultabile sul sito web (caratteristica di estrema trasparenza per quanto riguarda gli scopi statutari della singola Associazione).

Tabella 2. Associazioni dei pazienti oncologici e caregiver presenti nelle regioni con statuto pubblicato online

Regione	N. Associazioni totali	N. Associazioni con statuto online	% Associazioni con statuto online
ABRUZZO	41	20	48,8%
BASILICATA	29	17	58,6%
CALABRIA	64	23	35,9%
CAMPANIA	108	46	42,6%
EMILIA-ROMAGNA	137	64	46,7%
FRIULI-VENEZIA GIULIA	57	28	49,1%
LAZIO	140	76	54,3%
LIGURIA	74	42	56,8%
LOMBARDIA	283	153	54,1%
MARCHE	56	27	48,2%
MOLISE	12	6	50,0%
PIEMONTE	169	90	53,3%
PUGLIA	112	46	41,1%
SARDEGNA	39	16	41,0%
SICILIA	111	57	51,4%
TOSCANA	103	56	54,4%
TRENTINO-ALTO ADIGE	33	23	69,7%
UMBRIA	42	20	47,6%
VALLE D'AOSTA	6	3	50,0%
VENETO	129	78	60,5%
TOTALE	1.745	891	51,1%

Distribuzione delle associazioni dei pazienti oncologici e caregiver per regione. Statuto pubblicato online



TOTALE

1.745

891

51,1%

Associazioni con sede di attività unica o multipla

Nell'ambito delle Associazioni di I Livello possono essere annoverate sia associazioni oncologiche con sede unica sia Associazioni con sedi di attività multiple (ANDOS, Europa Donna, Salute Donna, Onconauti, ecc).

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori-LILT (un ente pubblico su base associativa che opera sotto la vigilanza del Ministro della salute e che ha come compito istituzionale principale la promozione della prevenzione oncologica) ha un centro di attività in ogni Provincia italiana.

Associazioni oncologiche dei pazienti e caregiver

**Criteri di accreditamento
presso i tavoli istituzionali
e le Reti Oncologiche Regionali**

RUOLO nelle RETI ONCOLOGICHE REGIONALI



17 aprile 2019

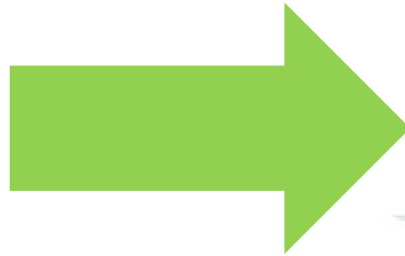
Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Allegato 1: Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale



...coinvolgimento ATTIVO dei pts/cittadini, prevedendo modalità di partecipazione ATTIVA nelle Reti Oncologiche

I pazienti in una Rete Oncologica ..



Contribuiscono alla **diffusione delle informazioni** relative alle attività della Rete (anche organizzative) che hanno **ricadute positive** sull'assistenza oncologica.

Supportano le **campagne di comunicazione** della Rete che favoriscono la **prevenzione**.

Rappresentano un **“attore importante”** per migliorare l'attività delle Reti



3 giornate



Corso destinato ai pazienti oncologici per il loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali

Con il patrocinio di



Per

... in programmazione...



Quali criteri per definire l'accreditamento ai Tavoli Istituzionali e alle Reti Oncologiche Regionali?

E' inoltre **importante iniziare un percorso condiviso di:**

- continua valorizzazione delle loro attività a livello territoriale e con le Istituzioni
- identificazione dei criteri di accreditamento presso i tavoli Istituzionali e le Reti Oncologiche Regionali.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR)

Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche

Un primo passo...

«Nel Documento Agenas dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) relativo al “Ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche” (presentato il 17 aprile 2023) si fa riferimento ad una definizione di Associazioni di malati intese come:

“enti che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione l'assenza di fini di lucro, la democraticità della struttura e l'elettività delle cariche associative, i cui organi di amministrazione o di indirizzo debbano essere composti, per espressa previsione statutaria, in maggioranza da malati di cancro, lungosopravvivenenti, ex malati.

Tale requisito dovrà essere mantenuto per tutto il tempo in cui l'ente risulti accreditato dalla rete oncologica dal momento che il suo venir meno farebbe decadere l'iscrizione all'elenco delle Associazioni accreditate...”.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR)

Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche

Questo documento di Agenas rappresenta l'inizio di un percorso al quale ROPI offre la massima collaborazione.

Un primo passo...

«Nel Documento Agenas dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) relativo al "Ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" (presentato il 17 aprile 2023) si fa riferimento ad una definizione di Associazioni di malati intese come:

"enti che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione l'assenza di fini di lucro, la democraticità della struttura e l'elettività delle cariche associative, i cui organi di amministrazione debbano essere composti da un numero di componenti a maggioranza qualificata, in

... il tempo in cui ... oncologica dal momento che il ... dovrebbe decadere l'iscrizione all'elenco delle ... Associazioni accreditate...".

ROPI

RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

<https://www.reteoncologicaropi.it/>
info@reteoncologicaropi.it



+39 338 5779971

Sede legale: Via del Gesù, 17
20121 Milano



AGENAS

[AGENAS](#) ▾ [AREE TEMATICHE](#) ▾ [PROGETTI DI RICERCA](#) ▾ [COMUNICAZIONE](#) ▾ [PNRR](#) ▾ [PORTALE STATISTICCO](#)

AGENAS ha organizzato una giornata di confronto tra i vari stakeholder del sistema sanitario nazionale riguardo la definizione di un documento metodologico sul ruolo delle Associazioni di volontariato e dei malati nel contesto delle attività della Rete Oncologica.

Durante l'incontro, oltre ai dirigenti AGENAS tra cui la dott.ssa Tamburo De Bella, Dirigente AGENAS UOS Reti cliniche ospedaliere e monitoraggio DM 70 e il dott. Antonio Fortino, Direttore del dipartimento Area sanitaria dell'Agenzia, sono intervenuti partecipando attivamente: la FAVO, Federazione italiana di volontariato in oncologia, l'Associazione Vivere senza stomaco si può, la Federazione di Associazioni Pazienti "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", Cittadinanzattiva, la Fondazione Incontra Donna, FNOMCEO, la Fondazione Agostino Gemelli IRCCS Roma.

"Ci tengo a ribadire - dichiara il Presidente di AGENAS, **Prof. Enrico Coscioni** - l'importanza delle Associazioni, che dovranno avere un ruolo sempre più attivo e integrato con il modello delle reti oncologiche, che promuove la continuità delle cure ospedale-territorio: un modello in cui il paziente, al centro delle cure, non viene mai abbandonato durante il percorso assistenziale. Affinché questo si verifichi è necessario che le Regioni prevedano uno stesso processo di inclusione del mondo dell'Associazionismo, in maniera integrata e omogenea."

Di seguito:

Il link per rivedere l'evento

<https://www.youtube.com/watch?v=c-Q63LqYjHI>

[Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche](#)  (PDF)