

## INFORMAZIONI GENERALI

### Sede del convegno:

l'evento si svolge a Roma il giorno 11 ottobre 2023,  
presso l'Auditorium del Ministero della Salute (Lungotevere Ripa, 1)

La Segreteria Organizzativa è a disposizione dei partecipanti presso la sede congressuale dalle ore 9.30 del giorno 11 ottobre e per tutta la durata dell'evento.

Per iscrizione (gratuita) scrivere a: [valentina.mazzoni@aiomservizi.it](mailto:valentina.mazzoni@aiomservizi.it)

Per seguire la diretta streaming collegarsi sulla pagina Facebook di Ropi  
<https://www.facebook.com/reteoncologiaropi>

L'evento sarà registrato e poi trasmesso su **ROPI TV**

### Patrocini richiesti:



# LIBRO BIANCO

## Associazioni oncologiche dei pazienti e caregiver in Italia

### *Il censimento di ROPI*



Per seguire in diretta, cliccare qui:  
<https://www.facebook.com/reteoncologiaropi>

**Roma, 11 ottobre 2023**  
**Ministero della Salute, Lungotevere Ripa, 1**

**Le** Associazioni dei pazienti e caregiver rappresentano uno dei beni più preziosi per la comunità civile e scientifica.

Attraverso la condivisione di esperienza e buone pratiche le Associazioni offrono supporto alla comunità dei pazienti dei loro familiari e contribuiscono a colmare alcuni specifici bisogni informativi, partendo da un comune denominatore di esperienza.

Favoriscono inoltre la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione del paziente e dei suoi familiari, punto di forza indispensabile per affrontare il percorso della malattia oncologica, dalla diagnosi, al trattamento, alla riabilitazione, al follow up fino alla guarigione o alla cronicizzazione o alla fase terminale.

Le Associazioni offrono inoltre un bagaglio di conoscenza diverso e complementare a quello medico e/o Istituzionale, stimolando le azioni e gli interventi socio-sanitari ma anche la ricerca scientifica.

**In questa prima edizione del LIBRO BIANCO di ROPI - Rete Oncologica Pazienti Italia - vengono presentati i risultati del primo censimento delle Associazioni oncologiche dei pazienti e caregiver: un primo passo per capire quante associazioni stanno prestando la loro opera a favore dei pazienti e delle loro famiglie, come sono distribuite nelle varie regioni italiane, quali caratteristiche presentano.**

**Ma anche per iniziare un percorso di continua valorizzazione delle loro attività a livello territoriale e con le Istituzioni e per cominciare a delineare in maniera condivisa i criteri di accreditamento ai tavoli di lavoro istituzionali.**

Con questo evento ROPI vuole presentare i dati del LIBRO BIANCO alle istituzioni, ai pazienti, ai caregiver e ai cittadini.

Sul sito di ROPI è disponibile il LIBRO BIANCO.



## PROGRAMMA

Modera

**Maria Emilia Bonaccorso** ANSA

- 10.45** Saluti Istituzionali  
**Prof. Orazio Schillaci** Ministro della Salute  
**Dr. Domenico Mantoan** Direttore Agenas  
**Prof. Ruggero De Maria\*** Presidente Alleanza Contro il Cancro
- 11.00** Il censimento ROPI delle Associazioni oncologiche di pazienti e Caregiver.  
**Stefania Gori** ROPI
- 11.20** Il documento di Agenas: il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti Oncologiche Regionali.  
**Manuela Tamburo de Bella** Dirigente UOS Reti cliniche ospedaliere e monitoraggio DM 70/2015
- 11.40** Il censimento del non profit.  
**Sabrina Stoppiello** Direzione Centrale per le statistiche economiche-ISTAT
- 12.00** I pazienti e i caregiver  
**Giorgia Capacci** Oltre il nastro rosa  
**Ettore Pausini** Onconauti  
**Daniela Abbatantuono** FraParentesi
- 12.45** Conclusioni