

41. FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

- a) **Anno 2009: l'associazione non ha presentato domanda di contributo.**
- b) **Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 26.906,42.**
- c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

V GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO**PREMESSA E MOTIVAZIONI**

La giornata dedicata al malato, agli ex malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia, costituisce il II pilastro della task force anticancro, insieme a ricerca e prevenzione. La Giornata è stata celebrata dal 13 al 16 maggio 2010.

ATTIVITA' REALIZZATE

Giovedì 13 maggio, nella Sala degli Atti parlamentari si è svolta la Conferenza stampa di presentazione dei risultati del II Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, realizzato dall'Osservatorio sulle difformità costituito da FAVO, in collaborazione con Censis, INPS, AIOM, AIRO e Servizio Informativo Sanitario del Ministero della Salute.

Venerdì 14 maggio, presso l'Istituto Regina Elena, si è tenuta la sessione "Tumore della prostata. I diritti negati"? Il tumore della prostata è la neoplasia più frequentemente diagnosticata negli uomini occidentali e, a livello mondiale, ci si attende un incremento di quasi il +38% per il cancro alla prostata nel periodo 2009-2020. Ciò ha indotto FAVO a porre al centro delle V Giornata i bisogni e i diritti dei malati di cancro alla prostata.

Sabato 15 maggio la Giornata si è spostata nel cuore di Roma, all'Auditorium Conciliazione, davanti la quale è stato predisposto uno stand per esporre materiale promozionale delle associazioni. Nel corso della Giornata sono stati trattati gli aspetti psicosociali della malattia e l'importanza dei social network e dei social media per il volontariato oncologico. Inoltre, si è tenuta la sessione "Il Corpo Ritrovato". È stata poi organizzata la sessione "Il tumore negli anziani", poiché secondo l'Istat oggi in Italia si registrano circa 270.000 nuovi casi all'anno di tumore

Sabato 15 maggio, 21,00 Per celebrare e "Vincere insieme la vita" è stato organizzato un grande evento musicale, presentato da Rosaria Renna: "Rosso Antico & Friends" con la partecipazione di Rocco Papaleo, I solis String Quartet e Simone Cristicchi. Hanno partecipato 1100 persone.

Domenica 16 maggio, all'Auditorium, alle 10.00, sono stati presentati i risultati del progetto di FAVO: "Sostegno e cura del paziente oncologico dopo il terremoto a L'Aquila". Inoltre, come da tradizione, la Giornata si è chiusa con l'omaggio del "cedro d'oro". Quest'anno il cedro è stato consegnato a Gianni Letta, Antonio Mastrapasqua, Presidente INPS e a Vittoriana Filoni, Presidente Associazione L'Aquila nel mondo per l'oncologia.

RISULTATI RAGGIUNTI E PARTECIPANTI

La Giornata è stata amplificata dalla campagna di comunicazione sociale promossa dalla Presidenza del Consiglio per far conoscere, attraverso uno spot, e leggi approvate dal Governo per tutelare i diritti dei lavoratori malati di cancro. Hanno partecipato alla giornata 1000 persone

2° RAPPORTO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI**PREMESSA E MOTIVAZIONI**

Nell'ambito delle manifestazioni indette per celebrare la 5ª Giornata nazionale del malato oncologico è stato presentato il "2° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici", che prosegue e approfondisce le analisi avviate lo scorso anno dalla FAVO e dal Censis sulla stessa materia. La presentazione del Rapporto costituisce il primo atto ufficiale dell' "Osservatorio permanente sulla condizione dei malati oncologici", creato da FAVO, raccogliendo il voto espresso a Taranto, lo scorso anno, dall'Assemblea della precedente Giornata del malato oncologico. Hanno aderito alla costituzione dell'Osservatorio ed hanno fornito contributi rilevanti all'elaborazione del Rapporto il Censis, l'AIOM, l'AIRO, la Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della Salute, l'INPS e, attraverso la FAVO, il sistema delle Associazioni del volontariato oncologico.

ATTIVITA'

- Incontri periodici dei membri del Comitato Scientifico
- Rilevazione permanente delle difformità assistenziali e terapeutiche dei malati oncologici
- Registrazione dello stato di avanzamento delle richieste formulate nel corso delle Giornate precedenti e degli impegni assunti da personalità politiche o da soggetti istituzionali.
- Raccolta di informazioni su aspetti negletti dell'assistenza ai malati oncologici, specie per quanto concerne le misure che contribuiscono alla qualità della vita di quanti hanno superato la fase acuta e convivono con gli esiti della patologia tumorale: la riabilitazione oncologica, l'ADI, la sedazione del dolore, l'accompagnamento dei malati terminali.
- informazioni circostanziate sulle ricerche relative alle patologie oncologiche e aspetti organizzativi e assistenziali connessi, finanziate dal Ministero della Salute e dall'ISS
- studio settore delle prestazioni previdenziali riservate agli assicurati all'INPS

RISULTATI

Uno dei risultati più eclatanti del Rapporto è stata la concentrazione nell'INPS di tutte le competenze in materia di concessione delle pensioni di invalidità civile, con una consistente riduzione dei tempi di svolgimento delle pratiche. Il Rapporto dell'Osservatorio ha anche documentato il ritardo con cui, rispetto alla data di approvazione dell'AIFA, in molte Regioni i farmaci antineoplastici e immunomodulatori vengono resi disponibili ai malati (ritardi che sono a volte di anni) e le cause di come questo possa determinarsi. Altro aspetto messo in luce dal Rapporto è l'inadeguato riconoscimento dei costi reali sostenuti per l'assistenza ospedaliera, o in regime di day hospital, dei malati oncologici, secondo le tariffe utilizzate dalle Regioni per remunerare l'attività dei presidi ospedalieri. Il divario, verificato sulla base di uno studio dell'AIOM, raggiunge il 59% per i ricoveri ordinari e il 25% in regime di day hospital.

SMS SOLIDALEPREMESSA E MOTIVAZIONI

Il terremoto del 6 aprile non risparmia il reparto di oncologia medica dell'Ospedale San Salvatore a L'Aquila. Con grande fatica si ricomincia da una piccola tenda, poi un'altra più grande con i letti, poi un container con una cappa per somministrare le chemioterapie. I volontari e il personale dell'oncologia medica lavorano per migliorare l'accoglienza dei pazienti: si realizza un'apposita segnaletica e s'istituisce uno sportello per l'informazione in oncologia, ospitato in un container collocato all'esterno, ove i pazienti e i familiari ricevono ascolto e orientamento.

ATTIVITA'

FAVO ha deciso di devolvere tutti i fondi che sono raccolti attraverso SMS nella scorsa Giornata a sostegno di azioni concrete per le persone aquilane colpite dal cancro. Nel 2010 sono stati raccolti infatti 85.345 € proprio per soddisfare i bisogni e le necessità emerse dopo il sisma nella popolazione aquilana affetta da patologia oncologica.

RISULTATI

Sono stati ottenuti i seguenti risultati e attivati i seguenti servizi:

- l'istituzione di un punto informativo in grado di accogliere e orientare il malato;
- la rilevazione dei bisogni e delle esigenze prevalenti dei pazienti e dei familiari;
- l'assicurazione di interventi di sostegno psicologico rivolti ai pazienti e al personale sanitario, sia presso il S.Salvatore che presso l'Ospedale di Giulianova;
- il monitoraggio e la risposta alle necessità espresse dal personale del Reparto di oncologia,
- la costituzione dell'associazione "L'Aquila nel Mondo per l'Oncologia".

Il gruppo FAVO per L'Aquila, nato dall'incontro della FAVO con l'equipe sanitaria del Reparto di Oncologia dell'Ospedale San Salvatore e con la partecipazione attiva e solidaristica del volontariato locale, continua a lavorare per offrire garanzie di sostenibilità e sicurezza al malato di cancro, e, nell'ambito di attività e di ricerca finanziate dall'sms solidale della V Giornata.

SERVIZIO CIVILEPREMESSA E MOTIVAZIONI

Nell'ottobre del 2010 è stato pubblicato il bando dell'Ufficio Nazionale del Servizio Civile, per la selezione di volontari da impiegare in progetti di servizio civile, per un periodo continuato di dodici mesi (scadenza 4 ottobre 2010, ore 14.00). FAVO, ha avuto approvati dall'Ufficio Nazionale del

Servizio Civile i progetti: "Una rete per il malato oncologico" per l'assistenza alle persone che affrontano l'esperienza della patologia oncologica; "Informacancro 2010" per l'accoglienza, la comunicazione e l'informazione e il supporto rivolto alle persone che affrontano il cancro.

ATTIVITA'

FAVO ha dunque dovuto coordinare i lavori di selezione delle sedi di attuazione del progetto, controllare le graduatorie stilate e pubblicarle sul sito della Federazione. Una volta controllate le graduatorie da parte dell'ufficio nazionale del Servizio Civile, FAVO ha: pubblicato le versioni definitive sul sito; Coordinato il lavoro delle sedi di attuazione dei progetti; contattato tutti i volontari "idonei e selezionati" per dare comunicazione di "presa servizio" specificando tutte le informazioni necessarie all'avvio del servizio; inviato circolare nelle quali si invitavano i responsabili delle sedi a seguire attentamente quanto indicato in esse

RISULTATI

- Volontari adeguatamente formati e con una rilevante esperienza umana e professionale
- Abbattimento stigma cancro uguale morte

ACCORDI SOTTOSCRITTI

PREMESSA E MOTIVAZIONI

L'art. 35 della Risoluzione del Parlamento Europeo del 10 Aprile 2008 sulla lotta al cancro in una unione allargata "invita la Commissione a redigere una carta per la protezione sul luogo di lavoro dei pazienti affetti da tumore e delle persone affette da malattie croniche, in base alla quale le imprese sarebbero tenute a permettere ai pazienti di continuare a lavorare durante la terapia e a favorire il loro rientro in servizio". In Italia vivono circa 690.000 cancer survivors in età lavorativa e che come dimostrato dal sondaggio commissionato da AIMaC all'Istituto Piepoli nel 2008 il lavoratore che si ammala di cancro o che ci convive vuole continuare o riprendere a lavorare ATTIVITA'

Il giorno 21-12-10 presso l'ufficio della Consigliera Nazionale di Parità è stato sottoscritto tra la Consigliera Nazionale e il presidente della FAVO un Accordo di cooperazione strategica per la promozione e lo sviluppo dell'attuazione dei principi di uguaglianza, di opportunità e non discriminazione nei confronti delle persone colpite dal cancro nel mondo del lavoro.

RISULTATI

Con tale accordo le associazioni di volontariato oncologico e la Consigliera Nazionale di parità si impegnano ad effettuare progetti condivisi finalizzati alla sensibilizzazione, informazione e formazione in collaborazione con le parti sociali sui luoghi di lavoro, verso le famiglie e negli istituti scolastici superiori; iniziative sui temi della prevenzione, salute e sicurezza, promuovere prassi per corretti stili di vita, politiche di conciliazione e di pari opportunità trasferibili per rendere effettiva e concreta l'applicazione delle norme vigenti in materia di politiche attive per la promozione delle pari opportunità.

CONFERENZA STAMPA CONGIUNTA FAVO E NPS PER CHIARIMENTI SULLA MANOVRA FINANZIARIA SUI FARMACI

PREMESSA E MOTIVAZIONI

Nell'ambito del dibattito sulla manovra finanziaria sui farmaci malati di Aids e malati di cancro hanno chiesto chiarimenti

ATTIVITA'

Nps e Favo hanno promosso, il 1° luglio 2010 a Roma, un documento sui rischi del passaggio di numerosi farmaci dall'ospedale alle farmacie territoriali previsto nel decreto legge del Governo. Obiettivo dell'incontro, tenutosi presso la sede della FAVO a Roma, è stato quello di sensibilizzare il ministero della Salute e l'Aifa sugli effetti che questo passaggio potrebbe rappresentare in termini di qualità e di accesso alle cure.

RISULTATI

Tale conferenza stampa ha stimolato la creazione di un gruppo di lavoro con l'AIOM per approfondire le questioni relative ai pericoli che insorgono per i malati di cancro in seguito all'ergogazione dei farmaci antitumorali in farmacia.

ATTIVITÀ PROGETTUALI REALIZZATE NEL 2010 E IN VIA DI REALIZZAZIONE

FAVO PER L'AQUILA: PROGETTO PER IL SOSTEGNO E CURA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO DOPO IL TERREMOTO DELL'AQUILA A luglio 2009 è partito il progetto dei

FAVO per l'Aquila, sviluppato grazie alla collaborazione tra FAVO e l'Ospedale S. Salvatore di L'Aquila con l'obiettivo di:

- mantenere la continuità delle cure nella consapevolezza dell'importanza di garantire anche la continuità del rapporto con le figure professionali che si sono occupate dei malati prima del terremoto (psicologo e infermiere);
- garantire la promozione ad ogni forma singola o organizzata di offerta spontanea e gratuita di tempo e competenze da mettere a disposizione dei malati di cancro. Favorire il lavoro di rete sia tra le varie organizzazioni di volontariato, per assicurare una risposta più efficiente ed adeguata ai bisogni ed alle aspettative dei malati di cancro abruzzesi;
- integrare il servizio infermieristico e garantire il sostegno psicologico;
- integrare il personale strutturato con volontari, intraprendere lo sviluppo di una rete di psicologi volontari.

Attività realizzate ad oggi: per garantire la continuità delle cure si è reso da subito necessario assicurare un rimborso spese per le trasferte ad un oncologo, quattro specializzandi e quattro infermiere che hanno prestato servizio presso l'oncologia dell'ospedale di Giulianova per fornire cure ai pazienti che hanno trovato sistemazione nella costa (40 sono stati i malati in cura). Per poter fornire ai malati oncologici ed ai loro familiari un supporto concreto si è da subito configurata la necessità di istituire un Punto Informativo AIMaC, da collocare nel parcheggio antistante l'ingresso dell'Ospedale San Salvatore. Il Punto Informativo rappresenta uno spazio riservato presso cui pazienti oncologici e familiari possono accedere per richiedere informazioni sulla malattia e su argomenti correlati, informazioni che non sono assolutamente da considerarsi come sostitutive alla comunicazione che deve avvenire tra medico e paziente, ma sono da considerarsi come complementari. Inoltre presso il Punto informativo la presenza di operatori specificamente formati all'accoglienza, all'ascolto ed alla rilevazione del bisogno informativo offre la possibilità a pazienti e familiari di avvalersi di un servizio di supporto psicologico e di informazioni chiare e precise inerenti all'area psico-sociale che la patologia oncologica coinvolge. In accordo con l'obiettivo progettuale di attivare una rete di volontariato locale, individuando le risorse necessarie e svolgendo un ruolo di facilitatore nella creazione di una rete associativa, la FAVO ha catalizzato la formazione dell'associazione "L'Aquila nel mondo per l'oncologia" coordinandone la creazione e affiancandola nelle attività.

"Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano", con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano. Obiettivo del progetto è misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza ricevuta, attraverso un'attenta valutazione delle condizioni globali dell'anziano e di alcuni aspetti del funzionamento del familiare caregiver e della loro relazione (inclusa la gestione dell'informazione clinica), al fine di una migliore programmazione ed efficacia, degli interventi socio – assistenziali a lui destinati. Nell'ambito del progetto "Approccio socio assistenziale alle problematiche del paziente anziano oncologico" FAVO, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, si è posta come obiettivo la valutazione dei percorsi riabilitativi a cui il paziente oncologico può accedere, riservando particolare attenzione alle problematiche connesse alla relazione che il malato stabilisce con il caregiver. La Favo partecipa al raggiungimento degli obiettivi stabiliti attraverso la valutazione delle condizioni globali dell'anziano al fine di una migliore programmazione degli interventi socio-assistenziali a lui destinati. Dalla percezione di una maggiore o minore soddisfazione dei bisogni espressi, di carattere non solo clinico ma attinenti anche ad un area psico-sociale, dipende, infatti una differente compliance ai trattamenti, che influisce anche sulla percezione della qualità della vita. Si delinea come indispensabile, quindi, la misurazione attraverso strumenti quantitativi e qualitativi, del grado di soddisfazione del paziente oncologico anziano rispetto all'assistenza ricevuta e la conseguente analisi della relazione con il caregiver. A tal fine:

- E' in via d'approvazione la formulazione di un questionario esplorativo per sondare il vissuto del personale medico e i possibili bisogni degli operatori impegnati nella prestazione di cura del paziente oncologico anziano

- E' stata predisposta una fase di valutazione delle competenze dei volontari attraverso l'utilizzo di questionari e focus-group, tale fase sarà propedeutica alla successiva fase di formazione .

Con lo scopo di promuovere una presa in carico globale, dove possano trovare ampia collocazione i concetti di cura e di assistenza, si è evidenziata la necessità di elaborare e costruire percorsi di cura specifici che attribuiscono alla valutazione dell'impatto sociale della malattia oncologica nuove connotazioni indispensabili a verificare le necessità oncologiche.

Per personalizzare i percorsi riabilitativi e di cura sono state avviate le seguenti azioni progettuali:

- E' stata avviata l'elaborazione di una scheda per la raccolta delle informazioni relative al numero di richieste di assistenza domiciliare afferenti alle associazioni confederate alla FAVO. Tale scheda verrà sottoposta agli operatori di quelle associazioni che si renderanno disponibili alla raccolta dati
- E' in via di definizione una collaborazione con l'unità operativa dell'oncologia medica dell'INRCA di Roma, per la somministrazione di un questionario esplorativo che valuti il vissuto del caregiver del paziente oncologico anziano. Tale questionario, in via d'elaborazione, mira ad analizzare le difficoltà relative alla funzione d'accudimento che questo particolare tipo di paziente richiede e si propone come uno strumento per la raccolta di informazioni capaci di orientare strategie facilitatorie per il caregiver
- E' stata predisposta un'attività di focus-group presso la suddetta struttura, INRCA di Roma, condotta con la partecipazione dei pazienti oncologici anziani, i caregivers, e il personale sanitario. L'intervento mira alla definizione dei reali bisogni, testando il grado di soddisfazione non solo personale ma anche familiare per quanto concerne il malato e fornendo una fotografia delle aree di maggiore criticità che caratterizzano le realtà assistenziali. Tale attività è in attesa d'approvazione.

“Qualità della vita e ICF in pazienti oncologici” con la Fondazione Maugeri di Pavia Il progetto intende contribuire alla rilevazione dell'impatto della malattia oncologica sulla qualità di vita del paziente e sulle conseguenze invalidanti di natura socio-psico-fisica causate dalla patologia neoplastica (ACC)

Nell'ambito del progetto “qualità di vita e ICF in pazienti oncologici”, la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, (FAVO), contribuisce alla rilevazione dell'impatto che la malattia oncologica ha sulla qualità di vita (QdV) dei pazienti e delle conseguenze invalidanti di natura socio-psico-fisica causate dalla patologia neoplastica. Per il perseguimento delle attività previste, alla data attuale sono state realizzate le seguenti attività:

- Fase di formazione presso la Fondazione S. Maugeri. In data 23 giugno nella sede di Montescano, l'Associazione, nella persona della dott.ssa Dina Pero, consulente incaricata per il progetto, è stata ricevuta dalla dott.ssa Giuseppina Majani e dalla dott.ssa Anna Prevedini, per l'esposizione dello studio e di informazioni di carattere operativo sugli strumenti inclusi nel protocollo di ricerca. In tale occasione è stato svolto un lavoro di formazione attraverso esercitazioni della CheKlist ICF e degli altri strumenti di rilevazione dei dati.
- Individuazione delle potenziali Associazioni federate in FAVO per l'esecuzione del progetto. A tale scopo sono stati contattati telefonicamente e/o personalmente i responsabili di alcune Associazioni federate in Favo presenti sul territorio nazionale alcune delle quali operano attraverso centri di cura e presidi ospedalieri e altre che esplicano le loro attività nelle proprie sedi, per prendere visione della loro eventuale disponibilità a prendere parte alla ricerca. Dopo una descrizione del WP, Favo ha provveduto ad inviare ai referenti delle varie Associazioni il materiale incluso nel protocollo di ricerca

Una volta conosciuta la disponibilità delle Associazioni a prendere parte alla ricerca, sono state discusse, programmate e verificate le linee di intervento del progetto. A tal fine si è proceduto ad una condivisione dei protocolli specificando i contenuti degli stessi: metodologie adottate, tipologia e numero dei pazienti oggetto di studio, tempi e modalità di erogazione. Si è arrivati a stabilire un numero minimo di 25/30 protocolli da somministrare. L'esperienza specialistica delle associazioni aderenti a FAVO contribuirà a far emergere le esigenze dei malati che non trovano ad oggi adeguata risposta da parte delle istituzioni. Infatti, uno degli obiettivi del progetto è quello di fornire

indicazioni su modelli operativi mirati alle esigenze emerse e favorire il dialogo tra le diverse figure professionali coinvolte.

“Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano”, con la Fondazione Maugeri di Pavia. Il progetto si propone di sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo di tipo integrato. Il Modello ha al centro la valutazione globale del paziente attraverso l’analisi dei bisogni non solo clinici ma anche socio-assistenziali e prevede la stesura di un percorso personalizzato e l’integrazione dell’assistenza nelle sue differenti formulazioni: ospedaliera e territoriale, inserendo le cure all’interno di una presa in carico continua (ACC). Nell’ambito del progetto la FAVO, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in oncologia, si è posta come obiettivo la valutazione dei percorsi riabilitativi a cui il paziente oncologico può accedere, riservando particolare attenzione alle problematiche connesse alla relazione che il malato stabilisce con il caregiver. Al fine di promuovere una presa in carico globale si è evidenziata la necessità di elaborare e costruire percorsi riabilitativi specifici, che attribuiscono alla valutazione dell’impatto sociale della malattia oncologica nuove connotazioni, indispensabili a verificare le necessità oncologiche e per personalizzare i percorsi riabilitativi. E’ stata predisposta la creazione di strumenti informativi più aderenti alle richieste del malato oncologico anziano, contemplando non solo le esigenze di carattere informativo ma anche un registro comunicativo più fruibile, che possa mediare alle richieste dei caregivers e degli operatori sanitari che sono impegnati in questo settore. E’ stata ipotizzata un’attività di focus-group presso le suddette strutture, condotta con la partecipazione dei pazienti oncologici anziani, i caregivers, e il personale sanitario. L’intervento mira alla definizione dei reali bisogni, testando il grado di soddisfazione non solo personale ma anche familiare per quanto concerne il malato e fornendo una fotografia delle aree di maggiore criticità che caratterizzano le realtà assistenziali. Tale attività è in attesa d’approvazione

E’ stata proposta la somministrazione della scala di Valutazione Multidimensionale Geriatrica, (VGM) agli stessi pazienti oncologici anziani, utile a determinare il miglioramento degli outcomes, la conseguente diminuzione delle ospedalizzazioni e riduzione, quindi, delle istituzionalizzazioni, con il miglioramento dell’assistenza domiciliare. E’ stata prevista la formulazione di un questionario esplorativo per sondare il vissuto del personale medico ed una scheda valutativa dei bisogni dei volontari che operano nel settore, con relativa quantificazione delle domande di assistenza domiciliare da parte dei caregivers del paziente. E’ stata sondata la disponibilità ad una collaborazione da parte dell’AIOM, associazione italiana di oncologia medica, per l’importanza dell’identificazione degli elementi fondamentali del percorso diagnostico e terapeutico che coinvolge il paziente e il suo caregiver. Al fine di implementare nuove strategie che possano condurre al superamento di tutte quelle limitazioni che il paziente oncologico e il caregiver incontrano, la Favo intende fornire il suo contributo con l’elaborazione di un modello d’intervento che possa meglio rispondere ai bisogni dell’anziano con particolare attenzione rivolta al tessuto sociale.

“Sistema Informativo Nazionale in Oncologia”. Progetto di ISS e altri finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: realizzazione di un modello unitario, diffuso in tutto il territorio nazionale, di struttura informativa in oncologia al fine di promuovere l’alfabetizzazione sanitaria del cittadino in merito al cancro, e alle sue conseguenze, secondo le procedure innovative dell’“health literacy” sanitaria, formazione del paziente “consapevole” dei propri diritti e delle risorse che il sistema garantisce, dello stato attuale della ricerca e dell’assistenza medica e sanitaria. Nell’ambito del progetto “Istituzione di un Servizio Nazionale Informativo sul Cancro” (azione concertata “Riduzione delle disparità nell’accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie, miglioramento della comunicazione a livello nazionale WP5-Programma1c), che intende realizzare un Servizio Informativo Nazionale in Oncologia utilizzando ed ampliando il già esistente sistema informativo multimediale FAVO si propone di censire e identificare le risorse già esistenti ed operative in Italia. FAVO ad oggi ha effettuato, con la collaborazione della comprovata esperienza di alcune associazioni federate, in particolare modo la raccolta delle informazioni per realizzare un questionario da inviare per il censimento sull’offerta informativa ai malati oncologici e chi sta loro vicino un report sui risultati del censimento. FAVO ha già contribuito alla somministrazione di un questionario per il censimento di tutti i servizi disponibili sul territorio nazionale per far fronte alla malattia dalle strutture specializzate a quelle pubbliche e private convenzionate, dalle strutture per la

diagnosi e la cura dei tumori a quelle per il sostegno psicologico, dalle strutture per la riabilitazione a quelle per la terapia del dolore e le cure palliative, per le terapie complementari.

“Valutazione multidimensionale dei lungosopravvissenti oncologici: dalla scoperta di basi genetiche di suscettibilità alla fase depressiva, alla prevenzione dei disturbi della sfera affettiva”, con l’Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari. Obiettivo principale del progetto è validare strumenti specifici per la valutazione multidimensionale del paziente lungo sopravvissente ed attivare interventi riabilitativi fisici e psicologici al fine di stabilire linee guida per la prevenzione delle conseguenze psicosociali a lungo termine del cancro. La Federazione ha rappresentato un punto nodale nell’articolazione dell’espressione dei bisogni del lungo vivente. Attraverso l’utilizzo di indicatori per il monitoraggio dei servizi offerti dalle associazioni federate e la sua continua presenza nella relazione tra il lungosopravvissente e i servizi socio-sanitari disposti alla presa in carico delle istanze di cui è portatore ha prodotto nuove conoscenze con importanti implicazioni anche per il SSN. A tal proposito un valore aggiuntivo al suo contributo per il raggiungimento degli obiettivi progettuali consiste nella raccolta ed esplicitazione dei bisogni riabilitativi.

“Prevalenza dei tumori e la comunità di partecipazione”, con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano. Obiettivo principale del progetto è quantificare e classificare la prevalenza dei tumori in Italia e nelle regioni aderenti attraverso la collaborazione dei soggetti interessati (PIO). Il patrimonio di conoscenze acquisite nell’affiancare localmente le persone che hanno visto la loro vita segnata dall’esperienza della patologia oncologica, sono state messe a disposizione ed integrate nelle diverse fasi del progetto. Associazioni come l’Andos, l’Ailar, l’AISTOM, hanno infatti anticipato ed integrato l’attività di istituzioni pubbliche innovando l’azione per i trattamenti riabilitativi globali. FAVO ha contribuito a far emergere i bisogni del lungosopravvissente e come portavoce di tali ha impegnato le sue risorse nella valutazione della congruità tra diritti, bisogni ed investimenti, al fine di garantire su tutto il territorio nazionale omogeneità nella fruibilità, accessibilità e validità delle prestazioni.

“Elaborazione e validazione di un modello per la riabilitazione metabolico-nutrizionale del paziente oncologico: il "percorso parallelo", con l’Università degli studi di Roma “La Sapienza”, sulle problematiche della nutrizione del paziente oncologico anziano. L’obiettivo principale del progetto è quello di validare un modello di riabilitazione metabolico-nutrizionale per il paziente oncologico finalizzato alla correzione della malnutrizione ed alla prevenzione della cachessia neoplastica (PIO). Partendo dalla considerazione che la fase post-curativa, comunemente definita come riabilitativa, è quella meno strutturata e rispondente ai bisogni, ha individuato l’esistenza di un’area di bisogni riabilitativi non considerati; -distinto al suo interno le diverse componenti, dimensioni; -ipotizzato nuovi modelli di prestazione socio-sanitaria che possano soddisfare tale domanda, e che quindi garantisca risposte in modo equo ed efficace. FAVO ha contribuito all’analisi dei bisogni espressi dai lungosopravvissenti, grazie alla capillare diffusione sul territorio nazionale delle associazioni federate e alla trasferibilità dei risultati e dei prodotti elaborati dal disegno di ricerca. L’esito dell’indagine condotta attraverso l’analisi dei questionari e delle schede di rilevazione dei dati utilizzati per la valutazione dei Registri Tumori, ha consentito l’elaborazione di strategie comportamentali, informative, assistenziali e preventive dei disagi, necessità, bisogni dei lungoviventi. Uno degli obiettivi principali del progetto, infatti, è quantificare e classificare la prevalenza dei tumori in Italia, attraverso la collaborazione dei soggetti interessati: clinica, ricerca, pazienti e volontariato.

INIZIATIVE VOLTE ALLA RIMOZIONE DELLE CONDIZIONI DI ESCLUSIONE SOCIALE

PREMESSA

La segnalazione delle difformità assistenziali che penalizzano i malati oncologici nei diversi ambiti territoriali del Paese ha fatto sorgere l’esigenza di tenere sotto costante monitoraggio la situazione, sia allo scopo di intervenire nelle sedi locali, regionali e nazionale per eliminare le situazioni dannose denunciate, sia per verificare che gli interventi svolti producano i risultati attesi.

A questo scopo, raccogliendo anche il voto unanime espresso a Taranto, la FAVO ha deciso di dare vita ad un “Osservatorio permanente sui risultati delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico”, con la partecipazione dell’AIOM, dell’AIRO, dell’INPS, del Sistema informativo sanitario e delle Associazioni di Volontariato in oncologia.

ATTIVITÀ REALIZZATE

- Raccolta informazioni, centralizzandone la raccolta presso un unico punto di riferimento
- elaborazione dei dati in sintesi territoriali comparative per far emergere le dinamiche sottostanti.
- Analisi collegiale dei dati
- Predisposizione della bozza del Rapporto da presentare all'Assemblea di Roma, diffusione del testo come draft
- perfezionamento del testo con l'apporto di tutte le istituzioni presenti nell'Osservatorio
- progetto grafico del Rapporto e definizione del "logo" dell'Osservatorio
- presentazione e diffusione del Rapporto

RISULTATI

- Diminuzione disparità territoriali per i malati oncologici sull'offerta di servizi e prestazioni in ambito sanitario, in ambito previdenziale, in ambito economico, lavorativo
 - Diminuzione disparità territoriali per i malati oncologici sull'offerta di servizi e prestazioni.
- d) **Conto Consuntivo 2009:** l'Assemblea straordinaria, nella riunione del 24 marzo 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.
- e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 20.410,51; per le spese per l'acquisto di beni e servizi e per le spese per altre voci residuali l'associazione ha fornito una specifica relativa non conforme al modello richiesto.
- f) **Bilancio Preventivo 2009:** l'Assemblea straordinaria, nella riunione del 1 maggio 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009.
- g) **Bilancio Preventivo 2010:** l'Assemblea straordinaria, nella riunione del 24 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

42. FEDERAZIONE CDS - Federazione Centri di Solidarietà della Compagnia delle Opere

- a) **Anno 2009:** l'associazione ha presentato domanda di contributo ed è risultata non ammessa.
- b) **Anno 2010:** contributo assegnato ed erogato pari a euro 33.729,11.
- c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

La **Federazione dei Centri di Solidarietà** agisce, attraverso le realtà associate, su tutto il territorio italiano con lo scopo di accompagnare gli associati nello sviluppo delle attività svolte a livello locale. Le realtà associate alla Federazione infatti hanno come prerogativa quella di incontrare i bisogni delle persone e cercare soluzioni efficaci alle esigenze personali e del territorio, coinvolgendosi con tutti i soggetti e le realtà locali con cui sono in rapporto (associazioni, enti, aziende singoli e gruppi di persone); la Federazione si pone così come soggetto "facilitatore" che asseconda e accompagna, mediante una dinamica sussidiaria, un metodo di condivisione del lavoro, di cammino comune, di correzione e di aiuto vicendevole per lo sviluppo e la crescita umana delle persone coinvolte a livello locale. Negli ultimi anni, poi, i CdS hanno ampliato il loro raggio d'azione al di là del mondo del lavoro per poter sostenere meglio anche le famiglie nell'affronto delle diverse problematiche e forme di disagio che sono nello stesso tempo sociali, culturali, economiche ed umane. A tal motivo, gli interventi e le iniziative proposte dai CdS hanno assunto una consistenza sempre più rilevante innanzitutto rafforzando la capacità di rispondere al bisogno di lavoro; quindi, individuando e sviluppando altri ambiti di azione per condividere con le persone incontrate esigenze, urgenze, quotidianità: dall'esigenza di trovare un luogo amico dove trascorrere il tempo libero in modo "sano" e piacevole (i Circolini), a quella di avere un luogo dove venisse fatta una significativa proposta educativa, culturale e sportiva ai ragazzi (i Circolini per ragazzi), all'orientamento e accompagnamento al lavoro (gli Sportelli), alle necessità più specifiche relative all'assistenza familiare, sino all'individuazione di convenzioni con centinaia di esercizi in tutto il Paese.

Nel corso del 2010, la Federazione Cds ha perseguito i seguenti obiettivi:

1. Coinvolgimento di 285 volontari e 300.000 fruitori/partecipanti (all'interno delle attività di formazione, comunicazione e promozione, realizzazione di azioni sperimentali per la promozione dell'inclusione sociale e la lotta alla povertà);
2. Allargamento della base sociale attiva (con il raggiungimento di 91 soci);
3. Sviluppo territoriale capillare dei centri e della loro dinamica sussidiaria (tavoli di lavoro realizzati all'interno dei singoli territori);
4. Crescita della capacità di risposta ai bisogni emergenti delle realtà coinvolte (realizzazione di azioni/attività che hanno coinvolto il contesto locale);
5. Realizzazione, sul territorio nazionale, di azioni sperimentali nei confronti di persone in condizioni di disagio socio-economico e di marginalità sociale (grazie anche alla realizzazione dei progetti MEN AT WORK e CUSTODI DELLA CARITA');
6. Sviluppo di iniziative pilota e incontri pubblici di sensibilizzazione e condivisione delle attività volte alla rimozione delle condizioni di povertà ed esclusione sociale (percorsi di inserimento lavorativo di persone svantaggiate; ideazione e promozione della linea di abbigliamento da lavoro; realizzazione di laboratori sulla povertà);
7. Realizzazione di attività di promozione e comunicazione a livello nazionale delle attività e dell'esperienza in atto (Meeting di Rimini).

LE ATTIVITÀ SVOLTE NEL CORSO DEL 2010

Nel 2010 la Federazione ha operato in continuità con le attività svolte negli anni precedenti, allo scopo di favorire la crescita dei soci e la capacità di sviluppare iniziative ed azioni efficaci in risposta ai bisogni emergenti. Contestualmente la Federazione, dopo un'attenta analisi delle esigenze riscontrate negli anni precedenti, ha voluto sviluppare alcune azioni specifiche volte a rafforzare il rapporto tra le realtà associate e il territorio in cui esse agiscono.

Il lavoro si è sviluppato nelle seguenti fasi/azioni:

- Lavoro dell' Equipe di Coordinamento;
- Progettazione e ricerca di opportunità;
- Gestione e realizzazione di progetti innovativi su scala nazionale;
- Azioni formative rivolte ai soci;
- Lavoro istituzionale e di rappresentanza;
- Partecipazione al Meeting di Rimini e ad altri eventi tematici significativi.

Lavoro dell'Equipe di Coordinamento

Già dal 2009, all'interno della Federazione, è stata strutturata un'equipe di Coordinamento per favorire una gestione ordinata e flessibile delle diverse attività che caratterizzano la vita della Federazione stessa e dei suoi soci. Nel 2010 l'Equipe ha lavorato in modo dinamico, spesso anche utilizzando gli strumenti informatici (videoconferenze, skype, ecc...), allo scopo di garantire una conduzione unitaria e favorire il rapporto tra la sede centrale e le sedi locali, così da poter sostenere il lavoro svolto sul territorio e rispondere in modo mirato alle esigenze che sono di volta in volta emerse dai diversi contesti locali. L'equipe è paragonabile a una "cabina di regia" attraverso cui è stato possibile monitorare ciò che stava accadendo a livello locale, valorizzare e favorire i tentativi messi in atto e mettere in campo strumenti, idee ed iniziative per sostenere il lavoro delle sedi locali a favore dei soci e delle persone accolte.

Progettazione e ricerca di opportunità

Nel 2010 la Federazione Centri di Solidarietà ha intrapreso un lavoro di ricerca di opportunità, sia di carattere nazionale che a livello locale, che potessero favorire il lavoro di confronto, di crescita e di condivisione tra i soci intrapreso negli anni precedenti. Tale lavoro presuppone la conoscenza approfondita delle esigenze delle realtà locali associate e le dinamiche attraverso le quali le realtà stesse operano nei loro territori. Le opportunità individuate nel 2010 sono state giudicate, quindi, partendo dalle esigenze individuate:

1. sostenere le azioni che normalmente si svolgono
2. realizzare e testare sul territorio attività innovative
3. realizzare momenti di condivisione e di formazione dei soci.

I progetti redatti nel 2010 e di cui già è stata comunicata l'avvenuta approvazione da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ai sensi della l. 383/00 sono: "*UFFICIALI DELLA BELLEZZA*" (lett. F, annualità 2010) e "*SERVIRE L'OPERA*" (lett. D, annualità 2010).

Gestione e realizzazione di progetti innovativi su scala nazionale

Nel 2010 la Federazione ha gestito e realizzato 5 progetti nazionali:

- 1) **Free style** (gennaio 2009 – giugno 2010)

Ambito di intervento: realizzazione di interventi innovativi per la lotta all'esclusione sociale e all'emarginazione realizzati dai soci con il coinvolgimento di imprese, enti pubblici e enti di formazione. Nel 2010, all'interno del progetto sono stati realizzati *22 momenti di incontro e di lavoro*.

- 2) **Men at Work** (novembre 2009 - novembre 2010)

Ambito di intervento: la promozione dei diritti e delle opportunità per favorire la piena inclusione sociale delle persona con disabilità; la promozione, tutela e sostegno per favorire l'inclusione sociale delle persone in condizioni di marginalità e disagio.

All'interno del progetto sono stati realizzati *48 momenti di lavoro* e sono stati coinvolti *340 volontari* e oltre *800 destinatari*.

- 3) **Sharing** (ottobre 2009 - ottobre 2010)

Ambito di intervento: Realizzazione di iniziative di aggiornamento e di formazione rivolte ai soci e alle realtà che collaborano con la Federazione.

All'interno del progetto sono stati realizzati *32 momenti formativi* e di lavoro e sono stati coinvolti *80 volontari*, *53 giovani* accolti nei cantieri Sharing e *116 destinatari* dell'attività formativa.

- 4) **Ideale** (luglio 2010 – luglio 2011)

Ambito di intervento: Realizzazione di iniziative di aggiornamento e di formazione. L'iniziativa "*IDE.A.L.E.*" si propone come obiettivo generale la crescita delle capacità di comunicazione di sé, della propria mission, delle metodologie e degli strumenti utilizzati da parte delle realtà associate.

All'interno del progetto sono stati realizzati 25 momenti formativi e di lavoro; l'iniziativa si concluderà a luglio 2011.

5) **Custodi della Carità** (luglio 2010 – luglio 2011).

Ambito di intervento: Promuovere, tutelare e sostenere l'inclusione sociale delle persone in condizioni di marginalità o di disagio e delle persone con disabilità realizzando percorsi e servizi innovativi coinvolgendo alcune nuove figure professionali (facilitatore, custode della carità, charity scout). All'interno del progetto sono stati realizzati 27 momenti di lavoro; il progetto si concluderà a luglio 2011.

Azioni formative rivolte ai soci

Nel corso del 2010 sono state realizzate diverse tipologie di azioni formative con lo scopo di formare i giovani residenti nei territori dove sono attive le opere che partecipano alla vita e alla rete della Federazione, e che intendano mobilitare le proprie competenze e potenzialità in una professione difficile ma affascinante come quella di educatore o di manager di servizi educativi.

Attività formativa 1: Gestione, management e amministrazione delle imprese sociali

TOTALE ORE: 20

Attività formativa 2: Interventi educativi e preventivi rivolti a minori

TOTALE ORE: 20

Attività formativa 3: Interventi di formazione ed inserimento lavorativo

TOTALE ORE: 20

Lavoro istituzionale e di rappresentanza

La Federazione Cds, grazie al ruolo istituzionale che ricopre, ha partecipato a significativi eventi e tavoli in cui ha portato il proprio contributo in forza dell'esperienza maturata in questi anni di lavoro sul campo. La Federazione ha svolto un importante lavoro istituzionale e di rappresentanza partecipando a seminari, convegni, tavoli di lavoro istituzionali e tavole rotonde su tematiche specifiche.

Partecipazione al Meeting di Rimini 2010 dal titolo *“Quella natura che ci spinge a desiderare cose grandi è il cuore”*

Anche nell'agosto del 2010 la Federazione Cds è stata presente con uno stand all'interno del Meeting di Rimini. Come accade ogni anno, la partecipazione al Meeting ha costituito per la Federazione dei Centri di Solidarietà un'occasione per incontrare e tessere rapporti con persone, aziende, enti e soggetti che operano in diversi ambiti a livello locale e nazionale, oltre che per svolgere momenti di lavoro e di condivisione con i propri soci (sia relativi alle progettazioni nazionali – Men at work – che per quanto riguarda la normale gestione dell'opera e delle attività).

All'interno dello stand è stato inoltre possibile presentare il **catalogo** e alcuni **manichini** che vestivano i capi della linea di abbigliamento da lavoro realizzata per promuovere la dignità delle persone svantaggiate accolte e favorire la loro inclusione sociale (come previsto all'interno delle attività specifiche realizzate nel 2010 per la lotta alla povertà). È stato così possibile promuovere le attività sviluppate dalla Federazione sul territorio nazionale e incrementare la dinamica di incontro e condivisione che caratterizza il suo operato.

Iniziative nell'ambito degli interventi rivolti alla rimozione delle condizioni di povertà e di esclusione sociale - La Federazione da anni è impegnata in attività rivolte alla rimozione della povertà e dell'esclusione sociale. In particolare, nel corso del 2010 (indetto *Anno europeo per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale*) sono state realizzate 3 iniziative per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale:

1. Realizzazione di **percorsi mirati di inserimento lavorativo** rivolti a persone in condizioni di disagio socio economico ed emarginazione sociale
2. Ideazione di una **linea di abbigliamento da lavoro** “bella” e funzionale per promuovere la dignità delle persone svantaggiate accolte e favorire la loro inclusione sociale;
3. Realizzazione di **“laboratori sulla povertà”** sul territorio nazionale.

Realizzazione di percorsi mirati di inserimento lavorativo rivolti a persone in condizioni di disagio socio economico ed emarginazione sociale - Le persone che accogliamo e che coinvolgiamo nei percorsi di reinserimento lavorativo provengono da difficili situazioni personali, sociali e famigliari (famiglie fortemente problematiche e disgregate, esperienze di alcolismo,

tossicodipendenza, delinquenza, disturbi fisici, mentali, psichici...) e necessitano pertanto di un contesto sano e positivo nel quale essere accolti e nel quale coinvolgersi. Nel corso del 2010 sono stati attivati dei percorsi mirati di inserimento lavorativo; i percorsi hanno previsto l'accompagnamento e l'inserimento lavorativo in "squadrette" di lavoro composte da un tutor - educatore e da 3 o 4 persone svantaggiate. Attraverso questi percorsi è stato possibile svolgere semplici attività pratiche in collaborazione con Aziende ed enti locali dei territori coinvolti: pulizie e spazzamento di spazi pubblici, sfalcio dell'erba e manutenzione del verde, guardiania di parchi, pulizie di locali, manutenzione della segnaletica stradale, ecc...

Ideazione di una linea di abbigliamento da lavoro "bella" e funzionale per promuovere la dignità delle persone svantaggiate accolte e favorire la loro inclusione sociale - La valorizzazione e la promozione della persona si esprimono anche nella cura con cui si è trattati e guardati dagli altri. L'esperienza di questi anni ci ha mostrato come l'attenzione anche a questi particolari (l'abbigliamento, gli strumenti di lavoro...) diventi un aspetto importantissimo per le persone accolte: per una persona senza fissa dimora è un gesto di grande dignità e di riscossa umana il poter lavorare indossando abiti belli e puliti, con strumenti e attrezzature ben funzionanti ed adeguate al compito da svolgere. Desideriamo che le persone da noi accolte e considerate da tutti come gli "ultimi", possano fare con noi l'esperienza di essere i "primi" e di essere guardati interamente, con una cura per ogni aspetto che li riguarda. Nel corso del 2010, è stato possibile attivare una collaborazione con alcuni stilisti ed esperti della sicurezza in ambienti lavorativi che ha portato alla realizzazione di un catalogo della linea di abbigliamento da lavoro e alla realizzazione di alcuni prototipi dei capi ideati.

Realizzazione di "laboratori sulla povertà" realizzati sul territorio nazionale - All'interno di alcuni territori in cui operano i soci della Federazione sono stati realizzati dei **laboratori sulla povertà**: in questi laboratori alcuni giovani sono stati coinvolti nell'attività di preparazione e distribuzione (tendenzialmente con cadenza mensile) degli alimenti alle famiglie in stato di necessità.

d) **Conto Consuntivo 2009**: il Consiglio nazionale, nella riunione del 29 marzo 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 9.519,86; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 365.812,93 ; spese per altre voci residuali pari a euro 15.741,91

f) **Bilancio Preventivo 2009**: l'associazione non ha fornito il verbale di approvazione del bilancio preventivo 2009.

g) **Bilancio Preventivo 2010**: il Consiglio nazionale, nella riunione del 29 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

43. FIABA - Fondo Italiano Abbattimento barriere architettoniche**a) Anno 2009: contributo assegnato ed erogato pari a euro 31.046,51.****b) Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 18.930,69****c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 – 2010**

La presente relazione ha lo scopo di evidenziare le principali attività svolte da FIABA Onlus nelle annualità 2009 e 2010 e gli orientamenti che ne caratterizzano gli indirizzi di sviluppo per gli anni successivi con particolare attenzione alla tutela e/o assistenza degli associati, progetti, pubblicazioni, convegni, seminari di studio, ricerca, rapporti con le altre associazioni nazionali ed internazionali, proposte di legge o iniziative di legge, informazione, iniziative di divulgazione culturale, attività di partenariato, e ogni altra azione perseguita tenendo conto della natura associativa.

Divulgazione culturale

FIABA nasce con lo scopo di favorire la promozione della cultura delle pari opportunità, coinvolgendo soprattutto le istituzioni pubbliche e private a realizzare un ambiente realmente accessibile e fruibile per tutti, libero da tutte le barriere che discriminano ed escludono. FIABA è presente sul territorio nazionale attraverso una rete di oltre 330 sottoscrittori di Protocolli d'Intesa, un numero che cresce ad un ritmo elevato: per citarne alcuni ricordiamo Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministeri, Regioni, Province, Comuni, Istituti di Cultura, Enti, Associazioni, Università, Ordini Professionali, partner fondamentali con cui è continuo il dialogo e la collaborazione per diffondere la cultura dell'accessibilità globale.

L'impegno di FIABA è quello di sostenere un cambiamento culturale della nostra società in merito alle barriere perché esse possano essere intese come una questione che riguarda tutti noi in tutti i momenti della nostra vita e non come un problema esclusivo e riferibile ad una sola categoria. Per questo FIABA non si rivolge solo ad una parte della popolazione ma a tutti i componenti della società, indistintamente, affrontando temi che riguardano il nostro vivere quotidiano. L'attenzione di FIABA è rivolta alle varie età della vita di ogni persona e ai relativi bisogni, per favorire il rispetto delle specificità di ognuno.

Obiettivi e progetti

Il progetto di FIABA è quello di vedere realizzato lo "Spazio per tutti" o "l'ambiente per tutti" secondo i principi dell'Universal Design o il Design for all. A tutti deve essere garantito il diritto di vivere la propria vita e l'ambiente in cui interagiscono senza problemi, senza ostacoli e discriminazioni. Un ambiente ad accessibilità e fruibilità totale è garanzia di pari opportunità ed è per questo che fruibilità e accessibilità globale devono diventare termini propri del linguaggio di ogni opera pubblica e privata che si vuole realizzare. L'accessibilità è uno dei principi su cui è imperniata la *Convenzione Internazionale dei diritti delle persone con disabilità* che è stata recepita nel nostro ordinamento nel marzo 2009. Il lavoro svolto negli ultimi due anni è stato improntato al rafforzamento dello scambio di informazioni e alla realizzazione di progetti condivisi per sviluppare un patrimonio di conoscenze a disposizione della collettività.

I requisiti

L'attività svolta da FIABA per l'anno 2009 e 2010 è stata svolta secondo il requisito dimensionale ovverosia ha operato su tutto il territorio nazionale pur avendo una sola sede e secondo il requisito della democraticità in quanto è stata svolta secondo criteri democratici, in modo da operare con la più ampia partecipazione diretta degli associati e in modo da garantire la presenza delle minoranze finalizzando la propria attività alla comunicazione ed informazione sull'accessibilità dei soggetti svantaggiati, stimolando i canali di comunicazione, diffondendo una cultura senza barriere attraverso una corretta informazione, rispondendo ad una migliore presa di coscienza e stimolando una nuova educazione civica, con l'intento di giungere a realizzare le esigenze di autonomia e di indipendenza di quelle fasce tradizionalmente considerate omogenee nella loro "debolezza", con l'intento di realizzare le suddette esigenze, al di là di qualsivoglia "handicap"

ATTIVITÀ FIABA ONLUS ANNO 2009

Nel 2009 FIABA ha ampliato le sue attività relative alla promozione sociale dell'abbattimento di tutte le barriere e al sostegno delle fasce deboli, arricchendo la rete dei rapporti istituzionali con la sottoscrizione di altri 20 protocolli d'intesa, tra cui l'AGCOM.

La divulgazione culturale, il coinvolgimento degli associati e le collaborazioni con i sottoscrittori di protocollo:

L'evento che più ha segnato l'attività di FIABA per il 2009 è stata la 7° edizione della "Giornata Nazionale FIABADAY per l'abbattimento delle barriere architettoniche". Il FIABADAY è stata istituito nel 2003 con Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri su richiesta di FIABA e viene celebrato ogni anno nella prima domenica del mese di ottobre con l'apertura di Palazzo Chigi alle visite di persone con disabilità. I visitatori accolti dai funzionari di Palazzo Chigi e dallo staff di FIABA sono stati circa 300. Il programma delle iniziative è stato presentato in conferenza stampa presso la Sala Stampa di Palazzo Chigi. La novità dell'edizione 2009 è stato l'allestimento di un palco a Piazza Colonna dove per l'intera giornata, oltre alle tradizionali visite a Palazzo Chigi, si sono succeduti numerosi dibattiti con esperti di vari ministeri e rappresentanti della cultura, del mondo sociale, della politica e dello spettacolo. La manifestazione il cui slogan è stato "Un mondo senza barriere: come costruirlo?" è stata promossa attraverso i principali canali mediatici e ciò ha permesso a FIABA di diffondere a milioni di utenti il messaggio dell'importanza dell'abbattimento di tutte le barriere. La campagna di divulgazione del FIABADAY si è protratta poi per l'intero mese attraverso manifestazioni ed eventi organizzati su tutto il territorio nazionale dai nostri partner sottoscrittori di Protocollo d'intesa. Grazie alla collaborazione con il Corpo delle Capitanerie di Porto – Guardia Costiera, membro del Comitato d'Onore FIABA, sono state effettuate visite alle capitanerie di porto con uscite in mare per le persone con disabilità o a mobilità ridotta e loro accompagnatori.

La tutela e/o assistenza degli associati

FIABA per concretizzare le sue finalità istituzionali ha potenziato e offerto un servizio gratuito di pareri e consigli legali in risposta alle numerose richieste dei cittadini in merito all'eliminazione delle barriere architettoniche o alla tutela ed affermazione dei diritti delle persone con disabilità. La prima assistenza telefonica o per e-mail viene svolta in sede dai collaboratori.

Per rivisitare la legislazione vigente

Nel 2009 FIABA ha intensificato i lavori dell'OPAF, l'Osservatorio Parlamentare Accessibilità e Fruibilità costituito su proposta dell'associazione, a cui hanno aderito oltre 100 parlamentari del Senato della Repubblica e della Camera dei Deputati. L'obiettivo dell'Osservatorio è di coinvolgere direttamente le Istituzioni centrali per infondere una nuova cultura, cambiare lo stato delle cose, rivisitare la legislazione vigente e presentare un Testo Unico per l'accessibilità in collaborazione con il Consiglio Nazionale degli Architetti, sottoscrittore di protocollo con FIABA.

La divulgazione culturale a più settori di competenza

Per promuovere l'introduzione del concetto di abbattimento di ogni barriera fisica, psicologica e sensoriale in tutti in più campi e l'innesto della cultura dell'accessibilità e fruibilità totale nel 2009 FIABA ha deciso di seguire dei settori di competenza più specifici come il turismo, lo sport, la cultura e i trasporti.

"FIABA Turismo per tutti" è stato inaugurato con una conferenza stampa organizzata presso la Sala delle Conferenze della Camera dei Deputati a cui sono intervenuti numerosi rappresentanti del mondo istituzionale ed esperti del settore turistico. L'obiettivo è quello di promuovere un sistema turistico accessibile che metta l'individuo nella sua totalità, con tutti i suoi bisogni. In quanto cittadino e cliente ha il diritto di usufruire dell'offerta turistica in modo completo e libero, senza dover adeguare, ad esempio, la scelta della destinazione al grado di accessibilità della struttura ricettiva. FIABA ha messo a disposizione dei suoi associati e di tutte le persone con necessità particolari (persone con mobilità ridotta, persone con disabilità motoria, persone con limitazioni sensoriali ecc.) informazioni sulle condizioni di accessibilità delle strutture, dei trasporti e dei servizi di interesse turistico.

La diffusione di notizie sul turismo accessibile è stata effettuata mediante ascolto telefonico, la creazione di un'apposita sezione sul sito e l'invio di newsletter.

Nel luglio 2009 FIABA ha partecipato in qualità di giurato alla III edizione di SensoriaAbilis, progetto che ha lo scopo di sensibilizzare le strutture turistiche della Regione Marche al turismo di tipo sociale evidenziandolo come risorsa da valorizzare e integrare all'offerta del territorio.

FIABA Sport è stato creato con lo scopo di promuovere la componente aggregativa dell'attività sportiva e l'accessibilità a tutti di tale pratica nel rispetto delle aspirazioni e delle capacità di ciascuno.

Nell'ambito delle attività di promozione dello "Sport per tutti" nel 2009 FIABA ha partecipato, in qualità di partner sociale, al Tour italiano degli Harlem Globetrotters, i campioni del basket americano che diffondono i valori di crescita e coesione dello sport.

FIABA ha partecipato alla Lotteria Nazionale 2009 "La solidarietà. Una tappa da vincere", abbinata al Giro d'Italia 2009, evento che già nel titolo esprime la sua capacità di comunicare molto efficacemente quel sentimento di solidarietà collettiva necessario affinché tutte le organizzazioni territoriali appartenenti al Terzo Settore possano continuare a perseguire la loro mission di portavoce di ideali come quelli di libertà, rispetto e cooperazione tra gli individui. In occasione del centenario della corsa rosa, FIABA è stata presente a tutte le tappe con uno stand ad essa dedicato nei villaggi d'arrivo diffondendo materiale informativo e raccogliendo segnalazioni sulle barriere da parte dei cittadini. Ad ottobre, all'interno delle iniziative del FIABADAY, è stato organizzato il tradizionale Torneo di calcio a cui hanno partecipato le rappresentative del Circolo Dipendenti del Quirinale, del Senato, della Presidenza del Consiglio dei Ministri e la squadra di FIABA. Altro evento importante è stata la partecipazione alla ventesima edizione del "Derby del Cuore", il grande evento di calcio-beneficenza del quale sono stati protagonisti attori, cantanti, personaggi televisivi e sportivi, tutti insieme per abbattere ogni barriera.

"FIABA Trasporti" è stato creato allo scopo di promuovere la mobilità sostenibile per tutti e per l'anno 2009 FIABA ha partecipato attivamente alla redazione del Piano Strategico per la Mobilità sostenibile del Comune di Roma in qualità di membro del Comitato Tecnico Scientifico. FIABA ha, inoltre, partecipato al tavolo tecnico dei lavori per la redazione del "Libro Bianco per l'accessibilità e mobilità urbana" promosso dal Comune di Parma con la collaborazione del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali al fine di elaborare un insieme di indicazioni pratiche e proposte legislative sulle migliori soluzioni tecnologiche per l'accessibilità e i trasporti in città.

L'accessibilità e fruibilità totale dei trasporti devono essere una garanzia fondamentale per tutti i cittadini, in qualsiasi momento della propria vita ed è compito di ognuno di noi fare in modo che viaggiare senza ostacoli diventi un diritto per tutti. L'associazione sta lavorando per operare un cambiamento culturale che deve riguardare anche la gestione e l'organizzazione del mezzo di trasporto. È stata promossa una comunicazione efficace che punta su una produzione di mezzi di trasporto pubblici e privati ad accessibilità totale. Il treno deve essere a livello per consentire l'accesso a tutti senza difficoltà. Il trasporto urbano ed extraurbano deve prevedere autobus moderni. La mobilità in tutti i modi e con tutti i mezzi è un diritto universale. Volare e navigare deve essere possibile a chiunque voglia viaggiare senza distinguere le persone (anziani, disabili, obesi e tutti coloro con le altre forme di diversità) Come i mezzi di trasporto ferroviario e pubblico urbano ed extra urbano su gomma e ferro non devono essere riservati ad una solo bacino di utenza ma a tutti coloro che vogliono utilizzarli. E' necessario disporre di soluzioni di trasporto confortevoli per tutti in applicazione del principio cardine di non discriminazione della libera circolazione delle persone che favorisce anche vantaggi a livello economico, culturale e turistico. La costruzione, la manutenzione e la ristrutturazione delle infrastrutture e dei mezzi di trasporto devono basarsi sul principio dell'accessibilità per tutti.

"FIABA Cultura" sostiene un cambiamento culturale a favore dell'affermazione dei principi dell'accessibilità e fruibilità totale e della "Progettazione Universale" come requisito indispensabile per realizzare una piena inclusione sociale. Coerentemente ai propri fini statutari nel 2009 FIABA ha partecipato e attivato una serie di iniziative importanti per la promozione ad ampio raggio dei suddetti principi.

Tra le più significative si ricorda la quinta edizione del *Premio FIABA*, un riconoscimento assegnato agli enti, associazioni, aziende e persone fisiche che si sono distinti per il particolare impegno nel promuovere la costruzione del "nuovo senza barriere". Molto importante anche la partecipazione alla VII edizione del *Premio Internazionale Piranesi "Prix de Rome"* a cui FIABA ha apportato il suo

contributo in qualità di patrocinante e di membro della giuria di questo concorso che vuole formare la coscienza dei giovani architetti e archeologi per far sì che tutti possano godere dei beni culturali e del patrimonio ambientale.

Rapporti con le altre associazioni nazionale e internazionali

FIABA ha aperto i confini della sua attività, estendendosi anche all'estero. È stata inaugurata prima una sede in Albania nella città di Tirana poi in Romania. L'obiettivo è quello di coinvolgere i Paesi esteri, specie quelli in cui la cultura dell'accessibilità e della fruibilità non è ben sviluppata, cercando di capire qual è la situazione in merito alle barriere architettoniche, evidenziando i Paesi eccellenti oppure avanzando proposte su come intervenire per affermare anche in queste realtà il modello del "nuovo senza barriere" consegnati poi ai ragazzi con disabilità o svantaggiati ospitati in istituti albanesi.

Nel dicembre 2009 FIABA ha avviato il progetto nazionale "*Fondi FIABA Città per Città per l'abbattimento delle barriere architettoniche*" con lo scopo di coinvolgere direttamente i cittadini nell'eliminazione delle barriere presenti all'interno della propria città.

FIABA ha partecipato a numerosi convegni, seminari inerenti sia l'abbattimento delle barriere architettoniche, la disabilità che le pari opportunità nel loro complesso.

Ha partecipato attivamente alle attività dell'Osservatorio del Volontariato e all'Osservatorio dell'Associazione presso il Ministero delle Politiche Sociali e a quelle della Commissione per la promozione del Turismo accessibile del Ministero del Turismo.

ATTIVITÀ FIABA ONLUS ANNO 2010

La divulgazione culturale

Nel 2010 la missione di FIABA si è arricchita di un ambizioso progetto: quello di associare la promozione dell'abbattimento di tutte le barriere a quella dei principi della Total Quality. Il percorso che sta tracciando FIABA tocca e si prospetta verso tutti gli ambiti della vita e mette al primo posto la Qualità della vita come un diritto di cui tutti devono poter godere e come garanzia per il raggiungimento delle pari opportunità. Alle attività istituzionali "tradizionali" se ne sono aggiunte altre nuove finalizzate proprio alla promozione della Total Quality.

FIABA ha pensato di mettere in pratica i principi cardine della Qualità Totale promuovendo l'istituzione in seno alle amministrazioni regionali, provinciali e comunali di una "*Cabina di regia per la Total Quality*" che ha la funzione di coordinare le iniziative locali e individuare le criticità presenti sul territorio per garantire il superamento di tutte le barriere e la costruzione del "nuovo" ad accessibilità globale, secondo quanto prevede l'Universal Design. Nel 2010 la Provincia di Ragusa è stata la prima a dotarsi di tale organo.

Iniziative di divulgazione culturale e il coinvolgimento degli associati

La "Giornata Nazionale FIABADAY per l'abbattimento delle barriere architettoniche" si è confermata come l'evento che meglio concretizza e intorno cui ruota gran parte dell'attività istituzionale di FIABA.

L'8° edizione del FIABADAY – presentata nella conferenza tenutasi nella Sala Stampa di Palazzo Chigi il 29 settembre 2010, ha registrato la presenza di circa 500 persone quasi il doppio rispetto allo scorso anno, accolti come sempre dai funzionari di Palazzo Chigi e dallo staff di FIABA e composti non solo da persone con disabilità ma anche da anziani, bambini e loro accompagnatori. Grande anche l'affluenza di pubblico sotto il "Palco FIABADAY" a confermare il successo di un'idea sperimentata nell'anno precedente. (Roma 3 ottobre 2010)

La campagna di comunicazione è stata svolta per tutto il mese di ottobre 2010 su tutto il territorio nazionale con la collaborazione delle capitanerie di Porto – Guardia Costiera e dei sottoscrittori di protocollo.

La Total Quality e l'abbattimento di tutte le barriere sono stati i temi portanti dell'intero dibattito a cui si sono alternati momenti di spettacoli culturali realizzati anche grazie al contributo dei partner sottoscrittori di protocollo d'intesa. Successo di adesioni anche per gli eventi tradizionalmente ospitati dalle Capitanerie di Porto. Il FIABADAY è stato pubblicizzato attraverso i principali canali mediatici.

La rete