

2012 in occasione del trentennale di Famiglie per l'Accoglienza dal titolo *"Il punto sorgivo della gratuità"*. A tale momento, presieduto dal presidente dell'associazione Marco Mazzi e da Don Julian Carron, presidente della Fraternità di Comunione e Liberazione, hanno partecipato circa n. 700 persone, è stato ripreso dal TGR della Lombardia ed è visionabile sul sito dell'associazione. Un ulteriore evento che ha permesso di far conoscere l'esperienza dell'Associazione e dell'accoglienza familiare a tantissime famiglie è stata la testimonianza resa da Rossano e Roberta Santuari di Rovereto alla *"Festa delle testimonianze"*, che si è tenuta il 2 giugno 2013 in occasione dell'*Incontro Mondiale delle Famiglie* svoltosi a Milano.

Tra gli incontri svolti a livello locale segnaliamo:

"Genitori e basta. Vivere l'affido e l'adozione oggi" svolto a Milano il 17 gennaio 2012. A questo evento, coordinato da Alda Vanoni, ha partecipato in qualità di relatore il dr. Mario Zevola, Presidente del Tribunale per i Minorenni di Milano, hanno partecipato n. n. 215 persone.

"Io di chi sono? La certezza affettiva attraverso lo sguardo di chi mi accoglie", che è stato svolto a Bologna il 25 marzo 2012.

"La vocazione educativa nell'accoglienza familiare" svolto a Milano il 9 marzo 2012. L'incontro (n. 150 partecipanti) è stato condotto dal prof. Carlo Wolfgruber, rettore della Fondazione Vasilij Grossman.

La realizzazione di incontri aperti prima di un momento di convivialità. Questi eventi ci sembrano particolarmente interessanti perché connettono l'attività di promozione della cultura dell'accoglienza con quella della compagnia e del sostegno alle famiglie. In totale sono stati realizzati n. 49 incontri pubblici con convivialità, a cui hanno partecipato complessivamente n. 2.780 persone.

Presidio di stand ad eventi di particolare rilevanza

Riguardo a questa attività segnaliamo lo stand allestito per la Fiera Internazionale della Famiglia, che si è svolta a Milano dal 1 al 3 giugno 2012 in occasione dell'*Incontro Mondiale delle Famiglie* con il Papa. Per l'occasione è stato predisposto un video di presentazione dell'associazione dal titolo *"La famiglia: luogo di accoglienza, di lavoro, di festa, in una compagnia"* sempre visionabile presso lo stand.

Inoltre, come da Programma, l'associazione ha partecipato dal 19 al 25 agosto 2012 alla XXXIII edizione del Meeting dell'Amicizia tra i popoli di Rimini dal titolo *<<La natura dell'uomo è rapporto con l'infinito >>*. Anche quest'anno l'Associazione ha presenziato l'evento essendo presente con uno stand gestito insieme alle associazioni familiari "Fraternità" di Montecremasco e "Cometa" di Como. Per tutte le attività sopra citate, svolte dagli associati a titolo gratuito, necessitano di essere supportati i costi per l'affitto delle sale, le spese dello stand del Meeting, l'ideazione grafica e la stampa del materiale promozionale, le spese di consulenza scientifica ed organizzativa, la retribuzione e le spese di vitto e alloggio di professionisti, esperti e famiglie che intervengono in qualità di relatori, i compensi per il personale addetto alla segreteria.

Gestione degli strumenti di comunicazione dell'Associazione

Nel corso del 2012, l'associazione ha utilizzato per la diffusione di contenuti e di esperienze in atto diversi strumenti di comunicazione. Nello specifico:

- **la pubblicazione della Lettera Periodica** - sono state pubblicate, in cartaceo e on line, 3 Lettere Periodiche, che sono uscite a marzo, maggio e luglio. Le Lettere, strumento prezioso di divulgazione della vita associativa e di temi di rilevanza sociale, sono state usufruite in totale da n. 14.810 lettori.
- **la promozione e la diffusione dei libri editati** - In merito alle pubblicazioni si segnala per il 2012 la riedizione del libro di L. Giussani, *Il miracolo dell'ospitalità*, Piemme, editato per la prima volta nel 2003 e ora aggiornato con i principali passi compiuti dall'associazione negli ultimi dieci anni. Oltre a questo testo, Famiglie per l'Accoglienza ha stampato in proprio il volume **Generati nella gratuità**, in occasione del trentennale della sua fondazione. Il testo riporta contenuti e foto dell'incontro pubblico svolto a Milano il 19 maggio, del pellegrinaggio a Roma in Udienza dal Santo Padre e le testimonianze di alcune famiglie raccolte in queste occasioni. Di questo volume sono state stampate n. 1.900 copie.
- **la realizzazione di dispense** - Questo strumento permette di approfondire i contenuti di un singolo tema. Il lavoro di raccolta dei contenuti delle dispense, nonché la loro diffusione, sono curate gratuitamente dai soci, mentre le spese di editing, grafica, editoria, stampa, ecc. sono sostenute dall'associazione. Nel corso dell'anno sono state revisionate n. 4 dispense e ne sono state prodotte n. 3 nuove. In totale il numero delle dispense stampate per la prima volta o ristampate ammonta a n. 1.150 copie.
- **la gestione del sito web** - Il sito web www.famiglieperaccoglienza.it è stato gestito in modo stabile e continuativo per tutto l'anno, aggiornandolo in tempo reale rispetto agli eventi da promuovere e alla diffusione dei contenuti trattati negli eventi realizzati. Nel corso del 2012 il sito ha avuto 106.711 visitatori unici e 452.066 pagine visualizzate.
- **la gestione delle newsletter telematiche** - Le newsletters, a cui tutti possono iscriversi, mirano a offrire una sintesi su questioni di interesse pubblico e a creare sinergia con gli altri strumenti di informazione

sociale. Nel corso dell'anno è stata garantita la gestione sia della newsletter nazionale sia di 2 newsletters regionali: Liguria ed Emilia Romagna. A gennaio 2012 gli iscritti alla newsletter nazionale erano n. 1.542, mentre a dicembre 2012 n. 1637.

FORMAZIONE DELLE FAMIGLIE ACCOGLIENTI O INTERESSATE AD APRIRSI ALL'ACCOGLIENZA

L'attività di formazione svolta dall'Associazione è stata effettuata attraverso la realizzazione di corsi di orientamento per le famiglie interessate all'affido o all'adozione, iniziative formative rivolte alle famiglie e percorsi di formazione per famiglie, operatori e/o volontari. Tali attività sono promosse e organizzate dagli associati a titolo gratuito, ma richiedono di sopportare i costi per l'affitto delle sedi, la stampa del materiale promozionale, la retribuzione e le spese di viaggio, vitto e alloggio dei docenti e delle famiglie testimonial.

Attuazione di Corsi di orientamento su affido e adozione e di formazione

Per le famiglie interessate ad aprirsi all'accoglienza sono stati realizzati nell'arco dell'anno n. 17 corsi di orientamento (n. 9 sull'affidamento familiare e n. 8 sull'adozione). I percorsi di orientamento all'affido realizzati sono stati n. 9 più n. 2 incontri di introduzione all'esperienza fruiti in totale da n. 673 persone. Essi hanno approfondito contenuti diversi: l'esperienza e le forme dell'affido, le esigenze e i desideri del bambino, il valore della famiglia, i rapporti tra famiglia accogliente e famiglia d'origine, le tappe metodologiche del percorso di affido, la solidarietà tra famiglie, il ruolo e l'accompagnamento dei servizi. I corsi di orientamento per le famiglie in attesa di adozione realizzati sono stati n. 8 e sono stati fruiti in totale da n. 674 persone. Articolati in genere su 4 moduli di lavoro sono stati sempre condotti da famiglie adottive esperte. Nei percorsi si è cercato di aiutare i partecipanti a riconoscere e riflettere sulle motivazioni che li hanno spinti a compiere la scelta adottiva. Si segnala che nel corso del 2012 alcune famiglie guida di Milano e Bergamo hanno avviato e concluso un lavoro teso a migliorare la qualità dei percorsi di orientamento all'adozione. A partire dal desiderio di sistematizzare e capitalizzare l'esperienza maturata nei percorsi di orientamento all'adozione realizzati negli ultimi anni, si sono svolti vari incontri operativi, che hanno dato come esito: l'aggiornamento del materiale informativo inerente la "Normativa in materia di adozione" e la revisione e l'integrazione del Kit del percorso, che riporta indicazioni inerenti al metodo di lavoro e i contenuti da trasmettere alle famiglie.

Attuazione di iniziative formative rivolte alle famiglie

In quest'area sono state realizzate, sia a livello centrale che a livello locale, n. 5 iniziative formative.

A **livello centrale** l'attività di formazione ha visto la realizzazione di un **Convegno Nazionale**, che si è svolto dal 30 novembre al 2 dicembre 2012 a Peschiera del Garda e si è articolato in n. 4 unità di lavoro.

Rivolto ai responsabili nazionali e locali dell'associazione e alle famiglie guida, esso si è configurato come momento di lavoro teso a comprendere in modo condiviso il valore e i contenuti dei passi compiuti dalle famiglie socie nell'anno trascorso e a delineare le prospettive future. Dal punto di vista del metodo, il convegno si è articolato su tre diverse modalità di lavoro: momenti di lezione, testimonianze e lavori di gruppo, che sono state alternate in base alle esigenze di approfondimento dei temi trattati e alla disponibilità dei relatori. Le lezioni sono state tenute dal Presidente, dott. Marco Mazzi e dalla dott.ssa Rosanna Serio. Al Convegno hanno partecipato n. 250 persone.

A **livello locale** sono stati promossi n. 4 **corsi di formazione**: n. 2 percorsi formativi per famiglie-guida a Milano, uno inerente all'area affido e uno inerente all'adozione. Sempre a Milano Famiglie per l'Accoglienza ha promosso congiuntamente all'associazione METE nonprofit un percorso di **enrichment familiare** teso a far conoscere l'esperienza dell'accoglienza e a sviluppare legami di reciprocità tra famiglie. Il percorso, rivolto ai genitori della Scuola per l'infanzia di via Pini, si è articolato in n. 4 incontri guidati dalla dr.ssa Daniela Piscitelli, che ha assunto il ruolo di facilitatore della comunicazione tra i partecipanti.

A Siracusa il **corso di formazione rivolto alle famiglie** si è articolato in n. 4 moduli di lavoro. Gli incontri, che hanno visto la partecipazione di n. 12 famiglie, sono stati tenuti dal dr. Impera affiancato da una famiglia-guida ed hanno affrontato le tematiche inerenti al bambino accolto e la posizione della famiglia.

Realizzazione di percorsi di Formazione per famiglie, operatori e/o volontari

Nel corso dell'anno sono stati realizzati n. 3 percorsi formativi, rispettivamente a Chiavari, Lugo (RA) e Forlì. A Chiavari è stato realizzato, in collaborazione con l'agenzia formativa METE di Milano, un percorso di Formazione Congiunta operatori-famiglie dal titolo "Varcare insieme le nuove frontiere dell'affido: aiuto alle reti solidali", a cui hanno partecipato n. 40 persone, costituite da assistenti sociali, psicologi, educatori professionali dell'ASL4 Chiavarese, un direttore sociale di Distretto socio-sanitario dell'ASL e le famiglie dell'associazione referenti territorialmente. A Lugo e a Forlì sono state realizzate due iniziative formative rivolte a famiglie, educatori e volontari che supportano i ragazzi vulnerabili. Con l'obiettivo di incrementare la capacità degli adulti di star di fronte ai ragazzi con vissuti abbandonaci, sono stati approfonditi gli aspetti

di vulnerabilità e le modalità con cui è possibile valorizzare la persona nella sua interezza, tenendo conto di tutti i fattori in gioco nelle diverse circostanze. Gli incontri sono stati guidati dalla dr.ssa Luisa Bassani, neuropsichiatra infantile, dalla dr.ssa Cristina Casaschi, psicopedagogista e dal dr. Martinelli.

Tutti i percorsi formativi sopra citati, ad eccezioni di quelli rivolti alle famiglie-guida, hanno avuto visibilità pubblica, con accesso libero e possibilità di iscrizione in tempo reale. La pubblicizzazione è stata curata in modo particolare con comunicazioni sul sito dell'associazione e sulle newsletter nazionali e regionali, con volantini, patrocini da parte delle istituzioni, divulgazione supportata dalle reti di altre realtà, ecc...

REALIZZAZIONE DI ESPERIENZE DI ACCOGLIENZA FAMILIARE DI BAMBINI E ADULTI IN DIFFICOLTA'

Come indicato nel Programma, consideriamo in questo ambito la realizzazione di tre importanti attività svolte da Famiglie per l'Accoglienza nel 2012:

- le accoglienze in famiglia di bambini, ragazzi e adulti in difficoltà;
- le azioni di sostegno educativo rivolte a bambini e ragazzi vulnerabili;
- la raccolta, verifica e divulgazione alle famiglie delle richieste di accoglienza o di aiuto che giungono all'associazione da parte dei servizi territoriali o delle realtà di solidarietà sociale.

2.3.1 Accoglienza in famiglia

Accogliere bambini, ragazzi e adulti in difficoltà nella propria casa è l'azione principale in cui sono impegnate le famiglie dell'Associazione. Le esperienze di accoglienza familiare avviate o proseguite nel 2012 afferiscono a affidamenti familiari - adozioni - sostegni pomeridiani e nei week-end - accoglienza di minori disabili (figli naturali e accolti) - accoglienza di studenti, ragazze madri e adulti in difficoltà - accoglienza di familiari anziani.

Facciamo presente che le famiglie che compiono tali gesti e che sono associate a Famiglie per l'Accoglienza sono attualmente circa n. 4.000, a cui vanno ad aggiungersi quelle che, pur non essendo socie, hanno partecipato alle attività realizzate dall'associazione nel corso dell'anno. Le persone in difficoltà accolte in famiglia sono al 31 dicembre 2012 circa n. 1.217, di cui n. 882 bambini e n. 335 adulti. Dei 335 adulti ospitati n. 283 sono persone, di cui 34 straniere, con difficoltà più o meno gravi e n. 52 sono genitori o altri familiari anziani. Tra i bambini in difficoltà temporanea o permanente accolti dalle famiglie, riscontriamo che n. 271 sono in affido a tempo pieno, n. 60 in affido part-time, n. 492 adottati e n. 59 bambini disabili. Gli affidi avviati nel 2012 sono stati n. 40. Nel corso dell'anno, inoltre, sono stati inseriti in famiglia n. 50 bambini adottati, di cui n. 22 con adozione nazionale (di questi due bambini con disabilità) e n. 28 con adozione internazionale. Ad essi andrebbero aggiunti anche i bambini accolti dalle famiglie che, pur coinvolgendosi stabilmente nelle attività dell'associazione, non risultano iscritte come socie, ma al momento questi dati non sono quantificabili.

Raccolta, verifica e divulgazione alle famiglie delle richieste di accoglienza

Accogliere i ragazzi tenendo conto della totalità dei fattori in gioco significa anche aiutarli a far fronte alle difficoltà relazionali o di apprendimento che essi vivono. Come auspicato nel Programma 2012, in alcuni ambiti territoriali sono state strutturate delle **attività di supporto educativo**, che hanno cercato di sostenere sia i ragazzi sia le famiglie vulnerabili. Nello specifico:

- **n. 5 percorsi di tutoraggio** scolastico personalizzato (Bologna, Lugo, Ravenna, Forlì, Cesena) rivolti a bambini adottati o in affido, che a scuola hanno manifestano difficoltà sia nell'apprendimento sia nella socializzazione. Con questi percorsi sono stati seguiti in totale n. 35 ragazzi;
- **n. 2 percorsi di tutoring domiciliare** (Milano, Mornago) hanno permesso di seguire con regolarità in totale n. 14 minori, di cui n. 6 adolescenti. Le azioni di tutoring sono state svolte da educatori professionali, da tutor e/o famiglie volontarie che hanno affiancato le famiglie dei ragazzi seguiti.
- **n. 2 laboratori esperienziali** denominati "happy hours" realizzati a Milano a cadenza mensile.

I laboratori, della durata di tre ore, sono stati fruiti complessivamente da **n. 18 adolescenti** di età compresa tra i 15 ed i 18 anni, che manifestavano difficoltà relazionali con i pari, specie in ambito scolastico. Negli incontri serali, coordinati da due psicologi: un uomo e una donna, sono state proposte attività diverse.

Segnaliamo, inoltre, che diverse famiglie sono impegnate ad affiancare ragazzi che sono inseriti in doposcuola o centri diurni, come ad esempio a Chiavari, Genova, Torino, Verona, Taranto. Altre famiglie offrono un supporto ai bambini inseriti nelle case d'accoglienza che afferiscono all'associazione, dando così una mano notevole alle famiglie responsabili delle Case stesse.

Raccolta, verifica e divulgazione alle famiglie delle richieste di accoglienza

Il lavoro di raccolta, verifica e divulgazione delle richieste di accoglienza, che giungono alle sedi locali dell'associazione da parte di servizi pubblici, privati e di terzo settore, è stato regolarmente svolto durante

tutto il corso del 2012. Esso è stato gestito in modo sistematico in 13 ambiti territoriali, quali Milano, Bergamo, Varese, Verona, Genova, Chiavari, Modena, Ferrara, Ravenna, Rimini, Cesena, Firenze, Ancona. La responsabilità di questo lavoro è assunta integralmente dalle famiglie responsabili dell'associazione a livello locale, con l'aiuto, laddove sono presenti, di operatori psico-sociali (assistenti sociali e/o psicologi). Questa attività risulta particolarmente preziosa, perché consente di far incontrare i bisogni di bambini e famiglie in difficoltà con famiglie disponibili ad offrire loro accoglienza e aiuto. Allo stesso tempo alleggerisce il lavoro di reperimento e orientamento degli operatori dei servizi che hanno in carico le famiglie e i bambini in difficoltà.

SUPPORTO ALLE FAMIGLIE CHE PRATICANO AFFIDO, ADOZIONE E ACCOGLIENZE ADULTI

Il sostegno alle famiglie che vivono esperienze di accoglienza è un elemento fondamentale della mission di Famiglie per l'Accoglienza, nata come trama di rapporti di aiuto e sostegno reciproco tra famiglie accoglienti. Esso è stato offerto attraverso la realizzazione o implementazione delle iniziative di seguito:

- l'attivazione e la gestione di gruppi di auto-mutuo aiuto familiare;
- azioni di accompagnamento a singole famiglie
- la realizzazione di iniziative di sostegno rivolte alle famiglie con figli disabili;
- la realizzazione di momenti conviviali e di festa
- la gestione di Punti di Ascolto e di Incontro strutturati;
- l'offerta di aiuto professionale.

Attivazione e gestione di gruppi di auto-mutuo aiuto familiare

Nel 2012 sono stati attivati e gestiti n. 56 gruppi di auto-mutuo aiuto familiare, di cui n. 14 rivolti a famiglie affidatarie, n. 20 a famiglie adottive, n. 17 a famiglie che compiono accoglienze di varia natura, n. 2 relativi all'accoglienza di persone anziane e n. 3 rivolti a famiglie con figli disabili.

Tutti i gruppi di auto mutuo, prima del loro avvio, sono stati debitamente pubblicizzati, perché si configurano come gruppi aperti a cui invitare le famiglie incontrate in occasione degli eventi di promozione o di orientamento all'affido e all'adozione. Nell'ambito del mutuo aiuto si segnala l'attivazione di **n. 4 gruppi di famiglie "prossime"**, cioè famiglie volontarie disponibili a prestare aiuto affiancando e sostenendo famiglie in difficoltà e/o altre famiglie accoglienti oppure a sostenere l'associazione come opera. Essi sono stati realizzati nell'area Affidato a Milano e nell'area Accoglienze a Bologna, Ancona e Pescara.

A Firenze è stato attivato accanto al gruppo di mutuo aiuto dell'affido e a quello dell'ospitalità, **un gruppo rivolto a famiglie connotate da fragilità** sia per la presenza di difficoltà multiple sia legate alla presenza di un componente che richiede cure impegnative.

Azioni di accompagnamento e sostegno familiare

Con l'obiettivo di favorire l'inclusione sociale delle famiglie in difficoltà sono state svolte, in alcuni ambiti territoriali, **azioni di "prossimità educativa"**, tese ad offrire un aiuto affettivo ed educativo nella quotidianità. Queste hanno implicato:

- una **maggiore attenzione**, ove possibile, al rapporto con le **famiglie d'origine** dei ragazzi accolti in casa e alla possibilità di creare rapporti e scambi di aiuto allo scopo di favorire l'inclusione sociale delle famiglie d'origine dei bambini accolti.
- **Azioni di accompagnamento della famiglia nell'avvio dell'esperienza di accoglienza** svolte, in particolare, a Milano, Varese, Bergamo, Verona, Chiavari, Genova, Lugo (RA), Bologna, Firenze, Ancona. In questi ambiti sono state accompagnate famiglie in attesa di accogliere un bambino, che hanno manifestato il bisogno di essere ascoltate e sostenute in una fase del percorso particolarmente delicata. Grazie a questa attività nel corso dell'anno è stata raccolta la disponibilità all'accoglienza di n. 100 famiglie, di cui circa n. 70 sono state avviate ai Servizi Sociali del territorio.
- **Interventi di aiuto "da famiglia a famiglia"**, cioè da parte di famiglie accoglienti nei confronti di famiglie alle prese con le sfide dell'educazione dei figli e in condizione di vulnerabilità, quali ad esempio tappe di crescita dei figli e cambiamenti significativi, difficoltà educative, scolastiche, ecc.. Di questi interventi hanno fruito complessivamente n. 80 persone (n. 40 famiglie) e ne hanno tratto beneficio circa 20 bambini. In questo ambito segnaliamo anche i numerosi interventi che le famiglie dell'associazione dell'Emilia Romagna hanno realizzato dopo la circostanza del **terremoto** del 20 maggio nei confronti di famiglie a loro vicine. In base alle dichiarazioni di alcune famiglie possiamo dire che esse hanno prodotto una **maggiore positività nell'assunzione della responsabilità genitoriale**, evidenziata dalla capacità di inquadrare in modo più chiaro le problematiche educative, di affrontare i problemi dei figli con maggior serenità.

Sostegno specifico alle famiglie con figli disabili

Oltre l'offerta dei percorsi di auto-mutuo aiuto sopra citati, le famiglie con figli disabili sono state sostenute attraverso varie attività guidate da due realtà presenti all'interno dell'Associazione: il Gruppo "Amici di Giovanni" e il gruppo "Amici di Simone".

In riferimento all'anno passato segnaliamo:

- la **realizzazione una vacanza sulla neve**, che si è svolta a San Simone (BG) in Val Camonica dal 22 al 25 marzo 2012, a cui hanno partecipato circa n. 80 persone, afferenti a famiglie con figli disabili e famiglie amiche provenienti da Milano, Bergamo, Chiavari, Bologna, Rimini e Palermo;
- la **realizzazione di un incontro nazionale** dal titolo "Il valore dell'istante", che si è svolto il 21 agosto 2012 nel corso del Meeting di Rimini, a cui hanno partecipato n. 94 persone;
- la **realizzazione di una giornata di lavoro e di convivenza** svolta il 16 dicembre 2012 a Bologna presso il Santuario della Madonna di San Luca, a cui hanno partecipato una ventina di persone;
- la **gestione a Genova presso Villa Ronco di un luogo di incontro** aperto la domenica pomeriggio a settimane alterne. In questo ambito una quindicina di famiglie con figli disabili e non si ritrovano insieme per condividere la propria esperienza, mentre i bambini giocano e fanno merenda insieme a loro;
- la **gestione a Chiavari di un ambito** stabile curato dal gruppo di famiglie "Amici di Simone", che nel 2012 ha per i minori in età scolare e le loro famiglie attività di gioco, studio, merenda guidati da un educatore con la presenza di volontari; per i ragazzi preadolescenti e adolescenti con problemi di tipo artistico e down attività dell'orto, messo a disposizione da una Parrocchia e organizzazione di un corso di cucina, in cui un cuoco con l'aiuto a turno di volontari (circa n. 25) ha insegnato a preparare dei semplici piatti.

Realizzazione di momenti conviviali e di festa

I momenti di convivialità e di festa non sono un accessorio, ma momenti importanti, realizzati con cura, perché esprimono e rinsaldano l'amicizia tra le famiglie.

A tali momenti hanno partecipato famiglie accoglienti, genitori, figli, famiglie in attesa di intraprendere esperienze di accoglienza (affido, adozione o altre forme di accoglienza), famiglie conosciute nel corso dell'anno, famiglie d'origine dei bambini accolti o sostenuti e famiglie supportate attraverso le iniziative di aiuto promosse dalle famiglie socie. Questi gesti hanno offerto ai partecipanti la possibilità di ritrovarsi in un clima di familiarità, di condividere le diverse esperienze di accoglienza e di solidarietà familiare e rappresentano una risorsa strumentale preziosa per favorire l'inclusione sociale di molte famiglie, perché facilitano, in un contesto informale, la relazionalità tra "agio e dis-agio".

Un evento particolarmente significativo è stato il **Pellegrinaggio a Roma**, organizzato per i trent'anni di storia dell'Associazione, a cui hanno partecipato n. 1.300 persone. Tale evento ha sostituito i vari pellegrinaggi che di solito l'associazione propone in tutte le regioni d'Italia all'inizio dell'autunno, consentendo alle famiglie provenienti da varie Regioni di ritrovarsi insieme a testimonianza di un'origine e un cammino comune, anche se fatto in ambiti e circostanze diversi.

Gestione di Punti di Ascolto e di Incontro strutturati

Si conferma di aver garantito per il 2012 il **mantenimento dell'apertura dei Punti di Ascolto** e di Incontro attivati in modo strutturato negli ambiti territoriali di Milano, Bergamo, Chiavari, Lugo (RA). Questi ambiti, gestiti da famiglie dell'associazione, sono aperti due o tre mattine/pomeriggi alla settimana e vengono fruiti sia dalle famiglie accoglienti sia dalle famiglie del territorio in difficoltà, desiderose di trovare qualcuno disponibile ad ascoltarle e sostenerle. Inoltre, è proseguita la **gestione degli Sportelli Affidato** attivati negli ambiti di Milano, Lugo (RA), Firenze.

L'offerta di aiuto professionale alle famiglie accoglienti

Vista l'importanza per le famiglie di poter fruire, se necessario, di prestazioni specialistiche di vario tipo, l'Associazione ha garantito nel 2012 il **mantenimento di servizi di aiuto professionale**, forniti da assistenti sociali, psicologi, pedagogisti, neuropsichiatri infantili e, nel caso del sostegno educativo rivolto ai minori, di tutor o educatori professionali.

Come auspicato nella Relazione Programmatica, essi sono stati **implementati** garantendo **la presenza di un avvocato**. Tra le prestazioni di aiuto professionale offerte consideriamo anche la **supervisione professionale** fornita alle équipes e agli operatori impegnati nelle Case di accoglienza afferenti all'associazione.

Azioni di sviluppo di reti solidali e sussidiarie

Da gennaio a dicembre 2012 sono state poste in essere diverse azioni tese allo sviluppo sia di reti interne all'associazione sia di reti tra soggetti della sussidiarietà orizzontale.

Sono state **attivate a livello nazionale due reti operative**, definite "grandi reti": una, costituita dalle famiglie-guida implicate nel campo dell'**adozione**; l'altra, dalle famiglie-guida coinvolte nell'area dell'**affidamento familiare**. Nell'ambiente sono state attivate e o consolidate anche **reti solidali e sussidiarie** con l'obiettivo

di creare e/o sviluppare sinergie e rapporti di condivisione con soggetti pubblici, privati e di terzo settore. Questo risultato è stato ottenuto attraverso tre modalità peculiari:

- **la realizzazione di progetti di azione sociale** sostenuti da più attori sociali;
- **la partecipazione a Tavoli di lavoro istituzionali** su affido, adozione e/o sui temi del disagio sociale;
- **l'attivazione di azioni sinergiche con altre opere** di carità, enti no-profit, istituzioni ecclesiali in occasione di eventi particolari, come ad esempio la Giornata Mondiale della Famiglia svoltasi a Milano nel mese di giugno 2012.

Nel 2012 l'associazione ha avviato o concluso come soggetto promotore **alcuni progetti di azione sociale**, prevalentemente della durata di un anno, finanziati da vari enti.

Tre di essi, finanziati dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali in base alla Legge n. 383/00, hanno interessato il territorio nazionale, altri nove i territori regionali. In alcuni casi i rapporti collaborativi instaurati sono stati anche formalizzati attraverso specifiche **convenzioni**.

Ulteriori rapporti si sono sviluppati grazie alla partecipazione di referenti dell'associazione a **Tavoli di lavoro istituzionali** (Tavolo di Coordinamento nazionale delle associazioni familiari; Tavolo Nazionale Affido; Audizione alla Commissione bicamerale - luglio 2012; Audizione alla Commissione Giustizia - dicembre 2012; Tavolo del Terzo Settore del Comune di Milano).

Infine, Famiglie per l'Accoglienza ha continuato ad impegnarsi in **azioni sinergiche** realizzate con enti di caratura nazionale, quali Forum delle Associazioni Familiari, Fis-Cdo, Foam, Fondazione Zampetti, AVSI...

SUPPORTO ALL'APERTURA E/O FUNZIONAMENTO DI CASE DI ACCOGLIENZA

In linea con quanto dichiarato nel Programma 2012, l'Associazione ha continuato ad offrire per tutto l'anno il sostegno alle Case d'Accoglienza sorte ad opera di famiglie associate. Allo stato attuale le Case attive sono n. 6, mentre tre, già formalmente costituite, sono in fase di avvio. Ciascuna Casa ospita, oltre alle famiglie responsabili con i propri figli, una media di 6-7 bambini ciascuna. Tra le varie attività svolte, il Gruppo-Case ha promosso e organizzato alcuni **incontri di confronto e condivisione** per le famiglie responsabili della conduzione delle case d'accoglienza e per i volontari, che si sono svolti il 10 marzo e il 20 ottobre 2012. I principali contenuti affrontati negli incontri sono stati:

- **il valore aggiunto costituito dall'assunzione di responsabilità della casa da parte di una famiglia rispetto a delle figure professionali;**
- **le modalità di rapporto con le realtà locali e con le istituzioni;**
- **il riconoscimento pubblico dell'opera.**

Infine, è proseguito per tutto l'anno il sostegno anche economico fornito a Casa Novella di Belo Horizonte

I soci mettono a disposizione tempo e spazio, ma gli oneri necessari agli affitti delle sale, ad azioni e/o progetti comuni, ad eventuali rimborsi spese viaggi, ecc. vengono sostenuti dall'associazione.

I PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI E GLI EFFETTI

La valutazione dei risultati ottenuti e degli obiettivi raggiunti attraverso lo svolgimento delle attività previste dal Programma 2012 è stata effettuata utilizzando modalità e strumenti valutativi diversificati. Nello specifico, sono stati effettuati:

- a) un **monitoraggio costante del Programma** attraverso un **servizio di auditing interno**, che ha contattato sistematicamente i responsabili regionali e locali dell'associazione per richiedere informazioni e documentazione oggettiva;
- b) una **valutazione in itinere del Programma**, effettuata attraverso la **realizzazione di n. 3 sessioni valutative**, svolte a livello centrale in data 11 febbraio, 16 giugno e 17 novembre 2012. A ciascuna di esse hanno partecipato circa n. 30 persone, costituite dalle cariche direttive, dai responsabili regionali dell'associazione e dai responsabili delle diverse aree di attività;
- c) la **valutazione finale del Programma**, compiuta attraverso
 - **l'esame della documentazione prodotta;**
 - **l'analisi dei dati raccolti attraverso due questionari di gradimento;**
 - **la realizzazione di un focus.**

In base alla valutazione effettuata, possiamo dire che i **principali risultati ottenuti** sono:

1. **Aumento del numero di famiglie entrate in contatto con l'esperienza dell'accoglienza**, che è evidenziato da
 - **i n. 9.477 fruitori** degli incontri pubblici realizzati e degli stand allestiti in occasione di eventi rilevanti (n. 2950) a fronte dei n. 7240 fruitori di questi eventi nel 2011;
 - **le n.2780 persone** che hanno fruito, apprezzandola molto, la nuova modalità di promozione della cultura dell'accoglienza costituita dalla **realizzazione di incontri aperti prima di momenti di convivialità**;

- Il lieve aumento registrato negli iscritti alla news letter nazionale, che a dicembre 2012 risultano n. 1637 a fronte dei 1623 di dicembre 2011;
 - Il numero consistente di persone che hanno visionato il video prodotto dall'associazione "La famiglia: luogo di accoglienza, di lavoro, di festa, in una compagnia" e che hanno visitato il sito aggiornato in tempo reale in cui l'associazione ha realizzato o ha collaborato a realizzare importanti eventi.
2. **Ampliamento della disponibilità delle famiglie all'accoglienza e al sostegno di bambini e adulti in difficoltà**, come dimostra:
 - l'incremento del numero di famiglie interessate ad approfondire il significato e le modalità dell'accoglienza: i fruitori dei percorsi di orientamento all'affido e all'adozione sono passati dai n. 918 del 2011 ai n. 1347 del 2012;
 - la disponibilità all'accoglienza data da n. 100 famiglie, di cui n. 70 inviate ai Servizi del territorio, grazie ai n. 56 gruppi di auto-mutuo aiuto attivati e alle azioni di accompagnamento svolte dalle famiglie prossime;
 - l'avvio di n. 40 affidi nel corso dell'anno;
 - l'attivazione di n. 4 gruppi di famiglie prossime, nati dalla disponibilità di famiglie accoglienti di accompagnare e/o sostenere altre famiglie e di aiutarsi in questo compito;
 - l'attuazione di interventi di aiuto a singole famiglie da parte di famiglie accoglienti svolti in Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, di cui hanno beneficiato n. 80 persone (40 famiglie) e n. 20 bambini vulnerabili.
 3. **Identificazione di una rete di famiglie esperte che abbiano come scopo l'accompagnamento di altre famiglie** documentata dall'attivazione di ben n. 2 reti nazionali di famiglie esperte: una dell'area affido, una dell'adozione.
 4. **Incremento del numero di bambini accolti in famiglia e del numero di adulti in difficoltà ospitati**. Grazie alle diverse forme di sostegno offerte alle famiglie si è registrato, infatti, un aumento rispetto al precedente anno del numero di minori in affido a tempo pieno e un aumento del numero di adulti in difficoltà ospitati in famiglia.
 5. **Tenuta delle accoglienze in corso** anche di fronte alle sfide educative poste dalla crescita dei ragazzi accolti, grazie ai n. 56 gruppi di auto-mutuo aiuto familiare realizzati e alle azioni di accompagnamento e compagnia svolte.
 6. **Implementazione dell'azione educativa rivolta ai bambini e ragazzi aiutati** determinata dalla strutturazione di n. 9 specifiche attività di supporto educativo svolte da operatori e famiglie volontarie, quali 5 percorsi di tutoraggio scolastico, 2 percorsi di tutoring domiciliarire, 2 laboratori esperienziali per adolescenti.
 7. **Avvio della messa in rete con attivazione di scambi tra le Case di Accoglienza afferenti all'associazione** grazie ai n. 2 incontri di confronto e condivisione effettuati, al lavoro di coordinamento e di supporto svolto dal Gruppo-Case, a contatti e visite in loco frequenti da parte di componenti dello stesso.
 8. **Creazione e/o sviluppo di sinergie e di rapporti collaborativi** con istituzioni, soggetti privati e di terzo settore evidenziata dai progetti di azione sociale svolti o tuttora in corso a livello nazionale e locale e da una maggiore e più stabile partecipazione a Tavoli istituzionali.
- c) **Conto Consuntivo 2011**: l'Assemblea Ordinaria, nella riunione del 10 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011
- d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 220.685,96; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a 174.302,38; spese per altre voci residuali pari a euro 50.541,13.
- e) **Bilancio Preventivo 2011**: l'Assemblea Ordinaria, nella riunione del 19 febbraio 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011
- f) **Bilancio Preventivo 2012**: l'Assemblea Ordinaria, nella riunione del 10 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012

40. FAVO Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 10.441,70

b) Il Decreto di pagamento è stato predisposto quando le risorse stanziato dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite al pertinente capitolo di bilancio.

c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012

F.A.V.O. nasce nel 2003 come “associazione delle associazioni” di volontariato a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie. Mira a creare sinergie fra le associazioni di volontariato e a assicurare una rappresentanza unitaria dei malati nei confronti delle istituzioni:

- Si pone come interlocutore delle istituzioni politiche, sindacali e culturali, per affermare nuovi diritti a fronte dei nuovi bisogni dei malati di cancro e delle loro famiglie, e contro ogni tipo di discriminazione
- Sostiene il riconoscimento del ruolo centrale dei malati nella pianificazione e nei processi decisionali da parte delle strutture che erogano assistenza sociale e sanitaria
- Tutela i diritti dei malati di cancro non solo a livello nazionale, ma anche europeo operando sinergicamente con le associazioni europee che lavorano per garantire ai malati di cancro la migliore qualità della vita e la soddisfazione delle loro esigenze e di quelle dei loro familiari, in modo da accrescerne l'influenza sulla definizione delle politiche sanitarie a livello nazionale e internazionale.
- Persegue l'obiettivo di diffondere su tutto il territorio nazionale l'applicazione dei trattamenti terapeutici più aggiornati e l'erogazione dei servizi di assistenza domiciliare a domicilio e in hospice
- Agisce come rete di informazione per facilitare l'accesso ai servizi terapeutici e al sostegno psicologico
- Pone la riabilitazione come intervento prioritario e diritto irrinunciabile nell'ottica di un globale miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro.

Le associazioni federate si diversificano tra quelle che operano presso i centri di cura e i presidi sanitari e quelle che operano nelle proprie sedi; quelle che assistono malati affetti da particolari neoplasie (tumori del seno, testa-collo, apparato digerente, colon retto, sangue, prostata, ecc.) e anche alcune che si occupano di oncologia pediatrica. I servizi che offrono sono diversi: offerta di case-alloggio per pazienti e familiari che devono frequentare luoghi di cura durante la fase acuta della malattia; accompagnamento dei pazienti e dei lungo-viventi con problemi di disabilità per aiutarli a far fronte alle necessità quotidiane; presa in carico dei malati terminali a domicilio e in hospice dove vengono loro somministrate cure palliative e terapie del dolore; informazione mirata sulle esigenze dei pazienti nei vari stadi della malattia, sostegno psicologico nei luoghi di cura con il coinvolgimento di familiari e curanti, riabilitazione, ecc. Quale che siano le caratteristiche e le missioni delle associazioni federate, un motto le accomuna: “guarire si può, assicurare ai malati la migliore qualità della vita possibile si deve”.

In aggiunta a circa un centinaio di piccole associazioni di livello comunale e provinciale, hanno aderito a FAVO le maggiori associazioni di malati ormai considerate storiche sia per la loro lunga attività che per il radicamento attraverso sedi provinciali in tutto il territorio nazionale.

F.A.V.O. attraverso la rete delle associazioni federate è in grado di individuare in tempo reale i nuovi bisogni dei malati di cancro e delle loro famiglie e operare attraverso la sua progettualità per garantire i corrispondenti nuovi diritti. La Federazione di fatto rappresenta in Italia il terzo pilastro nella lotta contro il cancro, sostiene, cura, tutela e dà voce a questo mondo nel mondo, fatto di malati e famiglie con i loro problemi ormai a carattere non più solo sanitario ma soprattutto sociale. FAVO partecipa a studi e indagini sulla qualità di vita dei malati oncologici in collaborazione con i maggiori istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS).

GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO (GNMO)

Per dare voce ai malati e alle loro famiglie, su richiesta di FAVO, è stata istituita la Giornata nazionale del malato oncologico (Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 gennaio 2006 - G.U. 28 -2-06). La celebrazione di questa Giornata richiama l'attenzione sui bisogni di migliaia di persone che affrontano la malattia e offre l'inedita possibilità di parlare e far parlare in modo specifico quanti sono partecipi direttamente o indirettamente del vissuto del malato oncologico. E' essenziale per far conoscere all'opinione pubblica quei problemi sociali di grande rilevanza che insorgono nel malato oncologico anche in seguito al prolungamento della vita, quali un'alternanza di condizioni di salute tra fasi di benessere e ricadute, che

compromette la loro capacità di svolgere una vita normale, la comunicazione medico-paziente che spesso risulta insoddisfacente e priva di umanità, l'accesso dei malati oncologici alle terapie, spesso difficoltoso, la riabilitazione studiata appositamente per i pazienti oncologici come intervento prioritario e diritto irrinunciabile, la questione dell'informazione, le cure palliative e la terapia del dolore, i diritti del malato e la situazione di vita della famiglia oncologica. La Giornata dedicata al malato, agli ex malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia condividendo ansie, preoccupazioni, speranze, costituisce il terzo pilastro della task force anticancro, insieme alla ricerca ed alla prevenzione. I malati oncologici, le famiglie, la cerchia degli amici, le associazioni di volontariato sono pronti a far sentire la loro voce per interloquire con gli operatori sanitari, i medici e gli specialisti oncologici, i rappresentanti dei pubblici poteri. E desiderano anche un confronto con i concittadini affinché l'opinione pubblica sia informata e consapevole della loro esistenza anche per evitare la dolorosa emarginazione che troppo spesso è generata dall'ignoranza. Mediamente partecipano in modo attivo alla Giornata, 2000 persone tra malati, ex malati, familiari, volontari. In generale, i destinatari dell'intervento sono: Malati, Le famiglie e gli amici dei malati, Istituzioni pubbliche, Istituti a carattere scientifico, ASL, Aziende ospedaliere, Policlinici universitari, Presidi ospedalieri, INPS, Società scientifiche, Operatori sanitari, Cittadini, Mass media. La VII Giornata è stata celebrata a Roma presso l'Auditorium della Conciliazione dal 15 al 20 maggio 2012, con il sostegno del Ministero della Salute e con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, dell'INPS e con la promozione di Mediaset – Mediafriends attraverso la trasmissione di spot radiofonici e televisivi dedicati.

Le Sessioni della Giornata:

Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro: Sono stati presentati i risultati del progetto realizzato da AIMaC e eni, con la partecipazione di INPS, Sodalitas e Consiglio Provinciale dell'Ordine dei Consulenti del lavoro di Milano, con il finanziamento del Ministero del Lavoro: "Una rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro". Il progetto mira a promuovere, a livello aziendale, la conoscenza delle azioni di sostegno previste sia dalla normativa vigente che dagli accordi aziendali, e a sensibilizzare il management e i dipendenti all'adozione di comportamenti etici mirati alla tutela delle condizioni di lavoro e a consentire il migliore reinserimento al lavoro. Sono state descritte le iniziative assunte nel tempo da FAVO per garantire ai malati di cancro il diritto al mantenimento del posto di lavoro nel periodo di cura, insieme alla facilitazioni per il ritorno dopo la malattia. Sono state inoltre illustrate le iniziative portate avanti da FAVO in collaborazione con UIL e Patronato Ital Uil per sostenere i malati di cancro che troppo spesso proprio negli ambienti di lavoro devono sopportare, oltre che la sofferenza causata dalla malattia, la negazione dei diritti. Ed è stato infine presentato l'opuscolo "Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori affetti da patologie oncologiche invalidanti" realizzato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Ufficio della Consigliera Nazionale di Parità, FAVO, AIMaC, CGIL, CISL, UIL, UGL e Confsal (<http://www.favo.it/comunicazioni/49-focus/926-presentato-opuscolo-malati-cancro.html>).

Dalla fase acuta alla vita dopo il cancro: riconoscere e affrontare i bisogni medici e psicosociali nel percorso di vita di ogni paziente: Lungosopravvivenenti è il termine che si utilizza per definire chi sopravvive per più di 5 anni al cancro. In Italia rappresentano il 57% del totale delle persone a cui è stata diagnosticata una neoplasia (1.380.000 persone). A queste persone la malattia ha modificato la vita ed è necessario riconoscere i loro bisogni sanitari e sociali. Possono manifestarsi, anche a molti anni dal termine dei trattamenti, dolore, *fatigue*, linfedema, tumori iatrogeni, disfunzioni sessuali, stati ansiosi e depressivi, preoccupazioni per un'eventuale ricaduta di malattia, problematiche socio-relazionali, difficoltà a riprendere la propria vita pre-malattia. Nel corso della sessione sono stati illustrati i risultati ottenuti da FAVO con IRCCS, università e regioni con una progetti di ricerca specifici finanziati dal Ministero della Salute con sperimentazioni di strutture dedicate a un approccio specifico per la condizione di lungo sopravvivenza.

Malati e medici insieme per la costruzione del fascicolo sanitario elettronico: esperienze a confronto: Durante la sessione sono state messe a confronto diverse esperienze in due delle cinque regioni dove il Fascicolo Sanitario Elettronico è già realtà – Toscana e Lombardia – esaminando le differenti modalità di attuazione e riscontrando sia il punto di vista dei medici che quello delle associazioni di malati. Nel corso della sessione si è segnalata la necessità di generalizzare a livello nazionale l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico come strumento indispensabile per realizzare il principio della continuità delle cure, specie per una patologia, come quella oncologica, per definizione plurifasica, multidisciplinare, e che si sviluppa lungo periodi di tempo molto lunghi, con interventi di operatori sanitari e socio-sanitari di tipo e natura diversi.

Sms solidale 2011: LUMSA e FAVO per una nuova cultura dell'assistenza sociale: Nel corso della sessione si è dato conto dell'avvio di 6 borse di studio, formazione e pratica per Assistenti Sociali impiegate

in associazioni di volontariato afferenti a FAVO che si occupano di tumori infantili, istituite grazie ai fondi raccolti con gli sms solidali in occasione della VI Giornata del malato oncologico. Con le testimonianze dei protagonisti, si sono ripercorsi i primi mesi di attività delle borsiste, interpellando oltre a queste ultime anche le associazioni in cui queste operano, e alcuni professionisti del settore, centrando il dibattito sul ruolo che può assumere la figura dell'assistente sociale nel percorso di cura delle patologie oncologiche.

Costi sociali dei tumori: i bisogni e le attese dei malati: La sessione ha rappresentato l'occasione per illustrare gli straordinari risultati dell'indagine realizzata dalla Fondazione Censis e da FAVO sui costi sociali del tumore. 1.055 pazienti e 713 caregiver hanno partecipato alla rilevazione, permettendo di costruire una rappresentazione dettagliata di caratteristiche, problematiche e aspettative dei malati di tumore nonché, per la prima volta nel nostro Paese, una quantificazione dei costi sociali che sono in capo ai pazienti ed ai loro caregiver.

I bisogni spirituali nella malattia oncologica: Grazie all'intervento di Mons. Andrea Manto, Direttore dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della Sanità della CEI, sono stati illustrati i principali bisogni dei malati oncologici da un punto di vista spirituale, e quale può essere il contributo delle associazioni di volontariato in questo ambito così delicato ed importante.

Il Cinema per il Cancro. L'esperienza di A. Caprioli e P. Genovese nel film "Immaturo - il Viaggio": La serata di sabato 19 maggio è stata organizzata da FAVO prendendo spunto dal film "Immaturo - Il viaggio" di Paolo Genovese. Il film, che affronta il tema del cancro con serietà, ma anche con spensieratezza, ha rappresentato l'occasione per affermare come anche il cinema può mutuare un importante quanto innovativo contributo alla maturazione della sensibilità culturale della nostra società nel superare lo stigma del cancro uguale morte. La visione del film è stata preceduta dall'intervista, da parte della giornalista del tg2 Francesca Nocerino, al regista del film Paolo Genovese e all'attrice protagonista Anita Caprioli. Durante la celebrazione della Giornata sono inoltre stati consegnati tre cedri d'oro ad altrettante personalità che si sono distinte per il loro impegno in campo oncologico nelle rispettive professioni ed ambiti di competenza. Come di consueto sono stati allestiti degli spazi dedicati alle Associazioni dei pazienti, le quali hanno esposto su appositi desk i prodotti realizzati per migliorare la qualità di vita dei malati, con la creazione di un'area riservata ad incontri e dibattiti aperti al pubblico su temi di interesse del malato con la presenza di esperti e con un'area dedicata ai bambini, con giochi e babysitter volontari.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI NELL'EDIZIONE 2012

- Assistenti Sociali impiegate in associazioni di volontariato afferenti a FAVO che si occupano di tumori infantili
- Realizzazione della prima innovativa indagine sui costi sociali del cancro in Italia e conseguente sensibilizzazione delle istituzioni e dell'opinione pubblica
- Sensibilizzazione della cittadinanza sul cancro e sugli effetti tardivi del cancro
- Abbattimento stigma cancro uguale morte
- Sensibilizzazione sui bisogni medici, psicosociali e spirituali dei malati di cancro
- Cittadinanza e Istituzioni informate sullo stato di attuazione dei diritti dei lavoratori malati di cancro
- Diminuzione delle disparità assistenziali e terapeutiche dei malati oncologici (vedi Rapporto)

OSSERVATORIO PERMANENTE SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI E REALIZZAZIONE DEI RELATIVI RAPPORTI ANNUALI

L'Osservatorio Permanente sulla Condizione assistenziale dei malati oncologici, nasce nel maggio del 2009, nel corso della IV^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico, svoltasi a Taranto. In quella circostanza, infatti, fu presentato il Primo Rapporto predisposto dalla FAVO e dal Censis dal titolo "Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti diagnostici e terapeutici" che ha riscosso un grande interesse, richiamando l'attenzione del Governo. Infatti, qualche mese dopo, in occasione della conversione in legge del decreto con le misure anticrisi, è stato introdotto l'art. 20 che, come suggerito dalla FAVO per **contrastare i ritardi gravi nel riconoscimento delle invalidità civili** da parte di ASL, Regioni, Prefetture, ha unificato nell'INPS tutte le competenze concessorie in materia. Sull'onda del successo di quel primo rapporto, in occasione della Giornata nazionale del malato oncologico di Taranto, l'Assemblea delle Associazioni di FAVO su proposta del dott. Sergio Paderni, già Direttore Generale alla Programmazione del Ministero della Sanità, attualmente consulente di FAVO, ha deciso per acclamazione di rendere permanente la rilevazione delle difformità assistenziali, mediante l'istituzione di un Osservatorio. Questo funge da lente d'ingrandimento dei dati nazionali riguardanti le patologie oncologiche, rappresenta un'espressione reale di "sussidiarietà" nel panorama del Welfare che cambia e valorizza l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche. L'operato dell'Osservatorio è strettamente connesso con le Giornate del Malato Oncologico. Questo infatti si propone di essere il fil rouge

che unisce, in una continuità operativa, le diverse Giornate, documentando con rigore scientifico le disparità assistenziali, terapeutiche e di accesso ai farmaci esistenti in Italia, registrando lo stato di avanzamento delle iniziative da queste scaturite, per effettuarne il "tracciamento" visibile e provocare, all'occorrenza, concreti interventi sollecitatori della FAVO e delle istituzioni coinvolte, su cui riferire alla successiva Giornata Nazionale. L'Osservatorio ha ottenuto l'adesione formale da parte del Ministero della Salute (SIS), del Coordinamento Generale Medico-Legale dell'INPS, del Censis, dell'AIOM e dell'AIRO. A partire dal 2011 hanno aderito all'Osservatorio anche la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT) e la Società Italiana di Ematologia (SIE), e dal 2012 Federsanità-Anci e la Società Italiana di Psico Oncologia (SIPO).

L'Osservatorio si inserisce nella più ampia tematica della difesa dei diritti dei cittadini alla tutela della salute e alla eguaglianza dei trattamenti assistenziali in tutto il territorio nazionale. Peraltro, vi è piena consapevolezza che la patologia oncologica, soprattutto nelle persone anziane, si accompagna spesso ad altre patologie, generando problemi di co-morbilità. Per questo le indicazioni che scaturiscono dal presente Rapporto vanno considerate anche come contributo al problema generale delle patologie cronico-degenerative, in accordo con la logica dell'OMS che fa rifluire in questo ampio ambito le specifiche patologie, tra le quali anche i tumori. All'interno di questa azione a favore dei malati, l'Osservatorio si caratterizza, semmai, per un approccio sistemico alla raccolta, all'analisi e alla valutazione dei dati relativi alla patologia oncologica, con una metodologia che può valere anche per altri contesti patologici.

IV RAPPORTO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI

I decenni trascorsi hanno modificato la storia della malattia oncologica in Italia e in Europa: il Rapporto del 2012 ha proposto una sintesi di nuove idee sul cancro e le linee per il controllo della malattia nei prossimi anni. Il cancro descrive le disegualianze tra i Paesi. Sono i Paesi ricchi che ottengono i migliori risultati, tanto, che conosciuta la ricchezza di un Paese si può sapere anche la sua capacità di guarire i malati di cancro: "Il cancro è un elemento descrittivo delle nostre società". Preso atto che il cancro è divenuto ormai un problema di livello mondiale – una sorta di marcatore dell'identità delle nostre società – da affrontare con un approccio globale ed olistico, l'Osservatorio si propone di contribuirvi:

- *in senso strategico: monitorando* come evolve la lotta al cancro a dimensione europea e mondiale;
- *in via generale: collaborando* con quanti, per proprio impegno, si occupano di prevenzione e di assistenza curativa;
- *come propria vocazione specifica: raccogliendo e facendo propria* la voce accorata di chi ha conosciuto la malattia e convive adesso con gli esiti invalidanti di essa ;

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI CON IL 4° RAPPORTO:

- **Farmaci Innovativi.** Con il decreto legge 13 settembre 2012, n.158, richiesto dall'Osservatorio, è stata assicurata l'immediata fruizione dei farmaci innovativi in tutto il territorio nazionale. Per i malati oncologici si tratta di un risultato importante perchè elimina le precedenti inaccettabili disparità di trattamento tra Regione e Regione e assicura cure adeguate e tempestive ovunque.
- nel maggio 2012 tutti i senatori sia di maggioranza che di opposizione della Commissione Sanità del Senato hanno presentato una mozione al Governo condividendo in pieno le richieste dei malati contenute nel Rapporto. Inoltre, a giugno, deputati facenti capo a tutti i partiti politici hanno presentato una mozione per sollecitare il Governo ad approvare con sollecitudine le nuove tabelle di invalidità civile.
- **La conoscenza per la prima volta in Italia dei costi sociali del cancro.** L'insieme di costi materiali e immateriali che i malati di tumore e le persone che se prendono cura devono affrontare: oltre 36 miliardi di euro annui per tutti i pazienti e i caregiver.
- **Fascicolo Sanitario Elettronico:** dopo che nel Rapporto era stata segnalata la necessità di "generalizzare a livello nazionale" l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico, sinora attivato solo in cinque Regioni e con modalità differenti da Regione a Regione, nel Decreto legge recante "Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese", G.U. n. 245 del 19/10/2012, è stata ufficializzata la configurazione giuridica del FSE, definito come "l'insieme dei dati e dei documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito". Il comma 2 dell'art. 12 del decreto legge stabilisce, altresì, che "Il FSE è istituito dalle Regioni e Province autonome, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, a fini di: a) prevenzione, diagnosi cura e riabilitazione; b) studio e ricerca scientifica in campo medico,biomedico ed epidemiologico; c) programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria". Con le disposizioni sulla sanità digitale contenute nel citato decreto legge il Fascicolo Sanitario Elettronico si trasforma in uno strumento obbligatorio dell'attività istituzionale delle Aziende e degli Enti del SSN.

ESTRATTO DEL RAPPORTO SUI QUADERNI SOLE 24 ORE SANITA'

In aggiunta alla diffusione elettronica e cartacea del Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, il Direttivo dell'Osservatorio ha ritenuto di promuovere la diffusione degli ultimi 2 rapporti anche attraverso la pubblicazione di un estratto sui Quaderni del Sole del 24 Ore Salute. Il Quaderno è stato distribuito a tutti gli abbonati del Sole 24 ore Sanità e a tutte le associazioni di volontariato oncologico.

RACCOLTA SMS SOLIDALI e RELATIVI PROGETTI

Ogni anno, in occasione della Giornata nazionale del malato oncologico, FAVO chiede l'attivazione di sms solidale alle 4 compagnie telefoniche per finanziare progetti di miglioramento della qualità di vita del malato oncologico. Nel 2012, il Direttivo di FAVO ha deliberato di dedicare i fondi raccolti con gli sms in occasione della VII Giornata del malato oncologico alla pubblicazione di un nuovo bando per psico-oncologi, concepito per dar modo ai vincitori di acquisire un'esperienza formativa in psico-oncologia di alto livello umano e professionale nell'ottica della cura globale del malato di tumore.

I vincitori parteciperanno a un corso di formazione specifica organizzato, con la collaborazione del mondo accademico, e successivamente opereranno nei centri di cura pubblici su tutto il territorio romano dove contribuiranno a migliorare la qualità della vita dei pazienti sostenendoli e ponendosi in relazione con i loro familiari, l'equipe medica, il personale infermieristico. Per promuovere i predetti sms solidali, FAVO ha sempre avuto il sostegno di Mediaset e Mediafriends sia attraverso la messa in onda di uno spot nei 10 giorni precedenti la celebrazione stessa, sia attraverso testimonial nei vari contenitori, a cominciare da Cristina Parodi, con particolare impegno da parte dei TG Mediaset, Mattino e pomeriggio 5, TG Com.

SERVIZIO DI SEGRETARIATO SOCIALE

Nel marzo 2012 è stato attivato presso F.A.V.O. uno sportello di segretariato sociale grazie al quale le associazioni, i pazienti e i loro familiari possono essere aiutati gratuitamente da un'assistente sociale nel reperire informazioni di natura socio-assistenziale e nella compilazione della domanda di riconoscimento di invalidità civile, handicap ed accompagnamento da inviare per via telematica all'INPS. È possibile accedere al servizio di segretariato sociale telefonando il Giovedì dalle ore 9:00 alle ore 15:00 al numero verde 800903789 o scrivendo una mail all'indirizzo segretariatosociale@favo.it Lo sportello di segretariato sociale si è sviluppato come un servizio gratuito, che ha permesso ai pazienti e ai loro familiari di ottenere informazioni complete e verificate riguardanti la realtà socio-assistenziale e socio-sanitaria del territorio, ma anche consulenza e orientamento in merito ai diritti, alle prestazioni e alle modalità di accesso dei servizi. Attraverso le telefonate o le e-mail è stata messa in atto una presa in carico progressiva: dall'orientamento alla definizione della domanda, dall'avvio dell'intervento alla sua valutazione.

ACCORDI DI COLLABORAZIONE E PROTOCOLLI D'INTESA

PROTOCOLLO D'INTESA IN MATERIA DI AZIONI PER LA TUTELA DEL LAVORO DELLE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE ONCOLOGICHE. L'Unione Italiana del Lavoro (UIL), FAVO e AIMaC hanno sottoscritto un protocollo d'intesa per l'avvio di una collaborazione sulla specifica materia della conciliazione tempi lavoro, cura e vita delle persone malate di cancro da sostenere e promuovere in sede di contrattazione collettiva e di concreta tutela dei casi individuali.

PROTOCOLLO DI INTESA IN MATERIA DI AZIONI PER LA TUTELA DEI DIRITTI PREVIDENZIALI E ASSISTENZIALI DELLE PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIE ONCOLOGICHE E DELLE LORO FAMIGLIE. Il 22 giugno 2012, l'ITAL UIL, Istituto di Tutela e Assistenza Lavoratori, la UIL Pensionati, FAVO e AIMaC, ritenendo opportuno estendere quanto concordato con il Protocollo d'Intesa UIL-FAVO-AIMaC anche ai lavoratori pensionati e ai loro familiari, concordano su attività concrete che favoriscano la diffusione e l'esercizio dei diritti previdenziali e assistenziali delle persone affette dal cancro e dei loro familiari.

ACCORDO DI COLLABORAZIONE FAVO - FEDERSANITÀ ANCI. FAVO e Federsanità Anci, hanno firmato un accordo di collaborazione tramite cui concordano di definire forme di collaborazione fattiva in vista di un sempre più mirato apporto all'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologico e, più in generale, alla FAVO stessa (dati statistici, contributi tematici sulle forme di assistenza domiciliare integrata, semplificazioni procedurali e apporti a iniziative di spedalizzazione domiciliare assistita, sostitutiva o integrativa degli hospice, ecc.). In particolare, con l'accordo s'intende avviare una collaborazione volta alla sperimentazione di un livello di assistenza interistituzionale da svolgere in un'area dove siano presenti condizioni favorevoli, per ricavarne indicazioni operative e protocolli d'intesa da offrire come contributo per la replicazione dell'iniziativa e per derivarne i contenuti di un possibile e formale LEA interistituzionale a regime.

ACCORDO DI COLLABORAZIONE FAVO – FIMMG. Il 18 aprile 2012 FAVO ha siglato un importante accordo di collaborazione con la FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale. L'accordo impegna le parti a svolgere congiuntamente studi e indagini miranti ad assicurare la continuità

assistenziale ai malati di cancro tra le strutture ospedaliere, i medici di famiglia e i servizi territoriali, anche in accordo con quanto definito nel Piano Oncologico Nazionale, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni con il più pregnante titolo di "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro" per il triennio 2011-2013.

PRESENTAZIONE E GESTIONE DI PROGETTI DI SERVIZIO CIVILE NAZIONALE PER CONTO DELLE ASSOCIAZIONI FEDERATE

Tra gli obiettivi di FAVO vi è quello di fornire servizi gratuiti alle associazioni federate. Tra questi è stato ritenuto fondamentale quello di poter presentare, per loro conto e senza alcun onere economico, progetti di servizio civile nazionale tramite i quali poter accedere a volontari di SC per la realizzazione delle attività istituzionali a servizio dei malati di cancro. In linea con questa esigenza, FAVO ha ottenuto a partire dal 2010 l'accreditamento quale ente di prima fascia grazie al quale le associazioni aderenti potranno tramite FAVO richiedere volontari di servizio civile. La prima classe raggruppa gli enti che gestiscono più di 100 sedi di attuazione di progetto e FAVO ne ha accreditate 162. Per gestire più di 100 sedi di attuazione di progetto, un ente deve avere dedicato al servizio civile nazionale investimenti, competenze e risorse stabili, disporre di una struttura apposita, e può porsi in una posizione di partnership con l'Ufficio nazionale, le Regioni e le Province autonome per la diffusione, la qualificazione e lo sviluppo del servizio civile nazionale. FAVO si è dotata di una struttura di gestione stabile dedicata al servizio civile nazionale per le fasi di progettazione, reclutamento, selezione, formazione, monitoraggio.

Nel 0 Nel 2012 FAVO ha presentato i progetti: UNA RETE PER IL MALATO ONCOLOGICO: 50 volontari; INFORMACANCRO Nord: 40 volontari ; INFORMACANCRO Centro : 44 volontari ; INFORMACANCRO Sud : 50 volontari che hanno permesso alle associazioni che ne hanno usufruito di poter:

- Aumentare l'offerta di servizi di assistenza sanitaria.
- Aumentare i servizi di sostegno psicologico.
- Aumentare i servizi sociali erogati da associazioni di volontariato nelle strutture ospedaliere e nel territorio

SITO FAVO

Nel tempo, il sito web di FAVO è diventato sempre più un punto di riferimento istituzionale non solo per le associazioni federate ma anche per malati, familiari, giornalisti e cittadini in genere. Proprio per questo è diventato un vero e proprio portale al servizio delle associazioni e dei malati. In particolare, per facilitare la ricerca delle associazioni, nella sezione ASSOCIAZIONI FEDERATE sono oggi rese visibili tutte le informazioni relative alle federazioni ed ai servizi ad esse associati. Grazie a un database contenente tutte le associazioni federate a FAVO, l'utente può oggi cercare la tipologia di associazione di interesse per localizzazione geografica o per tipo di prestazione, attraverso la voce Cerca associazione, o partendo dal tipo di servizio offerto dalle associazioni (Assistenza domiciliare, Assistenza sociale, Riabilitazione ecc). La ricerca permette oggi di trovare le schede delle singole associazioni federate. Ogni associazioni infatti ha un mini-sito per promuovere i propri servizi. Al fine di facilitare la comunicazione e lo scambio di notizie tra associazioni, oltre al consueto aggiornamento delle notizie, delle attività e dei servizi delle associazioni, è stato attivato un servizio intranet al quale possono accedere, tramite password, le associazioni federate e nel quale sono disponibili materiali di comune interesse. E' attiva anche un'AREA RISERVATA (DA GESTIRE CON PIATTAFORMA ELEARNING), rivolta ai volontari del servizio civile, i quali devono obbligatoriamente essere adeguatamente formati al fine di prestare servizio nel migliore modo possibile e cono cognizione di causa. In particolare, la formazione è rivolta a VOLONTARI (- Formazione generale, - Formazione specifica, - Test e valutazione) e agli Operatori Locali di Progetti (referenti dei volontari (- Formazione generale; - Formazione specifica; - Test e valutazione). Il nuovo sito ha permesso di individuare risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari; un maggiore scambio di informazioni tra associazioni; l'individuazione progetti di interesse comune; l'aumento del numero di progetti presentati in partenariato tra FAVO e le associazioni.

ESTENSIONE GRUPPO FAVO SU FACEBOOK. FAVO dal 2011 ha attivato un gruppo su Facebook e sta registrando numerosi contatti. Ciò all'insegna della mobilitazione nella lotta contro il cancro, per far incontrare e dialogare i 2 milioni di persone che oggi in Italia combattono contro questa malattia. Grazie al gruppo su Facebook sono stati realizzati i seguenti obiettivi: Facilitazione scambi tra pazienti, familiari e associazioni al di là dei limiti territoriali; Sensibilizzazione sui temi relativi al mondo oncologico, Maggiore conoscenza diritti e servizi per i malati oncologici

PROGETTI CONCLUSI

“Eurocancercoms - Supporto nutrizionale in soggetti con cancro: un sito internet dedicato”, progetto europeo in collaborazione con IEO,OEI e FAVO Obiettivo: Aiutare i malati di cancro fornendo uno spazio Internet dove trovare utili informazioni sui problemi nutrizionali che si possono verificare durante la malattia, cercando di dare valide raccomandazioni e consigli pratici.

“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 (Alleanza Contro il Cancro - ACC)

“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)

“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).

“Valutazione multidimensionale dei lungosopravvissuti 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 sopravvissuto ed attivare interventi riabilitativi fisici e psicologici al fine di stabilire linee guida per la prevenzione delle conseguenze psicosociali a lungo termine del cancro (Programma Integrato in Oncologia - PIO).

“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).

“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).

“Istituzione di un Servizio Nazionale Informativo sul Cancro” - Programma 1: “Riduzione delle disparità nell’accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie” Progetto: WP 5_Comunicazione e strutture informative, (ACC), in collaborazione con ISS, AIMAC, INT di Milano, Cro di Aviano . L’obiettivo principale di FAVO nell’ambito del progetto è stato censire e identificare le risorse già esistenti ed operative in Italia (help line, siti internet, punti informativi, materiale informativo).

“Affrontare il tabù del cancro per prevenire la salute”. Progetto “laboratori della cittadinanza partecipata, finanziata dal ministero del Welfare. Obiettivi: approfondire e superare le tematiche legate al tabù della malattia cancro “promuovendo salute”, favorire l’emersione-espressione del vissuto legato al tema che ha colpito l’Aquila il sei aprile 2010, prevenzione del disagio giovanile.

“Impatto della complessità sull’outcome di pazienti oncologici”, progetto CCM, in collaborazione con Humanitas, FAVO e Mirasole. Obiettivo: migliorare la sopravvivenza dei pazienti oncologici con fragilità, mediante approcci terapeutici personalizzati che permettano un’adeguata gestione delle comorbidità. I dati al momento disponibili su cui si basano le linee guida nazionali e internazionali sono desunti da studi clinici che riguardano unicamente pazienti in buone condizioni generali, senza comorbidità significative.

“Ricerca finalizzata 2009 Rare Cancers in Italy: surveillance and evaluation of the access to diagnosis and treatment”. - Tumori rari in Italia: sorveglianza e valutazione dell’accesso a diagnosi e trattamento. Obiettivi: Promuovere la creazione di reference networks per il trattamento dei pazienti con tumori rari con l’obiettivo di migliorare la loro qualità di vita; Diffondere informazioni e buone pratiche cliniche sui tumori rari, specie tra i medici di medicina generale e gli anatomici patologi, per assicurare una diagnosi tempestiva e corretta; Incoraggiare le autorità competenti a coinvolgere i pazienti e la comunità dei ricercatori nelle fasi di sviluppo, approvazione per la messa in commercio e valutazione di nuovi farmaci per i tumori rari; Supportare l’uso di metodologie e/o analisi statistiche alternative per la ricerca sui tumori rari. **“L’informazione e la comunicazione nel sistema salute nella Regione Lombardia”**, ROL 3 Diffusione

Rete. Obiettivo: estendere e potenziare il Servizio Informativo Nazionale in Oncologia (realizzato con il progetto approvato nell'ambito del Programma 1 - WP5 di ACC da ISS, FAVO, AIMaC e IRCCS oncologici ed organizzato in 34 punti di accoglienza e informazione, di cui 4 già attivi in Lombardia), alle oncologie mediche in Lombardia (capitale dell'oncologia italiana), proprio secondo quanto raccomandato dal PON (pag.121). Si vuole infatti incrementare il già rilevante numero dei punti di accoglienza e informazione in oncologia, garantire la fruibilità del sistema informativo multimediale e degli strumenti informativi sempre aggiornati in grado di assicurare un'informazione mirata.

“Cancer Survivorship, a new paradigm of care” ricerca finalizzata 2009. Finanziamento Ministero della Salute, in collaborazione con CRO di Aviano (capofila), Istituto Humatias di Rozzano, ASP di Siracusa, Institute of Medicine di NY, FAVO - AIMaC).

d) Conto Consuntivo 2011: l'Assemblea Ordinaria , nella riunione del 30 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 16.462,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a 23.760,30; spese per altre voci residuali pari a euro 170.261,70.

f) Bilancio Preventivo 2011: l'Assemblea Ordinaria , nella riunione del 23 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

g) Bilancio Preventivo 2012: l'Assemblea Ordinaria , nella riunione del 30 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

41. FEDERAZIONE CENTRI DI SOLIDARIETA'**a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 10.945,72**

Il contributo non è stato erogato in quanto si è in attesa degli esiti delle verifiche ispettive disposte a campione dal Ministero per accertare il possesso dei requisiti di legge dichiarati nella domanda.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012

La Federazione dei Centri di Solidarietà è presente ed opera in tutto il territorio nazionale attraverso 97 realtà associate: cooperative sociali di tipo A e B, associazioni di volontariato, comunità terapeutiche per tossicodipendenti, strutture di accoglienza, ecc. Rispetto alle attività svolte nei singoli territori dalle realtà associate, la Federazione si pone, partendo dal principio di sussidiarietà, come soggetto “facilitatore” che:

- sostiene e propone strumenti e metodologie volte alla condivisione del lavoro;
- favorisce la trasferibilità delle buone prassi;
- promuove la relazione significativa tra i soci e quindi la crescita umana e professionale delle realtà associate.

La Federazione Cds, per quanto riguarda le attività sviluppate nel 2012, ha inteso proseguire e continuare a favorire il lavoro di condivisione tra le sedi: il lavoro svolto negli anni precedenti ci ha permesso di potenziare le tradizionali attività svolte dalla Federazione e di favorire la crescita dei soci attraverso azioni di formazione e condivisione delle esperienze di eccellenza, buone prassi, informazioni, opportunità, ecc ...

Riportiamo di seguito gli obiettivi perseguiti nel 2012:

1. Predisporre e sperimentare nel territorio azioni innovative per la piena inclusione sociale delle persone in condizioni di marginalità sociale o di disagio socio-economico;
2. Favorire la crescita delle sedi locali attraverso azioni formative e di coaching che potenzino la capacità progettuale e le professionalità così da rendere sempre più efficace il lavoro svolto nel contesto territoriale;
3. Sviluppare un lavoro mirato rispetto ad alcune tematiche che riguardano l'operato della Federazione: l'emergenza dettata dalla crisi economica ancora in atto; lavoro condiviso sull'origine e la mission dell'opera; la governance e le normative vigenti nel Terzo Settore;
4. Sviluppare sul territorio nazionale di progetti innovativi per la realizzazione di azioni sperimentali e la formazione e informatizzazione dei soci (progetti “Ufficiali della bellezza” e “A step forward”; iniziativa formativa “Servire l'opera”);
5. Favorire lo scambio di esperienze, conoscenze, competenze e buone prassi tra i soci attraverso l'organizzazione di incontri, seminari e workshop che coinvolgano tutte le realtà associate;
6. Sviluppare azioni di comunicazione delle esperienze attraverso la redazione della newsletter, il potenziamento del sito internet e la realizzazione/partecipazione a momenti pubblici rilevanti (ad es. Meeting di Rimini).

Da maggio a dicembre 2012 la Federazione Cds e i suoi soci sono stati direttamente impegnati in attività ed iniziative a favore delle popolazioni terremotate dell'Emilia e del Veneto (terremoto del maggio 2012) e delle realtà socie che hanno registrato danni alle propri sedi (provincia di Ferrara), come descritto nei paragrafi successivi.

Nel 2012 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 delle persone in condizioni di marginalità sociale incontrate quotidianamente.

Coordinamento generale

Il lavoro dell'Equipe, nel 2012 ha riguardato soprattutto la gestione delle attività nazionali e il coordinamento delle attività svolte sul territorio a favore delle categorie svantaggiate. Nello specifico il coordinamento generale ha avuto lo 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 emerse dai diversi contesti locali. Il lavoro di coordinamento si è svolto attraverso:

- incontri periodici tra i componenti dell'equipe
- l'utilizzo di mezzi di comunicazione veloce (skype, instant messaging, video conferenze).

Progettazione e ricerca di opportunità

Anche nel 2012 è proseguito il lavoro di progettazione e di ricerca di opportunità messo in atto dalla Federazione e dalle associate, permettendo così di mettere a disposizione dei soci ulteriori risorse e strumenti