ENTE

1) *Denominazione e codice SU dell'ente titolare di iscrizione all'Albo SCU proponente il progetto (*)*

F.A.V.O. FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA SU00043

CARATTERISTICHE DEL PROGETTO

2) *Titolo del progetto (*)*

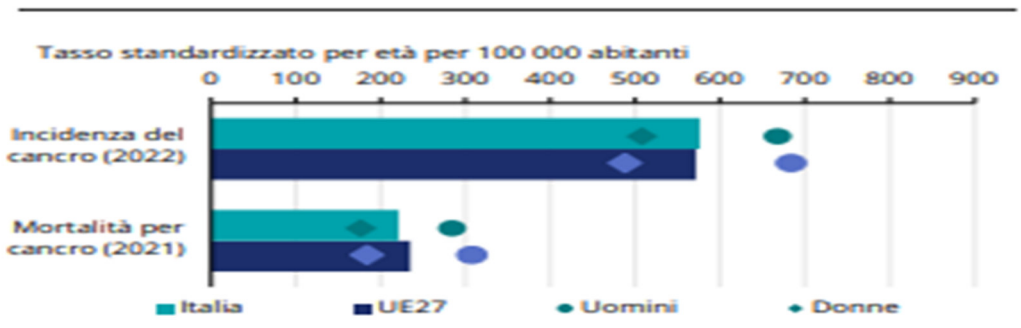
INFORMACANCRO 2025

3) *Contesto specifico del progetto (*)*

3.1) Breve descrizione del contesto specifico di attuazione del progetto (*)

- Contesto
- Bisogni/aspetti da innovare
- Indicatori (situazione ex ante)

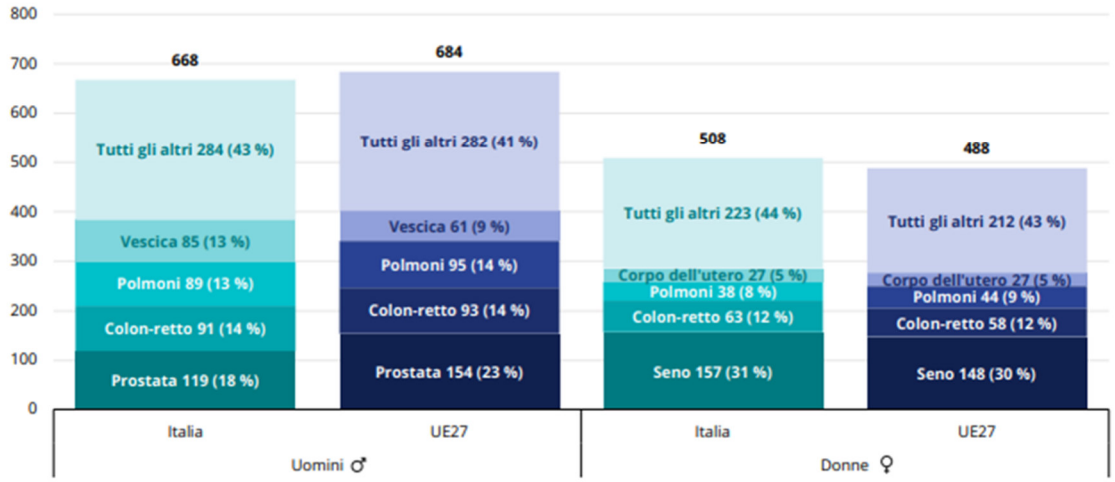
Sono circa 3,9 milioni gli italiani che vivono con una pregressa diagnosi di tumore. Nel 2020, in Italia 380.000 sono state le nuove diagnosi di cancro ogni giorno (>1000 al giorno). 918.000 persone (27 % del totale) sono guarite (aspettativa di vita paragonabile alle persone non affette da tumore). Nel 2022 il tasso di incidenza stimato del cancro in Italia era del 2% inferiore rispetto alla media UE per gli uomini, ma del 4% al di sopra della media UE per le donne. Il tasso di mortalità per cancro standardizzato per età è risultato inferiore del 6% rispetto alla media UE, diminuendo del 15% tra il 2011 e il 2021 e superando il calo registrato in media in UE del 12% (https://www.oecd.org/content/dam/oecd/it/publications/reports/2025/02/eu-country-cancer-profile-italy-2025_f9063083/0831d4fb-it.pdf).



Fonte: Profilo nazionale sul cancro 2025 -Italia – OECD

Figura 1. Nel 2022 il tasso di incidenza del cancro standardizzato per età in Italia era paragonabile alla media UE

Tasso di incidenza standardizzato per età per 100 000 abitanti, stime, 2022

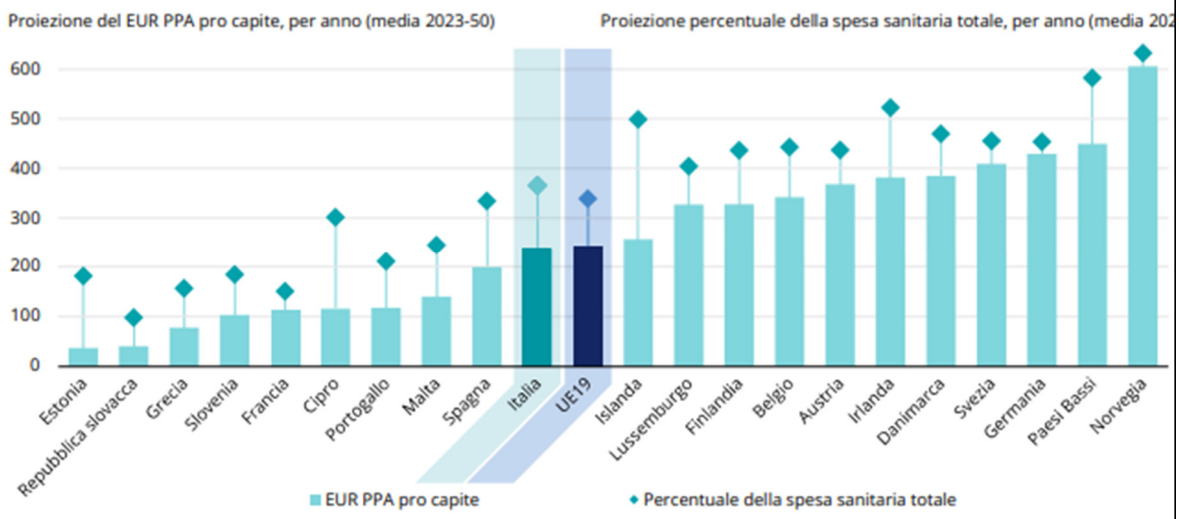


Note: I dati sono stime basate sulle tendenze di incidenza degli anni precedenti e possono differire dai tassi osservati negli anni più recenti. I dati comprendono tutte le sedi tumorali eccetto quelli della pelle non-melanoma. Il tummore del corpo dell'utero non include il cancro della cervice uterina.
Fonte: Sistema Europeo d'Informazione sul Cancro (ECIS). Da https://ecis.jrc.ec.europa.eu, consultato il 10.3.2024. © Unione Europea, 2024. La ripartizione percentuale dell'incidenza è stata ricalcolata sulla base di tassi di incidenza standardizzati per età e, di conseguenza, differisce dalla ripartizione percentuale dei numeri assoluti riportata sul sito web dell'ECIS.

Tale diminuzione riflette importanti progressi nella diagnosi precoce e nel trattamento dei tumori. Grazie, infatti, alle nuove terapie mediche, chirurgiche e radianti, circa una metà dei pazienti affetti da cancro oggi può guarire e nella metà restante una buona percentuale può condurre una vita regolare anche con l'ausilio degli attuali trattamenti che possono "cronicizzare" la malattia in una fase stabile che permetta al paziente stesso una buona qualità di vita, con un'alternanza tra benessere e sofferenza. In particolare, recenti ricerche mostrano che la sopravvivenza per tumore a 5 anni dalla diagnosi è passata da 33% a 40%.

Come altri paesi dell'UE, l'Italia ha registrato un aumento costante dei costi delle cure oncologiche nell'ultimo decennio, una tendenza trainata dall'invecchiamento della popolazione, dal miglioramento dei tassi di sopravvivenza al cancro e dall'uso di terapie più avanzate, ma anche notevolmente più costose. L'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha stimato che il costo totale del cancro a livello nazionale, compresi i costi indiretti quali le prestazioni di invalidità, ha raggiunto i 20 miliardi di EUR nel 2022 (Albini, 2023). Tale dato corrisponde a 338 EUR pro capite, corrispondenti al 12% della spesa sanitaria totale del Paese. Secondo il lavoro di modellizzazione per la pianificazione strategica della salute pubblica (SPHeP) dell'OCSE, si stima che la spesa sanitaria totale in Italia aumenterà del 7% tra il 2023 e il 2050 a causa dell'incidenza del cancro. Ciò equivale a una media di 237 EUR (PPA) per persona all'anno (Figura 19). Tale dato è simile alla media UE19 (242 EUR PPA). Nel complesso, si prevede che la spesa sanitaria pro capite per le cure oncologiche crescerà del 63% in Italia tra il 2023 e il 2050, rispetto al 59% nell'UE27.

Figura 19. Si prevede che nei prossimi 25 anni l'incidenza del cancro sulla spesa sanitaria dell'Italia sarà simile a quella della media UE



Nota: La media UE non è ponderata.
Fonte: OCSE (2024), Tackling the impact of cancer on health, the economy and society, https://doi.org/10.1787/85e7c3ba-en.

Nel 2022, la spesa pubblica italiana per farmaci oncologici ha raggiunto 4,4 miliardi di euro, rappresentando il 19% della spesa farmaceutica pubblica totale e il 29% della spesa farmaceutica ospedaliera. Il confronto tra l'andamento della spesa farmaceutica totale pro capite, cresciuta del 4% annuo nel periodo 2014-2022, e quello della spesa per farmaci oncologici, aumentata di quasi il 10% annuo nello stesso periodo, evidenzia un più che raddoppio di quest'ultima. Questa crescita significativa è attribuibile a due fattori principali: un incremento del 23% nel consumo di farmaci oncologici e un aumento di quasi il 70% del costo medio per dose definita giornaliera dei farmaci antitumorali (Osservatorio sull'impiego dei medicinali, 2023)

L'impatto del cancro sulla forza lavoro in Italia si prospetta significativo per il triennio 2023-2050. Le proiezioni indicano una perdita di 146 lavoratori equivalenti a tempo pieno (ETP) ogni 100.000 abitanti dovuta alla necessità di riduzione dell'attività lavorativa, a cui si aggiungono 35 ETP per assenteismo e 41 ETP per presentismo, quest'ultimo definito come ridotta produttività sul luogo di lavoro causata da condizioni di salute compromesse.

Alla luce di quanto sopra, è evidente che l'impegno socio-sanitario deve essere teso ad offrire un'assistenza globale al malato di cancro e alla sua famiglia, a partire da un modello d'informazione personalizzata che, dati alla mano, **riduce del 25% l'ansia e lo stress** legati alla patologia e **migliora del 30% l'adesione alle terapie**. La comprensione che l'informazione e la comunicazione sono "tempo di cura" è ormai un consenso generalizzato nella comunità scientifica e clinica oncologica, supportato da un'ampia mole di ricerche che ne attestano i benefici misurabili sugli outcome clinici e psicosociali.

Il bisogno di consapevolezza e di controllo circa la propria situazione si accompagna infatti sempre al bisogno di accoglienza, di aiuto nella comprensione di ciò che l'equipe di cura comunica e nell'orientamento fra le varie opzioni terapeutiche. In tale contesto l'informazione fa parte del percorso e assume un'importanza fondamentale. Ciononostante, a volte anche per mancanza di tempo, il medico non soddisfa le esigenze di conoscenze sia dei malati che dei parenti. L'informazione di cui si tratta nel presente progetto è complementare a quella "principale" del rapporto medico-paziente. Il ruolo terapeutico dell'informazione in oncologia è anche confermato da ricerche internazionali e nazionali.

Il Picker Institute, attraverso la sua enfasi sui "Principi di Cura Centrata sul Paziente", ha da tempo evidenziato come una "Informazione e Comunicazione chiare e supporto per l'auto-cura" siano elementi cardine per una cura di alta qualità, tanto che l'informazione è considerata come la prima medicina. In particolare, si è mostrato che:

- Il bisogno di informazione è primario e costante: Le indagini Picker rivelano che i pazienti oncologici classificano costantemente l'ottenimento di informazioni chiare e complete sulla loro condizione, sulle opzioni di trattamento e sulla gestione degli effetti collaterali come una delle loro principali priorità e indicatori di una buona assistenza.
- L'informazione riduce l'incertezza e rafforza l'autonomia: I dati raccolti dal Picker Institute e da ricerche analoghe evidenziano che quando i pazienti si sentono adeguatamente informati, la loro capacità di prendere decisioni autonome (condivise con il team medico) aumenta, così come la loro sensazione di controllo sulla malattia. Questa maggiore autonomia è correlata a minori livelli di distress psicologico.
- La personalizzazione è cruciale: Le ricerche di Picker hanno sempre sottolineato che l'informazione non deve essere generica, ma adattata alle esigenze individuali del paziente, alla sua capacità di comprensione, al suo stadio della malattia e alle sue preferenze comunicative. Questo include la disponibilità di informazioni in formati diversi (verbali, scritti, digitali) e la possibilità di fare domande e ricevere risposte esaurienti.
- Impatto sulla fiducia e sulla soddisfazione: La percezione di aver ricevuto informazioni chiare e tempestive è un predittore significativo della fiducia del paziente nel team curante e della sua soddisfazione complessiva per l'assistenza ricevuta, elementi che, a loro volta, possono influenzare positivamente gli esiti clinici.

L'informazione, dunque, non è un semplice adempimento burocratico, ma un intervento terapeutico a sé stante, fondamentale per l'empowerment del paziente e per un percorso di cura efficace e umano. Informare significa però andare oltre la semplice diagnosi e il piano terapeutico, coprendo i seguenti ambiti cruciali:

- Clinico e medico: Spiegazione chiara e comprensibile di diagnosi, stadiazione, opzioni terapeutiche, gestione degli effetti collaterali, prognosi e follow-up. L'obiettivo è rendere il paziente consapevole e informato sulle scelte cliniche.
- Emotivo: Supporto per affrontare l'impatto emotivo della malattia, accesso a risorse psico-oncologiche, strategie per la gestione dello stress e discussioni aperte su qualità di vita, immagine corporea e sessualità.
- Pratico, sociale ed economico: Orientamento sul percorso organizzativo, sui diritti e le agevolazioni (esenzioni, invalidità), sui benefici in ambito lavorativo, previdenziale, socio-sanitario e assistenziale, sui centri di cura, sulle risorse territoriali (associazioni, servizi domiciliari) e consigli su alimentazione e attività fisica.
- Supporto per familiari e caregiver: Informazioni e risorse dedicate a chi assiste il paziente, riconoscendo il loro ruolo fondamentale e prevenendo il burnout.

Fornire un'informazione così completa non è un optional, ma un **intervento terapeutico essenziale**. Riduce l'ansia, promuove l'empowerment del paziente, migliora l'aderenza alle terapie e contribuisce a una migliore qualità di vita complessiva.

Per rispondere a tale bisogno di sapere su diagnosi, terapie antitumorali e loro effetti collaterali, , Aimac ha realizzato il **Servizio nazionale di accoglienza Informazione in Oncologia - SION** (riconosciuto dal Piano Oncologico Nazionale sin dal 2016), che informa

attraverso una strategia multimediale a seconda delle loro preferenze e necessità: libretti informativi, i siti www.aimac.it e oncoguida.it, un servizio di Helpline nazionale e 49 punti di accoglienza e di informazione in 32 città nei maggiori centri di cura italiani ove, oltre alla distribuzione gratuita del materiale informativo, viene assicurata a pazienti e famigliari una "terapia informativa" personalizzata sanitaria e sociale in tutto il percorso della malattia, fino al ritorno alla vita dopo il cancro.

TERRITORIO DI ROMA

La regione Lazio ha una popolazione complessiva di 5.879.082 e nello specifico Roma conta 2.856.133. Per l'anno 2019 emerge che ci siano 567 casi su 100.000 donne e 505 diagnosi ogni 100.000 uomini. Il tumore con un tasso di incidenza più alto è quello alla mammella, che colpisce 158 donne ogni 100mila abitanti, seguito da quello alla prostata, che colpisce 97 uomini ogni 100mila abitanti e da quello maschile ai polmoni, di cui sono affetti quasi 91 uomini ogni 100mila abitanti. I dati mostrano che il tasso di prevalenza di tumore maligno nel Lazio è di 265.401 e che il tasso di mortalità per tumore maligno è di 177.301, in particolare a Roma è del 30,36%. I centri di cura su questo territorio sono punti di riferimento non solo per la popolazione romana, ma anche per il resto della regione e della penisola. Si stima infatti che il 75% provenga da regioni del centro, soprattutto dalla regione Lazio, a seguire da regioni del sud Italia, circa il 22% con prevalenza dalla Sicilia, dalla Calabria e dalla Campania e in percentuale minore, circa il 3%, da regioni del Nord.

HELPLINE - SEDE NAZIONALE AIMAC - ROMA

L'Helpline si distingue per caratteristiche, vocazione e specializzazioni. I volontari di Servizio Civile, coadiuvati da un oncologo clinico, uno psicologo e un avvocato, rispondono telefonicamente o per iscritto, attraverso l'utilizzo di appositi database sempre aggiornati, ai riguardanti la malattia, i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle **quesiti da tutta Italia** leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale, e, in caso di particolari bisogni di sostegno e/o assistenza, indicano altre strutture specializzate cui rivolgersi. I volontari garantiscono un ascolto attento e disponibile per delineare uno spazio in cui l'utente si senta accolto e supportato. Laddove necessario, viene spedito materiale informativo di approfondimento.

POLICLINICO UNIVERSITARIO "A. GEMELLI"

La Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli divenuto IRCCS, è uno dei principali centri oncologici italiani di riferimento e di eccellenza per tutto il centro-sud d'Italia ed è membro di ACC, il network di cui fanno parte tutti gli IRCCS nazionali, dedicati al trattamento e alla ricerca contro i tumori. Nel 2019 è stato inaugurato il Comprehensive Cancer Center, struttura finalizzata a coordinare in maniera organica tutte le strutture che svolgono attività oncologica all'interno della Fondazione, rafforzando il principio di presa in carico globale lungo tutto il percorso clinico-assistenziale del paziente, attraverso personale con competenze integrate, programmi di accoglienza, umanizzazione delle cure e stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti e del volontariato, presenti all'interno della Fondazione.

La Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli – IRCCS di Roma opera quindi in un'area densamente popolata ed è un punto di riferimento e di eccellenza non solo a livello locale e regionale, ma anche nazionale.

A conferma di ciò di seguito vengono riportati alcuni dati e numeri relativi agli accessi e alla provenienza dei pazienti oncologici presi in carico dalla Fondazione nel 2024.

Nel 2024 i pazienti oncologici Ricoverati e ambulatoriali che si sono affidati alla nostra struttura sono stati 60657 così suddivisi: 1) 41066 pazienti ambulatoriali; 2) 19511 pazienti ricoverati

FONDAZIONE PTV- POLICLINICO TOR VERGATA

Il Policlinico Tor Vergata, universitario e ad alta vocazione specialistica, si trova nella zona sud est di Roma, in un'area periferica oltre il Grande Raccordo Anulare, con importante accesso da parte di utenti provenienti anche da tutta la zona dei Castelli Romani, dal Sud della Regione Lazio e dalle Regioni del Sud Italia.
Il Punto Informativo è dislocato presso il DH/Ambulatorio di Oncologia e ha altri due desk presso la U.O. di Radioterapia e presso lo Spazio Associazioni della Galleria del PTV

AZIENDA OSPEDALIERA SANT'ANDREA

L'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea è situata nella periferia nord di Roma, posizione che consente di rispondere ai bisogni dei cittadini residenti sia nelle zone centrali della città, sia nel territorio settentrionale della provincia. Il territorio di riferimento è parte della ASL Roma 1 con una popolazione complessiva di 1.030.000 abitanti. Si tratta di un contesto ospedaliero misto, che integra l'attività della Regione Lazio con quella della Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università "La Sapienza". Attraverso l'integrazione di attività clinica, didattica e ricerca, questo ente ospedaliero intende affermarsi come "promotore di salute", in quanto centro di riferimento per lo studio, la diagnosi e la cura in diverse alte specialità cliniche, tra cui le Scienze Oncologiche.

POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA

Dal 2012 presso il DH Oncologico del Policlinico Umberto I e presso gli Ambulatori dell'Oncologia sono presenti volontari di servizio civile per il progetto Informacancro. La diagnosi di tumore è un evento spaventoso, che spesso sconvolge la vita della persona interessata e del suo sistema familiare e sociale. Anche la mancanza di una informazione esaustiva sulle terapie praticabili, sugli effetti che potrebbero esserci nella vita quotidiana del paziente, ma anche delle persone vicine, sull'aspettativa di vita e sulla gestione del dolore può dar luogo ad un senso di confusione, frustrazione, paura, angoscia e a volte depressione. Grazie a questo progetto, si cerca di migliorare la conoscenza e la consapevolezza della dimensione familiare, sociale e sanitaria del cancro, volta anche a superare l'isolamento e la discriminazione dei malati oncologici, sia in ambiente sociale che lavorativo. A sostegno dei pazienti e familiari vengono organizzate riunioni su argomenti quali nutrizione, fertilità/sessualità, diritti, estetica.

OSPEDALE SAN FILIPPO NERI

L'Ospedale San Filippo Neri opera nel territorio dell'ASL RM1, ma è un punto di riferimento anche per numerosi pazienti oncologici provenienti da altre regioni. Il punto informativo, collocato all'interno del DH oncologico, accoglie le richieste provenienti dal reparto di degenza, dall'ambulatorio, e dallo stesso day hospital ed è reso visibile grazie all'informativa lasciata alla prima visita ambulatoriale o di DH o nella bacheca delle due sale di attesa.

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA (IRE) – ROMA

L'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma (IRE), IRCCS dal 1939 e opera in tre aree: clinica, ricerca e formazione. La missione dell'IRE è raggiungere l'eccellenza nella prevenzione, diagnosi e cura dei tumori attraverso la ricerca in campo epidemiologico, eziologico, della trasformazione e progressione neoplastica e delle terapie sperimentali.

Due sono i punti informativi attivi presso l'istituto Regina Elena (IRE) di Roma. Uno è situato nella hall dell'Istituto e l'altro all'interno della "Biblioteca Digitale "R. Maceratini", presso la Biblioteca del Paziente, che garantisce informazioni di qualità a pazienti e familiari. Gli operatori volontari lavorano a stretto contatto con il Servizio di Psicologia che offre supporto psicologico e psicoterapia a tutti i pazienti oncologici ed ai loro familiari e

contribuisce al miglioramento della comunicazione ed informazione agli stessi utenti attraverso una modalità d'integrazione della cura psicologica nella cura medica.

OSPEDALE "SAN GIOVANNI CALIBITA" FATEBENEFRATELLI

L'Ospedale "San Giovanni Calibita Fatebenefratelli" è un ospedale classificato, situato al Centro di Roma, l'ospedale fa parte del I° municipio di Roma, tale area comprende tutto il centro storico e vi risiedono 131.881 abitanti. Spesso ci sono situazioni in cui le persone non hanno una rete, neanche minima di sostegno, e questo rende complicato anche poter seguire eventuali cure per i tumori. In questo contesto il Punto Informativo Aimac assume un ruolo cruciale nell'accoglienza e orientamento di questi pazienti. Il Dipartimento di oncologia dal 2000 risponde alla mission di ospitalità. Con la sua apertura è stato definito un percorso diagnostico terapeutico in cui lo psicologo è inserito nell'équipe di cura sia in ambulatorio che in reparto, con visite congiunte e interventi individuali, familiari e di gruppo oltre la partecipazione a studi.

AZIENDA OSPEDALIERA SAN CAMILLO FORLANINI

L'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini (AOSCF) comprende i Municipi XI e XII, ma essendo una struttura sanitaria di alta specializzazione ed eccellenza e Centro HUB per le reti assistenziali della Regione Lazio, afferiscono pazienti anche da altri Municipi e altre regioni. L'Azienda soddisfa anche i nuovi bisogni di salute collegati in particolare al rilievo crescente delle patologie croniche comprese quelle oncologiche. Le attività hanno riguardato l'informazione degli aspetti principali legati alla malattia al fine di migliorare la conoscenza della dimensione sociosanitaria del cancro, superando l'isolamento dei malati oncologici con adeguata informazione.

UNIVERSITÀ CAMPUS BIOMEDICO

Il Policlinico Universitario Campus Bio Medico opera nell'area di Roma Sud ove opera anche il Centro oncologico IFO Regina Elena. Grazie alla possibilità di accesso a trials clinici controllati e farmaci innovativi, la struttura accoglie anche pazienti provenienti da altre Regioni al fine di garantire equità nazionale ai malati di cancro. Il CBM assicura ai propri pazienti un'assistenza medica integrata in tutte le principali aree funzionali. Il metodo di lavoro interdisciplinare garantisce completezza della diagnosi e continuità delle cure grazie alla collaborazione di specialisti delle diverse UOC, UOS e Ambulatori.

TERRITORIO DI PERUGIA

La Regione Umbria ha una popolazione di circa 800.000 abitanti e secondo le stime regionali le persone con pregressa diagnosi di tumore sono 45.632.

OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA

La S.C. di Oncologia Medica presente presso l'Ospedale Santa Maria della Misericordia (A.O. di Perugia) è istituzionalmente dedicata allo studio, alla diagnosi ed al trattamento delle malattie tumorali dell'adulto. La S.C. di Perugia è stata istituita nel 1978 tra le prime in Italia ed in questi 42 anni di attività si è posta su un piano di assoluta equivalenza con le istituzioni italiane più prestigiose. Oltre all'impegno di tutti gli operatori nella attività clinica è sempre stato rilevante l'interesse nel settore della ricerca clinica, soprattutto nell'ambito del trattamento del carcinoma del polmone, della mammella, del tratto gastroenterico e nell'ambito della terapia di supporto. È in cantiere il sistema di accoglienza oncologica presso il DH che consentirà ai pazienti di essere inseriti nel sistema della Rete Oncologica Regionale.

TERRITORIO DI TERNI

AZIENDA OSPEDALIERA S. MARIA DI TERNI

La popolazione complessiva dell'area in cui opera l'AO di Terni è di circa 250.000 abitanti oltre a quelli che afferiscono da Regioni limitrofe. L'incidenza del cancro nella popolazione

è in linea per incidenza, prevalenza e mortalità è con le medie nazionali, anche se l'ospedale insiste in un'area ad alto rischio per inquinanti ambientali legati alla storica presenza di siti industriali chimici e metallurgici. La S.C di Oncologia si inserisce nel contesto in un ospedale che è DEA di II livello, ma anche un ospedale provinciale di comunità, con vocazione per la ricerca e l'insegnamento universitario. Il Dh Oncologico della AO di Terni ha come mission l'assistenza dei pazienti oncologici ambulatoriali, affetti da neoplasie solide dei vari organi ed apparati, nel percorso di diagnosi, terapia farmacologica, controlli clinici, cure palliative e supporto della provincia di Terni e delle province del Lazio e della stessa regione Umbria.

TERRITORIO DI L'AQUILA

Secondo una graduatoria stilata in base all'incrocio di **12 indicatori,** l'Abruzzo è sul podio, nell'indice della salute. L'Aquila però si piazza al 94esimo posto, vale a dire tra le città in cui, rispetto alle altre province italiane, i tumori sono più spesso causa di morte.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'AQUILA- PRESIDIO OSPEDALIERO S. SALVATORE

Il contesto locale di riferimento entro cui si realizza il progetto è l'UOC di Oncologia Medica, dell'Ospedale San Salvatore dell'Aquila è un Ospedale Regionale a direzione universitaria. L'Oncologia Medica ha ricevuto quattro certificazioni, da parte dell'European Society for Medical Oncology, come centro di eccellenza per l'integrazione tra oncologia e cure palliative ed è composta da un'equipe di oncologi, caposala, infermieri e psicologi. I servizi offerti dall'U.O.C. comprendono le cure attive per la malattia oncologica, le terapie di supporto in tutte le fasi di malattia per la gestione dei sintomi fisici e psicologici, conseguenti alla malattia stessa o ai trattamenti ricevuti, ed il supporto alla famiglia. L'attività giornaliera dell'U.O.C. prevede accessi in Day-Hospital, attività di degenza, e attività ambulatoriale di follow-up e rivalutazione oncologica, con un elevato numero di utenti, pazienti e familiari, che afferiscono all'U.O.C.

TERRITORIO DI PESCARA

Nel 2016 in Abruzzo sono stati diagnosticati 7824 nuovi casi di tumore (4204 uomini e 3620 donne), pari ad oltre 20 al giorno. Le 5 neoplasie più frequenti nel territorio sono quelle del colon-retto (1141), seno (1090), polmone (795), prostata (766) e vescica (646).

PRESIDIO OSPEDALIERO DI PESCARA

L'U.O.C. di Oncologia medica dell'A.S.L. di Pescara si inserisce in un contesto, quello abruzzese, popolato da 1.371.993 persone e, nello specifico, della provincia di Pescara popolata da circa 300.000 abitanti. L'Ospedale di Pescara è l'unico esistente sul territorio provinciale con un U.O.C. di Oncologia Medica (degenza con 21 posti letto e Day Hospital Nel 2019 il numero di chemioterapie effettuate in regime di ricovero sono state 1540 e quelle effettuate in regime di DH sono state 14300**.** Una stima ha rilevato che il numero quotidiano di pazienti accettati dal DH oncologico risulta essere in media di 57.2 unità che si presume potrebbe essere il numero medio di utenti serviti dal punto informativo. Un impegno particolare è rivolto ai nuclei familiari con figli minori e adolescenti e ai pazienti oncologici provenienti da altre realtà socioculturali per favorire supporti psicologici adeguati.

TERRITORIO DI MILANO

Per la popolazione Lombarda, pari a 10.280.000, il numero di nuovi tumori stimati per l'anno 2019 sono di circa: 10.000 mammella, 7.800 polmone e 7.100 colon-retto.

I residenti sul territorio di Milano al 1/1/2019 sono 10.060.574, di cui 4.924.451 maschi e 5.136.123 femmine. I tassi di incidenza stimati per il 2019 sono di: maschi 610,3 (x100.000), femmine 534,8 (x 100.000); inoltre, i nuovi casi incidenti stimati per il 2019:

60.000 circa totali, equamente distribuiti tra i due generi. Secondo l'ISTAT, dato del 2016, i tassi di mortalità (tumori maligni): maschi 331,5 (x 100.000), femmine 262,6 (x 100.000). Per quanto riguarda la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi si stima: maschi 54%, femmine 63%. Prevalenza per tutti i tumori: maschi 4,8%, femmine 5,8%, totale 5,3%. Gli Ospedali di seguito rappresentano un'eccellenza per tutto il territorio italiano, infatti, afferiscono a questi istituti anche numerosi pazienti dal centro e sud Italia.

OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO

L'Ospedale San Raffaele IRCCS rappresenta un punto di riferimento per le patologie oncologiche, configurandosi come presidio di eccellenza e di offerta di diagnostica e terapie d'avanguardia e sede di diverse scuole di specializzazione, molte orientate all'ambito oncologico, per questo circa il 25% dei pazienti afferisce da fuori regione. Per tale bacino di utenza, oltre che per i territori limitrofi, sono attive tutte le linee di cura di follow-up (oncologia medica, Radioterapia, Tomoterapia etc), sia come servizi ambulatoriali che di Day Hospital. La connessione tra cura e ricerca, sia clinica, che di base, che traslazionale, identificano questo luogo come scelta prioritaria da parte di cittadini utenti anche da fuori regione.

Il San Raffaele è dotato di EAS (Dipartimento Emergenza ad alta Specializzazione), pertanto pervengono malati oncologici per situazioni critiche e gravi. Inoltre, l'Oncologia del S. Raffaele partecipa alla Rete Lombarda per l'oncologia ed alla rete ACC.

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DI TUMORI DI MILANO-INT

Dalla sua istituzione nel 1928 ad oggi, la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è stata protagonista di grandi traguardi clinici e sanitari, e continua a essere punto di riferimento nella ricerca oncologica. La Fondazione INT è ente attuatore della ROL Rete oncologica Lombarda, della Rete dei Tumori Rari e dei tumori Testa e collo. Negli ultimi tre anni è stato integrato e sviluppato nelle attività Informacancro Sirio il progetto Ulisse, occasione di informazione ai pazienti e al pubblico che trovano una importante occasione di dialogare con i medici e gli operatori della Fondazione e insieme di accedere al servizio informativo Informacancro – Sirio. La Fondazione coordina nel territorio numerose sperimentazioni cliniche nazionali e internazionali. Poter partecipare agli studi clinici permette ai pazienti di contribuire alla ricerca e di avere accesso a farmaci altrimenti non disponibili ma è anche un'opportunità di cura. Per questo, l'accesso agli studi è ormai considerato un diritto del paziente. La Fondazione è molto attiva nella prevenzione secondaria, nell'identificazione di profili prognostico-predittivi e nell'ottimizzazione dell'uso dei nuovi farmaci.

ISTITUTO NAZIONALE NEUROLOGICO "C. BESTA"

Il dipartimento di Neurochirurgia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta opera circa l'8% di tutti i casi incidenti nazionali. Trattandosi di un IRCCS specializzato in neurologia e neurochirurgia, l'area di riferimento è soprattutto nazionale (65% dei casi fuori Regione Lombardia nell'anno 2019). Per questi pazienti la lontananza da casa aggrava il carico psicologico e aumenta la necessità di assistenza e di supporto; in questo contesto l'approccio informativo offerto dallo sportello oncologico diventa insostituibile. Il Punto Informativo Neuro-Oncologico (P.I.N.O), con sede presso la Biblioteca Scientifica e del Paziente dell'Istituto, costituisce un ponte tra medico e paziente - e tra quest'ultimo e il proprio nucleo familiare - e consente l'accesso a informazioni chiare, aggiornate e affidabili su malattia, strutture e servizi di supporto psicologico, diagnosi, cura e riabilitazione.

TERRITORIO DI PAVIA

Secondo una stima approssimativa la malattia oncologica è la seconda causa di morte nella popolazione della provincia di Pavia e il territorio è ai primi posti in Italia per mortalità per causa oncologica al di sotto dei 65 anni d'età. Le strutture di Ricovero e Cura presenti sul

territorio ad oggi coprono più dell'80% della domanda locale ed attraggono un cospicuo numero di pazienti provenienti da altre province lombarde e da altre regioni italiane. Le principali caratteristiche demografiche sono l'anzianità, specialmente in Oltrepò, e la presenza di cittadini stranieri che supera complessivamente il 10% circa della popolazione presente sul territorio. I pazienti oncologici della provincia sono stati circa 27000: la parte nord e nord-orientale della provincia, corrispondente alla zona limitrofa a Pavia, è gravata da una presenza maggiore di patologia oncologica rispetto al resto della provincia. Il tasso di mortalità negli uomini risulta di particolare rilievo per il polmone, il colon-retto e la prostata. Per le donne, risulta di particolare rilevanza l'incidenza relativa al tumore della mammella, seguito da colon-retto e polmone.

ISTITUTI CLINICI SCIENTIFICI S. MAUGERI, VIA S. MAUGERI, 10 PAVIA – PUNTO INFORMATIVO PRESSO SERVIZIO DI PSICOLOGIA

Presso la Fondazione Maugeri sono attive Unità Operative dedicate alla prevenzione, al trattamento del cancro e all'assistenza ai malati oncologici.

La Chirurgia Senologica è la prima in Italia ad aver ricevuto, nel 2009, la certificazione europea come Breast Unit da EUSOMA, la società europea di senologia. È un riconoscimento che permette al Centro di beneficiare a pieno titolo delle conoscenze mediche e scientifiche messe in campo in Europa nella lotta contro il tumore al seno. Nel 2021, l'Istituto ha avuto l'accreditamento per l'attivazione di un reparto di urologia (UOSD) con un implemento dell'utenza per tumori urogenitali. Dall'anno 2020 è cambiata la ragione sociale dell'Istituto. Se prima prima i due Istituti siti in Via Maugeri e Via Boezio erano due Istituti differenti, adesso si tratta di unico Istituto, con due sedi.

POLICLINICO SAN MATTEO DI PAVIA

La Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo si configura quale Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) generalista, di riferimento per l'area territoriale di Pavia e provincia in stretta collaborazione con gli altri Enti sanitari locali. Come anticipato, nel 2023 la Fondazione ha avviato il percorso di accreditamento istituzionale volontario di eccellenza come Comprehensive Cancer Center, presso l'Ente Certificatore Organisation of European Cancer Institutes (OECI). I servizi offerti: supporto psicologico, informazioni e progetto parrucche

TERRITORIO DI TRIESTE

La provincia di Trieste annovera 234.638 residenti (censimento 2018), si evidenzia una forte incidenza di tumori della pelle e di tumori polmonari che risultano in aumento e si evince sul territorio una mortalità a causa dei tumori significativa. I dati complessivi disponibili per Regione, mostrano che nel Friuli-Venezia Giulia, anno 2018, ci sono stati 350 nuovi casi di tumore allo stomaco, 1550 di tumore colon retto e 950 di tumore al polmone.

OSPEDALE RIUNITI DI TRIESTE

Il punto informativo si colloca nell'Ospedale Maggiore di Trieste che fa parte dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI) che si colloca ed eroga cure ed assistenza alla popolazione della Provincia di Trieste, essendo l'unico Ospedale pubblico rivolto ad adulti di questo territorio. La SC di Oncologia dell'ASUGI, all'interno della quale è situato il PI di Aimac, gestisce la maggior parte dei pazienti oncologici diagnosticati nelle varie strutture (chirurgiche e di screening) della provincia. È stata avviata un'organizzazione che vede oltre alla S.C. Oncologia una S.S.D. per le patologie al seno ed entrambe fruiscono della stessa aerea per la somministrazione delle chemioterapie (CUSA) ove vi sono ulteriori

ambulatori medici della S.C. Oncologia. In questa area vi sono anche i pazienti della S.C. Ematologia e della S.C. Urologia che fanno trattamenti chemioterapici locali. Il punto informativo AIMaC di Trieste è posto nell'area ambulatoriale della S.C. Oncologia. In tal maniera i volontari sono a diretto e continuo contatto con tutti gli utenti della struttura. Essi, in collaborazione con il personale sanitario, si adoperano per accogliere e sostenere i pazienti, indirizzandoli e orientandoli nelle procedure.

TERRITORIO DI TORINO

In Piemonte nel 2018 sono stati stimati 4.350 nuovi casi di carcinoma della mammella e la sopravvivenza a 5 anni delle donne con tumore della mammella è dell'88%.

CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA P.O SAN GIOVANNI BATTISTA (MOLINETTE)

Secondo i report del servizio di epidemiologia tumori (CPO Piemonte 2017) la popolazione afferente alla sede del Servizio Civile - Informacancro ha avuto negli anni un lieve aumento collegato ad una maggiore incidenza di tumori (esclusi i dermatologici), in una popolazione che, per quanto riguarda la nostra Sede, che ha valenza sovrazonale soprattutto per alcune patologie, afferisce da tutto il Piemonte. Abbiamo tuttavia in questo report considerato numericamente solo le afferenze dall'area Città Metropolitana (stime per difetto) e riportiamo in questa scheda i dati del Controllo di Gestione della AOU Città della Salute e della Scienza di Torino.

I Day Hospital nei quali operano i volontari vedono un numero complessivo di pazienti/anno pari a circa 3300 con una lieve prevalenza di popolazione maschile su quella femminile per tutti i tumori presso il Centro Oncoematologico Subalpino e circa 1300 presso Breast Unit (tot 5600 paz) ; le malattie più rappresentate sono mammella, colon retto, stomaco, vescica e pancreas che, insieme ai libretti relativi alla nutrizione, la fatigue e i diritti del malato, sono anche i libretti più richiesti. Anche molo richiesti il libretto sulla chemioterapia e sulla sessualità.

La suddivisione delle richieste per tipologia di utenza è la seguente

Pazienti	**60%**
Famigliari	30%
Personale sanitario	10%
Altro	
Totale	100%

TERRITORIO DI AVIANO

Il Friuli Venezia Giulia, la regione in cui si colloca il CRO, registra mediamente una popolazione di 1.200.000 abitanti (età media: 47 anni), inoltre è una delle regioni a più elevato tasso di incidenza di cancro sia negli uomini (716 casi per 100.000 abitanti), sia nelle donne (562 casi per 100.000 abitanti). Nello specifico, presenta il tasso più elevato per tumore alla mammella (204 casi per 100.000 abitanti) e tumori del colon-retto, sia negli uomini (127 casi per 100.000 abitanti) che nelle donne (71 casi per 100.000 abitanti).

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO

Il Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano (PN) è un IRCCS dal 1990: a livello regionale e nazionale, è considerato un Istituto di riferimento per la cura e la presa in carico di persone con malattia oncologica.

Il CRO opera nel campo della salute pubblica offrendo avanzamenti nella conoscenza scientifica, fornendo cure di alta specializzazione ai pazienti oncologici e formando medici, ricercatori e altri professionisti della salute nel campo dell'oncologia.

TERRITORIO DI PADOVA E TREVISO

In Veneto la popolazione è di 4,905 milioni (2018). Sulla popolazione del territorio del Veneto, il Registro Tumori del Veneto (dati 2018) indica che l'incidenza del cancro è di 32.312 casi e i tumori maggiormente diffusi sono: tumore alla mammella (4965 casi per anno – 15.4%), alla prostata (3855 casi per anno – 11.9%), al colon retto e ano (3509 casi per anno – 10.9%), al polmone (3026 casi per anno – 9.4%) e alla vescica (2127 casi per anno – 6.6%) I dati di prevalenza dei tumori nella popolazione veneta al 1 gennaio 2018 indicano che 291.931 persone hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita (fonte: Registro Tumori Veneto). Le sedi di tumore più diffuse sono mammella (25.2%), prostata (14.5%), colon retto e ano (12.3%), vescica (7.8%) e melanoma cutaneo (6.6%). Per quanto riguarda la mortalità nazionale, nel 2021 sono stati stimati 181. 330 decessi, un calo di 1870 morti rispetto al 2020 (fonte: AIRC). Infine, di seguito sono presentati i dati di mortalità per l'anno 2016 in Veneto: 14 102 casi per tumori, di cui 13 200 casi per tumori maligni (fonte: dati Istat). Le sedi di tumore che conducono più frequentemente alla morte sono polmone (2550), colon-retto (1486), mammella (1013), stomaco (630) e prostata (513). Per quanto riguarda l'ULSS 2 Marca Trevigiana, il tasso standardizzato per incidenza nella popolazioni è di 1178.7 casi, dato che comprende tutte le sedi fuorché pelle non melanoma (fonte: Registro Tumori Veneto 2018).

ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV, PADOVA

L'Istituto Oncologico Veneto IOV – IRCCS è il primo e unico Istituto del Veneto destinato in maniera specifica alla ricerca sul cancro e alla prevenzione, diagnosi e cura dei tumori.

Voluto dalla Regione nel 2005, lo IOV si è affermato come centro di ricerca sanitaria e ospedale di alta specializzazione di rilievo nazionale e internazionale. Lo IOV svolge la propria attività anche in convenzione con l'Azienda ospedaliera di Padova, l'Ulss 6 Euganea e l'Università di Padova. Lo IOV è il fulcro della rete regionale veneta dei centri di senologia.

ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV, CASTELFRANCO VENETO (TV)

La sede dell'Istituto Oncologico Veneto presso l'Ospedale San Giacomo di Castelfranco Veneto è stata inaugurata il 6 ottobre 2017, con l'obiettivo di sostenere il ruolo di centro hub della Regione Veneto per l'oncologia dello IOV. Allo IOV sono stati assegnati 4 piani dell'edificio per circa 200 posti letto. Si tratta di posti letto prevalentemente di specialità oncologiche chirurgiche nonché di letti e servizi riferiti a percorsi del malato oncologico a completamento strutturato e organico delle attività erogate nella sede IOV di Padova (si considerino per esempio le attività di tipo riabilitativo-palliativo). Le Unità Operative funzione dell'Istituto Oncologico Veneto presso Castelfranco sono le seguenti: UOC Anatomia e istologia patologica; UOC Anestesia e rianimazione 2; UOC Chirurgia oncologica delle vie digestive; UOC Chirurgia senologica 2; UOC Endocrinochirurgia; UOC Gastroenterologia; UOC Medicina nucleare; UOC Oncoematologia; UOC Oncologia 3; UOC Terapia del dolore e cure palliative (con hospice) e UOC Urologia oncologica.

TERRITORIO DI VERONA

Le principali cause di morte in Veneto sono i tumori e le malattie del sistema circolatorio, con diversi tassi in base al genere: i tumori sono causa del 37% dei decessi negli uomini e del 27% nelle donne. L'incidenza dei tumori aumenta progressivamente con l'età, pertanto se si tiene conto del progressivo invecchiamento della popolazione, il numero di nuovi casi è destinato a crescere. L'aumento di incidenza e di sopravvivenza comporta una crescita della prevalenza della patologia e questo comporterà un maggiore carico sui servizi ospedalieri e territoriali.

POLICLINICO G. B. ROSSI - AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA DI VERONA

L'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (AOUI) dispone di due presidi ospedalieri: l'Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento e il Policlinico G. B. Rossi di Borgo Roma, che garantiscono assistenza, ricovero e prestazioni in regime di urgenza e di emergenza 24 ore su 24 attraverso i Servizi di Pronto Soccorso, cui accedono mediamente circa 400 persone ogni giorno. La provincia di Verona è una provincia italiana del Veneto di 926.497 abitanti. L'ospedale rappresenta quindi il punto di riferimento per la zona metropolitana, per il Garda-Baldo, la Valpolicella e la pianura veronese, ma attrae a sé utenti del primo confine di provincia, come la zona Mantovana e Bresciana della Lombardia, il basso Trentino, nonché dalle province di Vicenza e Rovigo. Questi crescenti spostamenti derivano anche dalla capillarità e dalla qualità delle vie di comunicazione e dei trasporti che collegano Verona al territorio Veneto ed extra-regionale.

L'AOUI è realtà di riferimento per tutta la Regione Veneto ed è riconosciuta quale centro sanitario di livello nazionale di alta specializzazione per le attività che vengono svolte nei diversi settori della ricerca, dell'assistenza e della formazione. Vi vengono svolte numerose attività d'eccellenza ed è sede di 18 Centri di riferimento regionale.

. **TERRITORIO DI GENOVA**

Considerando che la Liguria è la regione con la popolazione "più vecchia" d'Italia, e confrontando il tasso grezzo d'incidenza in Italia per tutti i tumori, risultano dati più alti in Liguria rispetto ad altre regioni. La sopravvivenza a 5 anni si attesta in Liguria sul 97% contro 91% a livello nazionale per il tumore al testicolo, mentre per il tumore alla mammella e quello alla tiroide si confermano i dati nazionali (con percentuali per il primo 87 e 93% rispettivamente)

AOU SAN MARTINO- IST DI GENOVA

L'Ospedale Policlinico San Martino, Istituto di Ricovero e cura a carattere scientifico per l'Oncologia (e anche per la Neurologia) ha ricevuto nel 2015 la certificazione ufficiale OECI - Organization of European Cancer Institutes con designazione a Comprehensive Cancer Centre, classificazione di alto livello. L'Ospedale raccoglie l'utenza prevalentemente dell'area metropolitana genovese ma anche dell'intera Regione Liguria.

TERRITORIO DI MODENA

L'Azienda USL di Modena ha un bacino d'utenza complessivo al 1.1.2019 di 708.199 abitanti e si divide in 7 distretti. La rete oncologica provinciale prevede, da un lato l'hub dell'Azienda Ospedaliera di Modena e dell'area nord (Carpi) ma anche il contestuale mantenimento della capillarità dell'offerta dei trattamenti diagnostici e terapeutici che sono garantiti, in modo capillare, in tutti i nosocomi della rete ospedaliera provinciale ovvero Mirandola, Sassuolo, Pavullo e Vignola. Il tasso grezzo di mortalità nella provincia di Modena è di 10,21*1.000. Il tasso di natalità provinciale è di 7,81*1.000. Sono stati identificati i centri provinciali specifici per oncoematologia, melanoma, senologia, prostata, polmone e colon retto per i quali si prevede, ove utile a perseguire una sempre maggiore rispondenza a requisiti di qualità e sicurezza, anche la qualificazione mediante sistemi di accreditamento/certificazione.

OSPEDALE DI PAVULLO

L'Ospedale di Pavullo è uno delle tre strutture della rete ospedaliera di area sud, alla quale afferiscono anche gli ospedali di Vignola e di Sassuolo. Grazie anche alle collaborazioni avviate nel tempo con Sassuolo nell'ambito della chirurgia generale e specialistica, Pavullo ha progressivamente assunto il ruolo di riferimento per gli abitanti del Frignano. Questa struttura si è consolidata quale riferimento per percorsi diagnostici coerenti con la programmazione e allineati ai criteri di buona pratica clinica. All'Ospedale di Pavullo fa riferimento una popolazione di 41.248 abitanti che coincide con il Distretto di Pavullo.

All'interno dell'Ospedale di Pavullo è presente l'Unità Operativa di day service oncologico che afferisce alla Struttura Semplice Dipartimentale di Day Service oncologico di Sassuolo.

OSPEDALE DI CARPI

L'ospedale di Carpi, inserito nella rete ospedaliera provinciale, si configura come hub di riferimento dell'area nord in virtù della dotazione di reparti con posti letto, servizi e competenze che vanno oltre alle discipline presenti stabilmente al Ramazzini o sul distretto di Carpi (specialistica interna) in quanto integrate anche da una importante componente professionale proveniente dall'Azienda Ospedaliera di Modena; ci si riferisce agli ambiti dell'anatomia patologica, chirurgia plastica, dermatologia, medicina nucleare ecc. assicurati con stabilità tale da garantire la continuità delle cure e l'esercizio pieno dell'approccio multidisciplinare (cancer unit). Il bacino naturale dell'Ospedale di Carpi è costituito dalla popolazione del distretto di Carpi pari a 106.812.
Il punto informativo, ove opera personale dell'Azienda USL di Modena, è supportato da volontari dell'Associazione AMO che si occupano dell'informazione e sostegno psicologico ai malati nell'ambito territoriale di Carpi.

OSPEDALE DI MIRANDOLA

L'Ospedale Santa Maria Bianca, già Ospizio dei poveri, fu inaugurata l'11 ottobre 1908. All'Ospedale di Mirandola fa riferimento una popolazione di 84.764 abitanti che coincide con il Distretto di Mirandola, uno dei setti distretti in cui è suddivisa e articolata l'Azienda USL di Modena che ha un bacino d'utenza complessivo al 31.12.2016 di 702.949 abitanti. La rete dei servizi per i pazienti affetti da patologia neoplastica è continuativamente impegnata nella strutturazione ed implementazione dei PDTA provinciali per le principali patologie oncologiche. L'attenzione si focalizza sull'intero percorso del paziente dal mantenimento/miglioramento delle performance dei percorsi di prevenzione (screening) fino alla presa in carico nella fase terminale di malattia (vedi punto cure palliative).

TERRITORIO DI SAN GIOVANNI ROTONDO (FG)

CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA – SAN GIOVANNI ROTONDO

L'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG) è un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico fondato da San Pio da Pietrelcina il 5 maggio del 1956. Negli anni è diventato uno dei più importanti del Sud Italia. L' 11,6% proviene da fuori regione e l'88,4% è proveniente dalla Regione Puglia in base alle seguenti suddivisioni per ASL di appartenenza. L'Ospedale ha effettuato 24.315 (anno 2020) ricoveri e un numero di circa 680.468 prestazioni ambulatoriali. Dei ricoveri, il 14,0% è costituito da pazienti provenienti da fuori regione.

Per offrire a tutti i pazienti che risiedono nella provincia di Bari la possibilità di accedere al servizio di Radioterapia è attiva dal 2006 una navetta gratuita che fa tappa quotidianamente nei comuni di Bari. Al termine della prestazione di Radioterapia, la navetta riparte per il viaggio di ritorno.

Il servizio, completamente gratuito e ha notevolmente ridotto i problemi di mobilità.

TERRITORIO DI AVELLINO

Dall'anno 2018 è stata attivata la Rete Oncologica Campana per definire i percorsi diagnostici e terapeutici per 13 patologie neoplastiche, che insieme rappresentano il 70% dei tumori in Campania. È stato previsto un cup prenotazioni dedicato completamente ai pazienti oncologici e la presa in carico multidisciplinare attraverso Gruppi Oncologici Multidisciplinari per il miglioramento della qualità dell'assistenza oncologica regionale.

AZIENDA OSPEDALIERA "S.G. MOSCATI" - AVELLINO

La struttura sanitaria di riferimento è l'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale "S. G.

Moscati" di Avellino è un centro di riferimento non solo per Avellino e provincia, ma anche per altre province della Campania, e per altre regioni. La stima dell'incidenza del cancro nella provincia di Avellino è pari a 3000 casi all'anno; per quanto riguarda i tassi di prevalenza e mortalità i dati sono sovrapponibili a quelli nazionali.

L'Unità Operativa di Oncologia Medica, sede di svolgimento del progetto, è specializzata nella diagnosi e cura dei tumori solidi dell'adulto con aree di eccellenza nel trattamento dei tumori del polmone, della mammella, dell'apparato gastro-enterico e delle neoplasie dell'anziano. L'UO di Oncologia Medica è anche sede della rete formativa regionale della Scuola di Specializzazione in Oncologia, sia dell'Università "Federico II" che della Seconda Università "Luigi Vanvitelli" di Napoli. È attivo un servizio di Psico-Oncologia che offre al paziente e alle famiglie accoglienza all'interno del contesto di cura, interventi individuali e di gruppo, in base alle specifiche necessità.

TERRITORIO DI MESSINA

Nella provincia di Messina, ogni anno a causa della presenza della raffineria e centrale dell'Enel, senza considerare le industrie in cui si lavorano gas altamente inquinanti, si registra un notevole aumento delle malattie tumorali.

AZIENDA OSPEDALIERA "PAPARDO" DI MESSINA

Il progetto Informacancro è attivo presso l'Azienda Ospedaliera Papardo, importante polo ospedaliero della parte nord della città, a cui afferiscono gli utenti dell'area metropolitana dello stretto che comprende la provincia di Messina (260mila abitanti in città e 650mila abitanti in provincia) e la provincia di Reggio Calabria. Il punto informativo di Messina, collocato presso l'U.O.C. Oncologia Medica della A.O. Papardo, diretta dal Professore Vincenzo Adamo, è un punto di riferimento per l'acquisizione di informazioni per utenze anche di altri reparti che sempre più spesso vengono a contatto con parenti o amici che si sono ammalati di tumore e rappresenta, quindi, ancora oggi nel suo nono anno di attivazione un importante mezzo di informazione e comunicazione a supporto dei pazienti oncologici e delle loro famiglie. Diventa centrale, in questo contesto, l'attività clinica svolta dalla U.O.C. di Oncologia Medica dell'A.O. Papardo, che si caratterizza sempre più come un centro oncologico d'eccellenza, garantendo così un approccio assistenziale globale inteso come continuità di cura e promuovendo allo stesso tempo la ricerca quale strumento di conoscenza e motore di innovatività, finalizzato sia alla innovazione degli aspetti diagnostico-assistenziali sia al miglioramento dei percorsi organizzativi

TERRITORIO DI BAGHERIA

L'incidenza del cancro nell'area di azione è per il sesso maschile l'Adenocarcinoma prostatico e per quanto riguarda il sesso femminile il Carcinoma Mammario.

VILLA SANTA TERESA DIAGNOSTICA PER IMMAGINI E RADIOTERAPIA

La sede di attuazione del Progetto Informacancro è l'UO di Radioterapia Oncologica di Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia S.r.l., che ha sede a Bagheria e che è una Azienda Sanitaria Privata accreditata con il S.S.R. Il bacino di utenza dell'U.O. di Radioterapia Oncologica supera quello della provincia di Palermo e si rivolge anche alle province limitrofe quali Trapani, Agrigento, Messina e Caltanissetta. Il reparto accoglie ormai da quasi un decennio anche la Scuola di Specializzazione Medica in radioterapia oncologica. Dal 2003, è attivo un servizio di supporto psicologico al paziente oncologico ed al suo caregiver.

TERRITORIO DI BENEVENTO

La popolazione complessiva dall'area in cui opera l'Ospedale "Sacro Cuore di Gesù" Fatebenefratelli di Benevento è di 316.464, considerando la città di Benevento e tutta la sua Provincia.

OSPEDALE SACRO CUORE DI GESU' FATEBENEFRATELLI

L'Ospedale "Sacro Cuore di Gesù" Fatebenefratelli di Benevento, si inserisce all'interno del contesto territoriale locale con un ruolo di grande rilievo. Il reparto di Oncologia mira ad occuparsi del benessere dei pazienti afferenti alla struttura tenendo presente tutti gli aspetti che possono essere implicati dalla malattia: lo stato di salute, lo stato psicologico e laddove necessario l'attivazione di strutture assistenziali territoriali. Il progetto INFORMACANCRO offre la possibilità a questo Ospedale, e al reparto di oncologia nello specifico, di continuare il proprio lavoro così da garantire il lavoro di assistenza e supporto ai pazienti. L'Ospedale si mostra come importante punto di riferimento all'interno del contesto locale, in quanto nel trattamento dei pazienti oncologici è l'unica struttura ad aver attivato un servizio di ascolto e sostegno per i malati e i loro familiari. È un'eccellenza per tutta la provincia.

TERRITORIO DI BARI

Sono 21mila i nuovi casi di tumore segnalati in Puglia, 11.840 fra i maschi e 9.577 fra le femmine. Per quanto riguarda l'area metropolitana di Bari, la maggiore incidenza è caratterizzata dal tumore alla prostata per gli uomini (19%) e dal tumore alla mammella per le donne (29%). La mortalità più elevata riguarda il tumore polmone- bronchi (24%) per gli uomini e il tumore alla mammella per le donne al 17%.

IRCCS ISTITUTO TUMORI GIOVANNI PAOLO II

Il contesto territoriale nella quale l'IRCCS Giovanni Paolo II opera riguarda l'intera regione Puglia e molte delle regioni confinanti, essendo uno dei pochi istituti presente con una mission prettamente oncologica. I pazienti infatti arrivano sia dai paesi limitrofi della città di Bari, ma anche da paesi extra regione (es. Basilicata, Calabria).

TERRITORIO DI NAPOLI

La popolazione è di oltre 5.000.000 di abitanti. L'incidenza del cancro (30-35/100.000) è lievemente superiore alla media nazionale. Il cancro colpisce più al Nord della Penisola, ma al Sud si sopravvive di meno. Complessivamente, la sopravvivenza a 5 anni nelle donne raggiunge il 63%, migliore rispetto a quella degli uomini (54%). Secondo il Ministero della Salute, in Campania la zona con più alto rischio tumorale è il litorale domizio flegreo e l'Agro Aversano (Triangolo della Morte), che comprende tantissimi comuni tra cui Caserta, Acerra, Pomigliano, Giugliano, Marcianise, Marigliano, Pozzuoli, Santa Maria Capua Vetere, Tufino e Visciano. Il rischio è legato alla presenza di discariche, sono stati osservati eccessi della mortalità in entrambi i generi per tutti i principali gruppi di cause, con eccessi di mortalità per il tumore polmonare, epatico e gastrico, del rene e della vescica. Nel litorale vesuviano (Castellammare di Stabia, Torre Annunziata, Torre del Greco e Pompei) il problema è legato all'amianto: i dati di mortalità mostrano eccessi per le malattie degli apparati digerente e genito-urinario negli uomini e nelle donne. Poi c'è il Sarno, noto come il fiume più inquinato d'Europa. Nel tratto che attraversa Scafati si muore di tumore più che altrove. L'area di Bagnoli-Coroglio è a forte incidenza di mesoteliomi e tumori a polmoni e vescica, proprio per l'inquinamento dovuto ad Italsider ed Eternit. Nell'area di Pozzuoli, anch'essa altamente industrializzata, c'è un'alta incidenza di polmonare che rappresenta la neoplasia che causa più decessi ed è anche la prima causa di morte in assoluto negli uomini.

AZIENDA OSPEDALIERA CARDARELLI

L'attività informativa viene già svolta dalla Unità Operativa Struttura Complessa di Oncologia Medica dell'A.O.R.N. A. Cardarelli di Napoli dal 2009. La U.O.S.C. di Oncologia Medica è stata individuata come centro di riferimento per il trattamento della patologia tumorale, servendosi del lavoro dell'equipe multidisciplinare per la gestione e la cura del paziente affetto da patologia tumorale. L'afferenza alla U.O.S.C. di Oncologia

Medica comprende nella percentuale dell'80% pazienti residenti nel comune di Napoli e nei comuni limitrofi comprese le isole; e nella misura del 20% i pazienti residenti nel territorio della Regione Campania.

I.N.T. FONDAZIONE G. PASCALE

Nell'Istituto Nazionale Tumori "Fondazione Pascale" le attività dei volontari del Servizio Civile dell'INT, si svolgono nella hall del Day Hospital, della Palazzina Degenze e nel reparto di Chemioterapia. E' importante sottolineare che il punto informativo rappresenta la postazione di riferimento per ricevere le informazioni legate alla malattia e ai trattamenti e questo è tangibile soprattutto dalla partecipazione da parte dell'utenza alla compilazione delle schede di rilevazione. Per le misure anticovid rispetto agli anni scorsi, per la mancanza di accesso dei familiari all'interno dell'Istituto, il numero di richieste da parte di questi ultimi è diminuita in maniera significativa ma è aumentata naturalmente da parte dei pazienti e degli operatori sanitari.

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELLA CAMPANIA "L. VANVITELLI"

Il Dipartimento di Medicina di Precisione è un Ente Pubblico e collabora con altre organizzazioni operanti in campo oncologico, sia a livello nazionale sia internazionale.
La struttura accoglie utenze provenienti dalle città e dalle province di Napoli, Caserta, Salerno, Benevento e dal Centro e Sud Italia. L'incidenza dei casi oncologici è di 35-40/100.000. Presso l'UOC di Oncoematologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "L. Vanvitelli", il numero dei pazienti ricoverati in regime di ricovero ordinario è di circa 354 per anno; in PACC oncologico è di circa 1650 per anno, day hospital è di circa 100 per anno e visite ambulatoriali (prima visita e controllo) circa 5500. L'utenza giornaliera è di circa 80 pazienti al giorno, nella maggior parte servita anche dal punto informativo.

Il reparto di Oncoematologia è posto in un contesto integrato dove assistenza e ricerca, si fondono sulla centralità del paziente nel processo di cura.

Le principali problematiche riscontrate riguardano:

- Necessità di ulteriori strutture sul territorio che continuino la gestione del paziente, in modo da consentirgli di trascorrere gli ultimi giorni di vita con la propria famiglia;
- la mancanza di trasporti adeguati per il trasferimento verso strutture per la cura e la diagnosi dei pazienti più disagiati;
- maggiore informazione della cittadinanza verso le forme di prevenzione.

Negli anni, il Reparto di Oncoematologia dell'Azienda Ospedaliera Vanvitelli di Napoli ha organizzato eventi incentrati sulla prevenzione e sensibilizzazione alla cura, all'alimentazione e allo stile di vita.

Inoltre, l'UOC Oncoematologia ha partecipato allo studio osservazionale promosso da FAVO e AIMAC sui" I costi sociali del cancro: valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui caregiver".

Nella UOC di Oncoematologia, sono presenti due figure specializzate che svolgono attività di supporto psicologico per il paziente e per la sua famiglia, con colloqui periodici individuali e/o di gruppo che si tengono presso gli ambulatori siti in piazza Miraglia, Napoli.

A queste figure si affiancano, per una continuità formativa, i volontari e il personale medico con visite periodiche e programmate per incentivare i pazienti e i loro familiari ad abituarsi ad uno stile di vita sano prevenendo e/o tenendo sotto controllo le malattie tumorali.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II

Il Dipartimento ad Attività Integrata di Onco-Ematologia, Diagnostica per Immagini e Morfologica e Medicina Legale rappresenta un centro di riferimento oncologico universitario della Regione Campania, all'avanguardia sul piano clinico e della ricerca scientifica. Il bacino di utenza è significativamente alto, in quanto afferiscono pazienti da tutto il territorio campano per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie neoplastiche. Presso il Dipartimento vi è un servizio di Counseling Oncogenetico per la presa in carico dei pazienti con tumori eredo-familiari e dei familiari sani a rischio. È attivo il Servizio di Psico-oncologia, che espleta le proprie attività attraverso percorsi di counseling, supporto psicologico e psicoterapia.

UOC DI ONCOLOGIA OSPEDALE MONALDI AORN DEI COLLI- OSPEDALI "MONALDI-COTUGNO-C.T.O." DI NAPOLI

L'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale (AORN) dei Colli "Monaldi-Cotugno-C.T.O." di Napoli opera sul territorio dell'ASL Napoli1 Centro, ma è anche un punto di riferimento in tutta la Regione. L' AORN è nata con l'obiettivo di mettere in rete tutte le risorse disponibili per una presa in carico globale delle persone, si presenta come presidio di riferimento per un vasto bacino di utenza. L'azienda dei Colli è collocata nella zona collinare della città di Napoli, quartiere Rione Alto, cosiddetta "zona ospedaliera", situata in una posizione particolarmente favorevole in quanto facilmente accessibile da tutta la città tramite la tangenziale.

Il paziente viene seguito presso Unità Operativa di Oncologia il cui personale, oltre a gestire lo specifico trattamento, valuta l'interazione con strutture specialistiche di supporto, così da far percepire al paziente la continuità del trattamento, rendendolo consapevole che ogni trattamento è integrato e non interferisce con quelli che precedono o seguono.

P.O. SANTA MARIA DELLE GRAZIE DI POZZUOLI

L'U.O.C. Oncologia del P.O. "Santa Maria delle Grazie" di Pozzuoli prevede il regime di DH e non, ha, quindi un reparto di degenza. Dal 01.01.2024 al 31.12.2024 i pazienti ambulatoriali sono stati 3015 e sono stati attivati 781 PACC.

Il Presidio Ospedaliero "Santa Maria delle Grazie" è il nodo di una rete assistenziale che si estende sull'intero territorio aziendale e che permette di condividere competenze, protocolli operativi e risorse. Nel corso degli ultimi cinque anni, grazie agli importanti investimenti in termini di tecnologie, infrastrutture e professionalità, questo ospedale ha visto crescere in modo esponenziale il numero e la complessità delle prestazioni garantite ai propri pazienti. Anche sul versante infrastrutturale il "Santa Maria delle Grazie" è in forte espansione. Da poco è stato completato il nuovo blocco operatorio che conta otto sale operatorie. Si sta lavorando, inoltre, alla costruzione di un edificio esterno al corpo principale destinato al nuovo CUP e alla Centrale Operativa del 118, alla costruzione di nuove cucine ed alla realizzazione di due nuove sale di Emodinamica. È in programma per i prossimi mesi la realizzazione del nuovo padiglione ospedaliero che permetterà di superare i 400 posti letto. A settembre 2021, inoltre, il "Santa Maria delle Grazie" è stato classificato come DEA di II° livello dalla Giunta Regionale della Campania, certificando di fatto la

complessità e la qualità delle cure prestate. Si tratta di un ospedale che, quindi, sempre di più, costituisce un centro di riferimento per tutti i cittadini dell'area flegrea e non solo. Sempre più pazienti di altre province e anche di altre regioni, infatti, scelgono il "Santa Maria delle Grazie" proprio per quanto illustrato sinora.

Il Punto AIMAC è presente nella nostra UOC da settembre 2023. Si stima che ogni giorno vengano serviti una media di 5 pazienti. Poiché il PUNTO AIMAC è stato allestito nella sala d'attesa ed è presente anche il totem con i libretti informativi a vista, spesso i pazienti ed i caregivers, anche senza chiedere info, visionano i libretti e poi li ripongono nel totem stesso, senza, quindi, portarli con sé.

Nell'anno 2023/2024 sono state inviate 101 schede di rilevazione al sistema SION.

Si sottolinea che, essendo stato il nostro primo anno di Punto AIMAC, abbiamo ricevuto i libretti dopo mesi dall'inizio del servizio ed i volontari hanno iniziato le loro attività solo dopo aver seguito la formazione specifica. Non c'è stato, quindi, un passaggio di testimone ed un affiancamento tra vecchi e nuovi volontari. I volontari sono comunque sempre presenti e il Punto Aimac è un riferimento per avere informazioni e per agevolare e facilitare l'accesso al DH.

Ad esempio, divisione per tipologia di pazienti:

Pazienti	60%
Famigliari	32%
Personale sanitario	
Altro (amici)	8%
Totale	100%

TERRITORIO DI CAGLIARI

L'Area in cui insiste il Policlinico è l'area metropolitana che conta circa 4.000 abitanti, su una popolazione globale di circa 1.600.000 abitanti. Non sono noti i dati parcellizzati per area geografica, ma livello regionale l'incidenza totale è di circa 10.000 casi all'anno, di cui circa 1500 nuove diagnosi di tumori della mammella, 1400 tumori del colon-retto, circa 100 tumori del polmone e circa 900 di tumori della prostata, che rappresentano i tumori più frequenti. La prevalenza stimata è intorno a 70.000 persone viventi con diagnosi di cancro. La sopravvivenza risulta essere del 60% nel sesso femminile e del 49% nel sesso maschile.

TERRITORIO DI BASILICATA E CALABRIA

Nella popolazione maschile, il cancro alla prostata è il tumore più frequente, con circa 1.416 nuove diagnosi stimate. L'incidenza degli altri tipi di cancro è notevolmente più bassa, con valori compresi tra 1.205 (colon-retto) e 125 (melanoma). Si stima che 2.146 nuovi casi di cancro al seno possano essere diagnosticati nella popolazione femminile. La prevalenza è 9,8 volte maggiore dell'incidenza per il cancro della cervice e 8,8 per il cancro al seno, poco più di due volte per il cancro polmonare. Per il melanoma, la prevalenza è di 15 volte superiore all'incidenza nelle donne e solo 8 volte negli uomini. I tassi di mortalità più elevati sono stati osservati per il tumore del polmone negli uomini (59,8 per 100.000) e per il cancro al seno nelle donne (28,2 per 100.000). Il rapporto più alto è segnalato per il cancro del polmone, poco più di 3,5 e il rapporto più basso per i tumori del colon-retto e dello stomaco

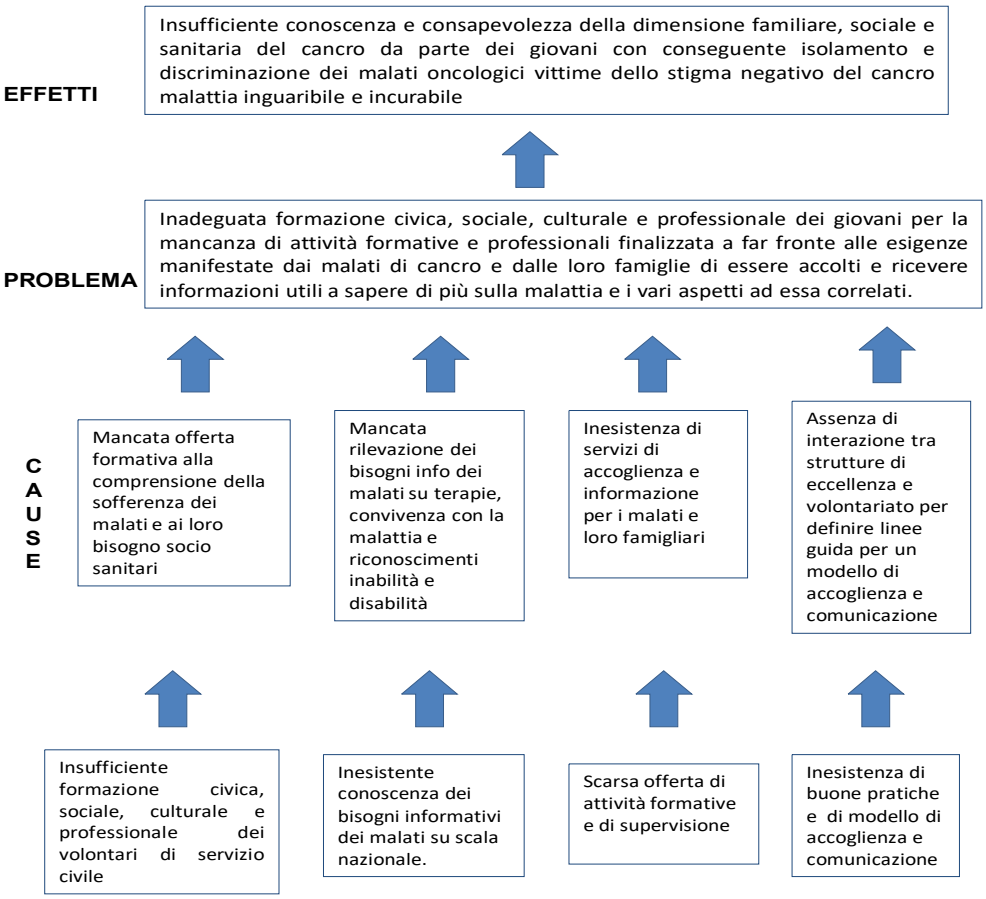
(tra 1,5 e 2).
POLO OSPEDALIERO SAN FRANCESCO DI PAOLA- Unità Operativa di Oncologia Medica
L'UO di Oncologia Medica del P.O. di Paola è riconosciuta come modello di eccellenza sanitaria ed è un punto sicuro di riferimento in Calabria per la cura dei Tumori solidi e per la diagnosi precoce in Senologia. L'assistenza oncologica fornita dall'U.O. di Oncologia medica di Paola, si articola su vari livelli: - DH Oncologico per la cura ed il trattamento di tutti i tumori solidi e di neoplasie ematologiche; - ambulatorio di follow-up oncologico; - ambulatorio diagnostico di senologia, in collaborazione con la Lega Italiana per la lotta contro i Tumori - servizio Registro Tumori. - servizio di Psico-Oncologia.
CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DELLA BASILICATA – CROB
Il "Centro di Riferimento Oncologico della Basilicata", con sede in Rionero in Vulture, è IRCCS di rilevanza nazionale. L'Unità Operativa (UO) di Oncologia Medica, fin dalla sua costituzione si è caratterizzata per la capacità di diagnosi e trattamento di tutte le neoplasie solide (tumori del polmone, mammella, apparato gastroenterico, urogenitale, ginecologici e forme rare).
TERRITORIO DEL MOLISE
In Molise, ogni anno nell'1,7% della popolazione tra i 75 e gli 85 anni viene diagnosticato un tumore. Tre volte in più rispetto ai 50-60enni, 74 volte in più rispetto a chi ha meno di 15 anni. L'età, dunque, è un fattore di rischio fondamentale: il 42% dei pazienti oncologici ha più di 50 anni (più alto del dato nazionale, 40%). Inoltre, si ammalano più gli uomini che le donne. Il cancro alla prostata presenta un'alta incidenza nella zona di Campobasso (+42%). Anche per i tumori femminili, pur inferiori alla media nazionale, esiste un maggiore rischio nell'area nel capoluogo. Invece le diagnosi di cancro alla mammella sono state rilevate nel Venafrano, nella zona di Termoli e – ancora – a Campobasso. La maggiore incidenza riguarda invece il tumore al colon-retto
TERRITORIO DI POZZILLI (IS) E CAMPOBASSO
NEUROMED- ISTITUTO NEUROLOGICO MEDITERRANEO
L'Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed è un IRCCS, riconosciuto dal Ministero della Salute e dalla Regione Molise tra i centri che si distinguono per la qualità delle cure e la capacità di trasferire i risultati della ricerca e dell'innovazione nell'attività clinica quotidiana. L'Istituto è un centro ospedaliero di eccellenza che svolge attività di ricerca, di diagnosi e di cura nell'ambito dei disturbi neurologici, delle patologie neurochirurgiche e oncologiche, delle malattie croniche, degenerative e di quelle rare del sistema nervoso. L'Istituto Neuromed ospita il Progetto Moli-sani, uno dei più grandi studi epidemiologici d'Europa che ha coinvolto circa 25.000 cittadini, residenti in Molise, per conoscere i fattori ambientali e genetici alla base dei tumori.
OSPEDALE GEMELLI MOLISE
Gemelli Molise è un ospedale ad alta specializzazione situato a Campobasso. Convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale, la struttura è attualmente una realtà di 130 posti letto, con centri altamente specializzati per le malattie cardiovascolari e

l’oncologia, nonché sede di insegnamento universitario e un attivo centro di ricerca. L’ospedale è parte integrante della rete oncologica regionale, anche perché alcuni reparti e servizi, come la Radioterapia e l’Oncoematologia sono presenti solo al Gemelli Molise. Il bacino di utenza potenziale è di circa 5 milioni di abitanti, poiché è al servizio non solo del Molise, ma di diverse regioni del centro sud Italia, in particolare basso Lazio, alcune aree della Campania e Puglia.

POLICLINICO DI BARI

Il territorio da considerare è quello costituito dalla cittadella perimetrata dell'A.O.U.C. POLICLINICO di Bari, d'ora in poi definita 'Azienda'. I dati sulla popolazione complessiva servita, sull'incidenza dei pazienti oncologici, sul verosimile numero assoluto di pazienti oncologici distinguibili tra ricoverati in strutture o serviti in day-hospital o in regime ambulatoriale, non sono immediatamente disponibili, e saranno acquisiti presso le banche-dati dell'Azienda.

Il contesto di inserimento dell'Azienda è quello di un bacino di utenza prevalentemente regionale, con una quota di afferenze extraregionali captate dalle regioni limitrofe alla Puglia, ma anche dalla Calabria e dalla Sicilia. Nella città di Bari sono presenti altre due realtà ospedaliere, l'Ospedale dell'ASL BA "San Paolo", in cui vi è incardinata una UOC di Oncologia e un’altra dedicata interamente ai pazienti oncologici, l'I.R.C.C.S. 'Giovanni Paolo II', con il quale esistono collegamenti e scambi tecnico-informativi. La stima del numero quotidiano di pazienti che saranno serviti dal punto di vista informativo si può far coincidere prevalentemente con le afferenze complessive all'U.O.C. di ONCOLOGIA MEDICA UNIVERSITARIA, e in seconda battuta anche con i pazienti che accedono alle degenze. Di tale stima si darà contezza in itinere. dell'Azienda non ci sono attualmente altri enti che già si occupano di informazione e sostegno psicologico ai pazienti oncologici. Al sostegno psicologico provvediamo in due dirigenti psicologi, con monte orario dedicato



3.2) Destinatari del progetto (*)

1. Destinatari generici

- persone che hanno appena ricevuto una diagnosi di cancro (e loro familiari)
- malati in condizioni di ricovero, cura, day hospital e follow up
- familiari delle persone malate
- persone guarite dal cancro
- operatori medici e paramedici

2. Destinatari chiaramente individuati

I Punti informativi di Aimac (il cui elenco è riportato precedentemente) sono dislocati presso i Day Hospital oncologici, i reparti di oncologia medica e di psiconcologia, nonché gli Uffici Relazioni con il Pubblico degli ospedali pubblici dislocati su tutto il territorio nazionale.
Tale scelta è stata strategica al fine di intercettare:

- **le persone che nell'ospedale, appena ricevuta la diagnosi o nel periodo di cura, hanno bisogno di informazioni personalizzate, orientamento e di supporto**.
- **I loro familiari / amici (caregiver)**

È lo stesso oncologo / psiconcologo che indirizza il paziente e la sua famiglia verso il punto informativo per la necessaria presa in carico globale.
Per poter soddisfare il bisogno di sapere e di sostegno da parte delle persone malate che non afferiscono presso i punti informativi di Aimac, è stata istituto il **servizio di helpline nazionale**, operativo tutti i giorni da lunedì a venerdì.
Tali punti sono uniformi per modalità di approccio e di accoglienza nei confronti del paziente e del familiare.

3. Beneficiari finali:

- Operatori volontari di servizio civile
- personale medico facilitato nel rapporto medico paziente a seguito dell'informazione e dell'accoglienza assicurata dai volontari del servizio civile presso la sede nazionale di AIMaC e presso i punti informativi del territorio nazionale, nonché a seguito dell'utilizzo degli strumenti informativi mirati a soddisfare il bisogno di sapere dei malati e dell'help line
- personale paramedico che attraverso l'utilizzo degli strumenti informativi sia in grado di dare risposte sempre pertinenti ai quesiti rivolti e di accogliere le richieste da parte dei malati oncologici

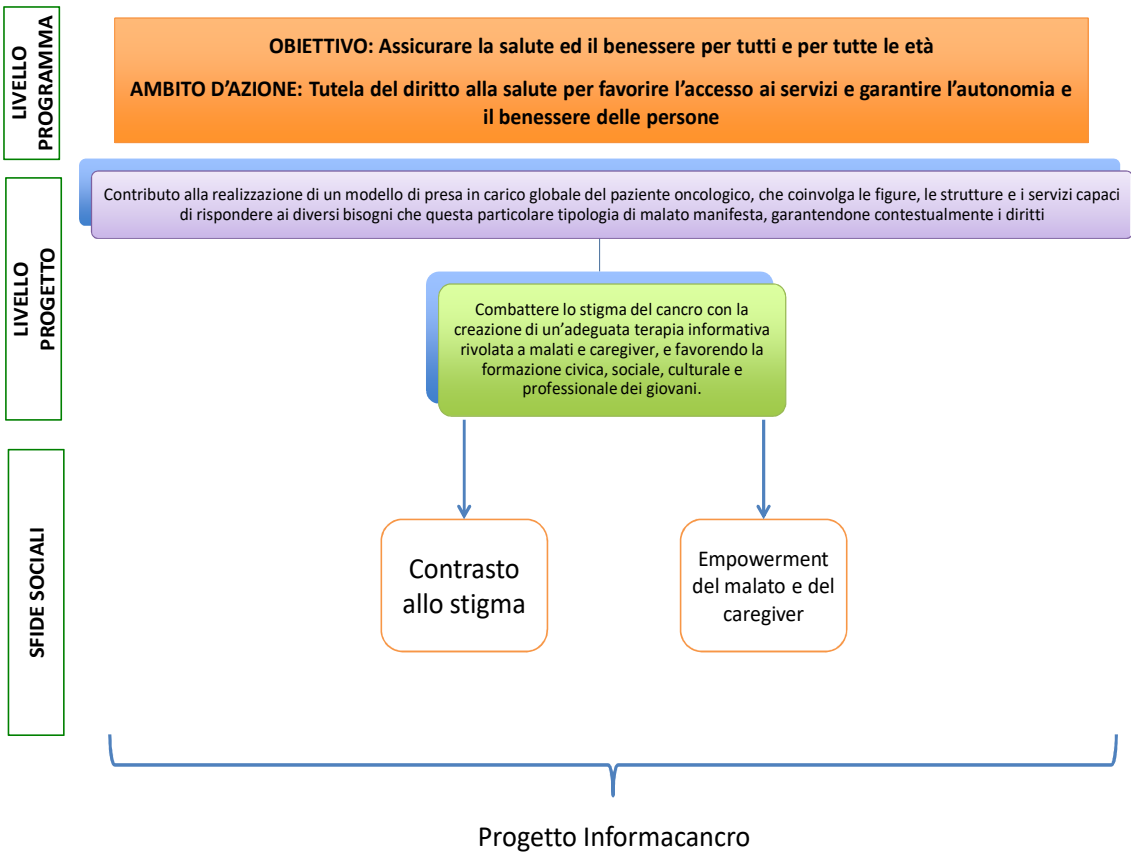
Gli operatori volontari di Servizio Civile costituiscono il peculiare gruppo di ATTORI/BENEFICIARI tipico dello strumento Servizio Civile: appartengono a tutti gli effetti al novero dei beneficiari finali complessivamente considerati, sebbene non siano destinatari diretti delle attività operative del progetto, ma certamente di quelle esperienziali e formative.

4) *Obiettivo del progetto (*)*

Descrizione dell'obiettivo con chiara indicazione del contributo che fornisce alla piena realizzazione del programma (*)

- Obiettivo
- Indicatori (situazione a fine progetto)

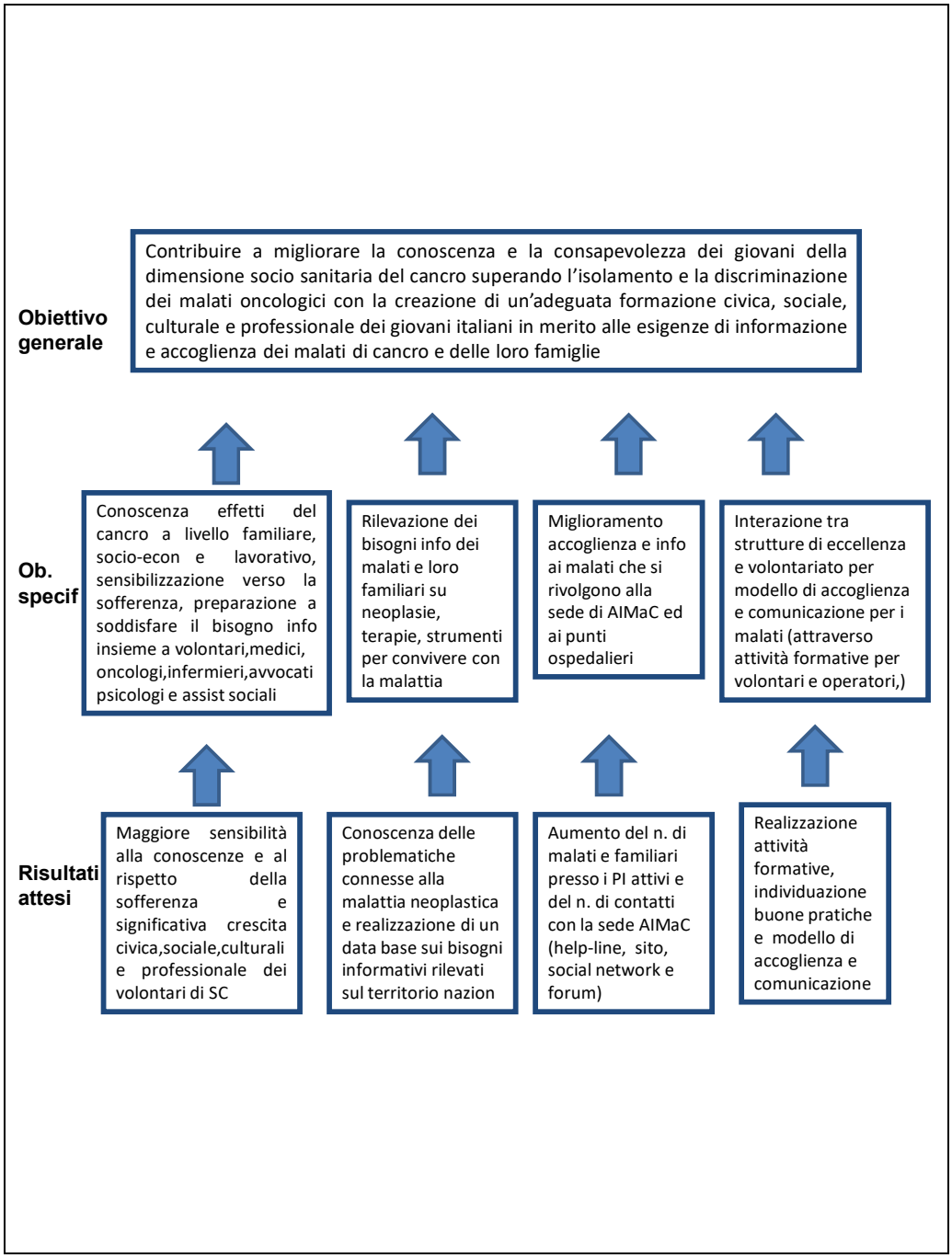
La cosiddetta "terapia informativa" - avvalendosi del Sistema di Informazione e Accoglienza in Oncologia (SION) approntato da Aimac - assicurata ai malati oncologici e ai loro con il presente progetto, è funzionale alla realizzazione del più ampio Programma in cui si inserisce, come si evince dalla grafica seguente.



Il progetto infatti permetterà di contribuire al processo di empowerment del paziente e del caregiver. Inoltre, migliorerà la conoscenza e la consapevolezza della dimensione familiare, sociale e sanitaria del cancro da parte dei giovani, contribuendo a superare l'isolamento e la discriminazione dei malati oncologici vittime dello stigma negativo del cancro come malattia inguaribile e incurabile sia in ambiente sociale che lavorativo.

Il presente progetto è anche coerente con il dettato del comma e) dell'articolo 1 della legge 64/2001, ripreso dalle note all'art 8 della legge 106/2016, assumendo come finalità generale il contribuire alla formazione civica, sociale, culturale e professionale dei giovani che svolgeranno il servizio civile. Per questo motivo, non solo la formazione (generale e specifica) ma anche l'intero corpo delle attività previste sono immaginati come un unico percorso trasversale di formazione valoriale e di apprendistato, teso a concretizzare una esperienza di cittadinanza, di solidarietà, di comunità e di impegno.

ALBERO DEGLI OBIETTIVI E SELEZIONE STRATEGIE



Dal punto di vista della strategia complessiva del progetto, le linee d'intervento individuate mireranno innanzitutto a **superare lo stigma negativo "cancro = morte" con l'obiettivo di superare discriminazioni sia a livello sociale che in ambito lavorativo.**

Tale iniziativa mira a creare **condizioni umane di accoglienza e informazione sempre aggiornata per i malati di cancro e le loro famiglie, creando in tal modo un'adeguata formazione civica, sociale, culturale e professionale dei giovani in tal senso**, assicurando anche le necessarie informazioni per affrontare la malattia e facilitare l'accesso ai benefici previsti dalle leggi dello stato e al mantenimento del posto di lavoro.

La realizzazione del progetto comporterà un indiscutibile miglioramento dei servizi di informazione e di orientamento, misurati attraverso l'incremento del numero di utenti effettivi, nonché il perfezionamento delle attività di sostegno psicologico all'ammalato ed alla sua famiglia.

Si mira all'attuazione di una vera e propria **alleanza terapeutica**: attori dell'alleanza sono, oltre

ai malati e alle loro famiglie, anche i responsabili delle strutture, il personale medico specialistico e quello di orientamento (psicologi, ecc.).

La condivisione degli obiettivi terapeutici, nonché la disponibilità della maggior informazione possibile al riguardo, sono cruciali.

OBIETTIVO GENERALE FINALE

La diagnosi di tumore è uno dei principali eventi stressanti nella vita di un individuo, ad elevata connotazione emozionale, che spesso in modo brusco e del tutto inatteso sconvolge la vita della persona e del suo sistema familiare e sociale. La mancanza di informazione esaustiva sulle terapie praticabili e sugli effetti che potrebbero esserci nella vita quotidiana, sull'aspettativa di vita e sulla gestione del dolore può dar luogo ad un senso di confusione, frustrazione, paura, angoscia e a volte depressione. Il progetto si prefigge di migliorare la conoscenza e consapevolezza della dimensione familiare, sociale e sanitaria del cancro da parte dei giovani, superando l'isolamento e la discriminazione dei malati oncologici vittime dello stigma negativo del cancro come malattia inguaribile e incurabile sia in ambiente sociale che lavorativo, con la creazione di un'adeguata formazione civica, sociale, culturale e professionale dei giovani in merito alle esigenze di informazioni mirate e accoglienza dei malati di cancro e delle loro famiglie.

Risultati attesi

-Creazione delle condizioni per un'appropriata conoscenza della malattia neoplastica la cui incidenza è sempre più crescente condizionando largamente la popolazione.

-Cambiamento dell'atteggiamento negativo e discriminatorio da parte dei giovani verso la malattia e chi ne è colpito.

- Creazione di una cultura di attenzione e di interesse dei giovani alle problematiche dei malati di cancro e dei loro famigliari e preparazione di personale volontario per l'accoglienza delle persone che affrontano il tumore, anche attraverso un modello di comunicazione e informazione rispetto ai bisogni conoscitivi su diagnosi, terapie, gli strumenti utili a convivere con la malattia e a sentirsi meglio.

Indicatori

-% di aumento delle discussioni sul cancro nei social network e forum attivati da AIMaC rispetto all'anno precedente

-% di aumento dei visitatori al sito www.aimac.it rispetto all'anno precedente

-% di aumento del numero di domande di partecipazione al progetto Informacancro rispetto all'anno precedente

-% di aumento del Numero di utenti AIMaC accolti e informati dai volontari sia presso la sede nazionale AIMaC che presso i punti ospedalieri di accoglienza e informazione nel nord Italia

-% di aumento del numero di contatti telefonici, e-mail e fax presso l'help-line della sede nazionale di AIMaC

-Incremento quantità materiale informativo distribuito attraverso la strategia multimediale di AIMaC grazie al servizio dei volontari sul territorio italiano.

OBIETTIVI SPECIFICI

Il raggiungimento dell'obiettivo ultimo è subordinato al raggiungimento di Obiettivi Specifici:

OBIETTIVO SPECIFICO 1: conoscenza degli effetti del cancro a livello familiare, sociale, lavorativo e economico e conseguente sensibilizzazione alla comprensione della sofferenza umana e al rispetto dei malati e adeguata preparazione a soddisfare il bisogno informativo espresso o inespresso dalla persona colpita dal cancro anche con una collaborazione volontari e medici oncologi, infermieri, avvocati, psicologi e assistenti sociali.

Risultati attesi

Maggiore sensibilità alle conoscenze e al rispetto della sofferenza umana nonché una significativa crescita civica, sociale, culturale e professionale dei volontari di servizio civile

Indicatori

-% di successo dei test valutativi sulla formazione generale e specifica dei volontari rispetto all'anno precedente

-% del livello di soddisfazione dei volontari rispetto alla formazione ricevuta e alle attività in cui sono stati impiegati rispetto all'anno precedente

-% del livello di soddisfazione degli utenti rispetto al servizio ricevuto dai volontari rispetto all'anno precedente

-% di aumento del numero di utenti AIMaC accolti e informati dai volontari sia presso la sede nazionale AIMaC che presso i punti ospedalieri di accoglienza e informazione del territorio italiano rispetto all'anno precedente

-% di aumento del numero di contatti telefonici, e-mail e fax presso l'help-line della sede nazionale di AIMaC rispetto all'anno precedente

-% di aumento della quantità di materiale informativo distribuito attraverso la strategia multimediale di AIMaC grazie anche al servizio dei volontari nei punti informativi del territorio italiano rispetto all'anno precedente

Valore atteso: + 10% rispetto all'anno precedente

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Il progetto mira a rilevare i bisogni informativi dei malati e delle loro famiglie su neoplasie, terapie alternative e/o complementari, terapie sperimentali e possibilità e modalità di accesso a queste, sui diritti del malato e sulle possibilità di sostegno, materiale e psicologico.

Risultati attesi

Conoscenza delle problematiche connesse alla malattia neoplastica (familiari, sociali, economici e lavorativi) e realizzazione di un data base sui bisogni informativi rilevati sul territorio nazionale.

Indicatori

% di aumento del numero schede rilevamento dati compilate e inserite nell'apposito database rispetto all'anno precedente

Valore atteso: + 10% rispetto all'anno precedente

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Migliorare l'accoglienza e l'informazione per le persone colpite dal cancro che si rivolgono alla sede nazionale di AIMaC ed ai punti informativi.

Risultati attesi

Aumento del numero dei malati e dei loro familiari presso i Punti Informativi attivi nei vari centri ospedalieri e incremento del numero dei contatti con la sede nazionale di AIMaC attraverso l'help-line, il sito internet e i social network e forum attivati

Indicatori

-% di aumento del numero di richieste ricevute di persona, telefonicamente, via e-mail e via fax e contatti sui social network e forum rispetto all'anno precedente

-Miglioramento del livello di soddisfazione da parte degli utenti sul servizio rispetto all'anno precedente

Valore atteso: + 10% rispetto all'anno precedente

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Interazione tra strutture di eccellenza e volontariato per la definizione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace per le persone colpite dalla malattia che si esplica attraverso specifiche attività formative per volontari e operatori, nonché

tramite buone pratiche di accoglienza ed informazione.

Risultati attesi

Realizzazione attività formative con conseguente individuazione di buone pratiche e creazione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace per pazienti e familiari

Indicatori

-numero di incontri formativi e di supervisione

-% livello di soddisfazione dei volontari sulla formazione ricevuta rispetto all'anno precedente

Valore atteso: + 10% rispetto all'anno precedente

LOGICA DELL'INTERVENTO E COERENZA CON IL BISOGNO INDIVIDUATO

La malattia ha implicazioni anche sui rapporti con il nucleo familiare e con il proprio ambiente sociale, con significative conseguenti dinamiche familiari e interpersonali. Da un lato, il malato riversa il proprio malessere molto spesso proprio su chi gli sta più vicino; dall'altro, anche la famiglia deve intraprendere un faticoso percorso di accettazione della malattia del proprio congiunto. Inoltre, malattie spesso molto lunghe (si diceva dell'attuale stato delle terapie, che spesso portano ad una cronicizzazione, con la necessità di convivere praticamente a vita con la malattia) recano grossi problemi logistici ed economici: affrontare la cronicità implica la modificazione dell'organizzazione di vita. Ciò comporta l'inderogabile esigenza di conoscere da una parte gli aspetti più strettamente legati alla malattia (terapie, effetti collaterali, ecc) e dall'altra le modalità di accesso ai benefici previsti dalle leggi dello Stato ivi compreso il riconoscimento di inabilità e disabilità e possibilità di accesso a forme di flessibilità lavorative per sé e per i propri familiari.

Obiettivi verso i volontari in SC

Coerentemente con le finalità del servizio civile, questo progetto intende contribuire ad ingenerare nei volontari che parteciperanno un approccio all'esistenza aperto, incline a principi di solidarietà, tolleranza, comprensione del diverso da sé, accettazione del confronto non conflittuale e mediato, coincidenza tra sfera soggettiva e collettiva, che si esplichi sotto forma di riconoscimento delle regole della convivenza sociale e di miglioramento del grado di responsabilizzazione.

Ancora, si attuerà uno scambio intergenerazionale che costituirà momento di crescita potente. La partecipazione al progetto intende rappresentare un'effettiva esperienza di partecipazione, un vero laboratorio di **cittadinanza attiva**.

Tutto ciò passa attraverso un'esperienza di impegno quotidiano sulla base di regole di organizzazione ed auto-organizzazione, risultati da raggiungere attraverso il lavoro di gruppo, la condivisione di tempi, spazi e strumenti.

Altro obiettivo direttamente rivolto ai volontari è quello di formarli sulle competenze specifiche dell'ascolto e dell'assistenza integrata, del costante aggiornamento attraverso le pubblicazioni cartacee e digitali in ambito delle malattie oncologiche, sia perché riescano a godere della gratificazione di espletare al meglio le attività assegnate loro, sia perché rimanga loro un pacchetto di capacità effettivamente spendibili in seguito, quando entreranno nel mercato del lavoro e nel loro sistema di relazioni, più in generale.

Bilancio iniziale delle Competenze

A partire da questo assunto, si definisce di seguito il portato formativo (specie in ambito professionale) di questa esperienza.

Lavorare per progetti è un'attività ad alta integrazione, cioè ad alto tasso di collaborazione, ed è il risultato dell'esercizio di tre distinte capacità:

-comunicazione

-coordinamento

-cooperazione

La comunicazione permette di trasferire informazioni e conoscenze da un punto all'altro del sistema ed è una premessa al coordinamento, che regge, appunto, sulla disponibilità di informazioni in merito alle possibilità di azione di altri nell'organizzazione.

Il coordinamento consente a ciascun attore di agire con la consapevolezza che la sua azione è allineata e attesa in ogni altro punto del sistema.

La cooperazione permette di valorizzare il coordinamento in termini di equità relazionale e di consapevolezza di essere protagonisti della performance dell'organizzazione.

I progetti vengono realizzati sempre all'interno di team: si sviluppano dunque attitudini per il lavoro di gruppo, e quindi capacità comunicative, interazionali e di negoziazione.

Diventano indispensabili flessibilità e capacità di adattamento al nuovo, dal momento che le attività svolte all'interno di un progetto non sono quasi mai uguali a quelle che i giovani svolgevano precedentemente.

I membri di un gruppo di progetto migliorano la capacità di lavorare per obiettivi, di cercare creativamente il modo migliore per perseguire determinati risultati. Devono lavorare "sotto pressione", dal momento che è necessario rispettare i tempi previsti nei vari step del progetto, e dunque acquisiscono consapevolezza della gestione del tempo.

Altre competenze strategiche sviluppate nel lavoro per progetto riguardano:

-la capacità di migliorare e sperimentare nuovi modelli di intervento

-la capacità di iniziativa e problem solving

-l'integrazione intesa come conoscenza del contesto esterno da utilizzare come risorsa.

Se ne deduce un modello di competenze specifiche relative alla particolare cultura del lavoro espressa dai progetti di servizio civile.

Un primo cluster riguarda le **competenze cognitive** tese alla capacità di analisi, all'ampliamento trasversale delle conoscenze, al miglioramento e alla sperimentazione delle attività e degli interventi, alla capacità decisionale e di iniziativa nella soluzione dei problemi, alla conoscenza dell'ambiente esterno da valorizzare e utilizzare come risorsa interna al progetto.

Un secondo gruppo riguarda le **competenze sociali** e di sviluppo intese come promozione dell'organizzazione che realizza il progetto ma anche di se stessi. Ciò implica una capacità nella ricerca di relazioni sinergiche e propositive; di contribuire alla creazione di reti di rapporti all'esterno e di lavorare con coesione all'interno del gruppo, di mirare e mantenere gli obiettivi con una buona dose di creatività.

Un terzo cluster individua la **capacità di adattamento al contesto organizzativo e lavorativo** caratterizzato, probabilmente più di altri, da un elevato grado di imprevedibilità, mobilità e fluidità. Ciò richiede la capacità e la disponibilità di energie da investire continuamente per il mantenimento dell'equilibrio interno al gruppo di lavoro.

Infine, le **competenze dinamiche**, ossia quelle caratteristiche, piuttosto personali, di muoversi verso il miglioramento e accrescimento della propria professionalità, intendendo la competitività come forza di stimolo al saper fare di più e meglio. Anche il saper sfruttare il proprio tempo contribuisce a descrivere il dinamismo e l'ottimizzazione delle proprie risorse.

Risultati attesi (Competenze acquisite)

Ovviamente si tratta di risultati puramente qualitativi, tanto al termine dell'esperienza specifica quanto in seguito, ma che costituiscono senza dubbio il senso stesso dell'esperienza di servizio civile.

Dal punto di vista socio-pedagogico:

• educazione ai valori della solidarietà e della cittadinanza attiva e responsabile

• comprensione dei modelli di vita differenti dal proprio
• ampliamento dell'orizzonte nella pianificazione del proprio percorso di vita
• rispetto della sofferenza

Meglio circoscrivibili saranno le competenze maturate in termini di:

• capacità di organizzazione ed auto-organizzazione
• capacità di lavorare in gruppo
• capacità di orientare le attività pianificate per obiettivi
• capacità di ascolto e di accoglienza

5) *Attività con relativa tempistica, ruolo degli operatori volontari e altre risorse impiegate nel progetto (*)*

5.1) Complesso delle attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo (*)

WORK BREAKDOWN STRUCTURE (WBS)

OBIETTIVO SPECIFICO (COSA FARE)	AZIONI CORRELATE (COME FARLO)	RISULTATI ATTESI
Obiettivo 1 Conoscenza degli effetti del cancro a livello familiare sociale economico e lavorativo, sensibilizzazione alla comprensione della sofferenza, preparazione a soddisfare il bisogno informativo del malato insieme a volontari, medici oncologi,infermieri, avvocati, psicologi e assistenti sociali.	Definizione di moduli formativi generali e specifici, anche per FAD Realizzazione di incontri di formazione attraverso lezioni frontali, lavoro in gruppo e role-playing Distribuzione di materiale didattico (medico, giuridico, psicologico, sociale) agli operatori volontari di servizio civile Incontri di supervisione con gli operatori volontari del servizio civile	Maggiore sensibilità alle conoscenze e al rispetto della sofferenza umana nonché una significativa crescita civica, sociale, culturale e professionale degli operatori volontari di servizio civile
Obiettivo 2 Rilevazione dei bisogni	- ricercare l'incidenza delle varie neoplasie (studi e indagini)	Conoscenza delle problematiche connesse alla malattia neoplastica

informativi dei pazienti e dei loro familiari su neoplasie, terapie, anche alternative o sperimentali,diritti, strumenti per convivere con la malattia, per sentirsi meglio e per affrontare le problematiche che essa comporta	- rilevare ed inserire nell'apposito-data base i bisogni informativi espressi dagli utenti sul territorio italiano (messa a disposizione dei volontari del data base) - elaborare i dati raccolti in passato sulle esigenze non soddisfatte dei pazienti (messa a disposizione dei volontari del materiale raccolto) - definire i nuovi argomenti da trattare - realizzare una ricognizione del materiale disponibile in oncologia, in materia giuridica, previdenziale, assistenziale, lavorativa e sanitaria (studi, indagini).	(familiari, socio economici e lavorativi) Realizzazione di un data base sui bisogni informativi rilevati sul territorio nazionale
Obiettivo 3 Miglioramento dell'accoglienza e dell'informazione per le persone colpite dal cancro che si rivolgono alla sede nazionale di AIMaC ed ai punti informativi del territorio italiano.	- Favorire l'inserimento dei volontari di servizio civile nelle équipe interdisciplinari di accoglienza e informazione in oncologia - Formare gli operatori volontari di servizio civile sulle diverse e specifiche necessità degli utenti in oncologia - Assicurare la supervisione per i volontari di servizio civile nella loro attività di accoglienza e informazione per le persone che affrontano il tumore	Aumento del n. dei malati e dei familiari presso i punti info attivi nei vari centri ospedalieri Incremento del n. dei contatti con la sede nazionale di AIMaC attraverso l'help-line, sito e i social network e forum attivati
Obiettivo 4 Interazione tra strutture di eccellenza e volontariato per la definizione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace per le persone colpite dalla malattia che si esplica con	- Formazione degli operatori volontari di servizio civile all'accoglienza e alla comunicazione in oncologia con la collaborazione di esperti delle strutture di eccellenza italiane - Studi e ricerche per la realizzazione di linee guida per un modello di accoglienza e comunicazione efficace per pazienti e familiari e per la gestione dei Punti di accoglienza e	Realizzazione attività formative Individuazione buone pratiche Creazione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace per pazienti e familiari

attività formative per volontari e operatori	inf. (in collaborazione con esperti delle strutture di eccellenza) - Studi e ricerche e gruppi di lavoro per l'individuazione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace per pazienti e familiari	

Le attività che di seguito si descrivono nel dettaglio saranno realizzate da tutti gli operatori del progetto – volontari, operatori locali, responsabili – nel rispetto dei relativi ruoli.

In fase di **formazione degli O.L.P.**, prevista all'interno dei piani di formazione FAVO, vengono somministrati loro, anche via FAD, elementi e strumenti di Pianificazione Operativa, coerenti col Sistema FAVO, fornendo, così, la strumentazione per la pianificazione di dettaglio finale delle attività dei volontari, anche in relazione ad intervalli di tempo minori di quelli indicati nei piani, nonché strumenti per il monitoraggio.

La ratio del sistema, infatti, individua negli O.L.P. gli operatori periferici dell'implementazione del progetto, anche in relazione all'attuazione del sistema integrato di monitoraggio.

Con la finalità di offrire un quadro esaustivo della logica del Servizio Civile e della specifica funzione dell'O.L.P., nel percorso formativo sono trattate le seguenti tematiche:

- **Presentazione del corso, anche rispetto ai tempi e ai contenuti, e co-costruzione di una identità di gruppo.** Attraverso metodi interattivi e gruppi di lavoro, si cercherà di favorire la condivisione e il confronto sugli obiettivi, motivazione, aspettative e esperienze di ciascun partecipante.

- **L'O.L.P. nel sistema di Servizio Civile.** Utilizzando momenti di confronto e il materiale di approfondimento a disposizione sul KIT O.L.P. "da apprendista a maestro", saranno trattati i seguenti argomenti:

- il SC: caratteristiche, istituzione e finalità;

- il Servizio civile come difesa della Patria;

- presentazione e analisi sulla Carta di Impegno Etico.

- **La gestione delle relazioni tra i protagonisti del SC:**

- l'O.L.P. come figura di mediazione e dialogo: analisi del ruolo dal punto di vista dei protagonisti del SC;

- elementi di comunicazione;

- definizione e gestione di conflitto;

- riconoscimento e gestione delle emozioni;

- la gestione dei conflitti: analisi di casi.

- **Strategie e strumenti di azione progettuale:**

- elaborazione di metodi e strumenti per la gestione organizzativa del progetto di SC;

- ruoli e responsabilità nella realizzazione del percorso progettuale;

- logiche di gestione organizzativa negli Enti promotori ed obiettivi del SC;

- il ruolo di riferimento dell'O.L.P.: il sostegno all'inserimento ed alla partecipazione nei processi di lavoro;

- le componenti del sistema del SC: Ufficio SC, Enti, Volontari.

Per formare i futuri O.L.P. alle loro funzioni di coordinatori e responsabili locali del progetto e di "maestri" per i futuri Volontari, il corso fornisce non solo aspetti nozionistici, legati alla storia e alla funzione del Servizio Civile, ma anche momenti esperienziali e interattivi di scambio e confronto. In tal senso, saranno utilizzati e discussi i materiali di approfondimento messi a disposizione nel kit di formazione O.L.P., gli strumenti cartacei e multimediali unitamente a tecniche interattive quali: brain-storming, discussione di gruppo**,** problem-solving, decision-making, role-playing, esemplificazione di casi. Inoltre, con la finalità di sviluppare le capacità degli O.L.P. di dare vita, nel corso dello svolgimento dei progetti di servizio civile, a un produttivo lavoro di gruppo, sono previste attività specifiche per sviluppare le competenze di gestione delle dinamiche di gruppo e dei conflitti. Momenti di approfondimento potrebbero essere previsti attraverso una piattaforma on-line.

In riferimento all'Obiettivo 1, "**Conoscenza degli effetti del cancro a livello familiare sociale lavorativo e economico e conseguenti sensibilizzazione alla comprensione della sofferenza umana e al rispetto dei malati e preparazione a soddisfare il bisogno informativo del malato**", gli operatori volontari collaborano con medici oncologi, infermieri, avvocati, psicologi e assistenti sociali. I volontari effettuano studi e ricerche e partecipano di incontri di formazione, lavoro in gruppo e role-playing.

In riferimento all'Obiettivo 2 "**Rilevazione dei bisogni informativi dei malati e loro familiari su neoplasie, terapie, strumenti per convivere con la malattia**", i principali risultati attesi sono la conoscenza delle problematiche connesse alla malattia neoplastica e realizzazione di un data base sui bisogni informativi rilevati sul territorio nazionale. Gli operatori volontari partecipano a momenti formativi, effettuano ricerche sull'incidenza delle varie neoplasie, rilevano ed inseriscono nell'apposito database i bisogni informativi espressi dagli utenti, elaborano i dati raccolti sulle esigenze non soddisfatte dei pazienti, effettuano una ricognizione del materiale disponibile in oncologia, in materia giuridica, previdenziale, assistenziale, lavorativa e sanitaria.

In riferimento all'Obiettivo 3, "**Miglioramento accoglienza e info ai malati che si rivolgono alla sede di AIMaC ed ai punti ospedalieri sul territorio italiano**", i principali risultati attesi sono

l'aumento del n. di malati e familiari presso i PI attivi sul territorio italiano e del n. di contatti con la sede AIMaC (help-line, sito, social network e forum). I volontari rispondono all'help line nazionale e accolgono e informano i malati e i loro famigliari dando risposte mirate ai loro bisogni, nei PI vengono visionati da una équipe interdisciplinare di accoglienza e informazione in oncologia.

In riferimento all'Obiettivo 4, "**Interazione tra strutture di eccellenza e volontariato per modello di accoglienza e comunicazione per i malati (attraverso attività formative per volontari e operatori)**", i principali risultati attesi sono la realizzazione di attività formative, l'individuazione di buone pratiche e l'identificazione di un modello di accoglienza e comunicazione. I volontari seguono la formazione e fanno indagini, studi e ricerche.

La realizzazione di tali obiettivi è fondamentale per poter accogliere ed informare adeguatamente i pazienti oncologici ed i loro familiari ed, eventualmente, per poter predisporre nuovi strumenti che siano effettivamente rispondenti alle necessità espresse da chi affronta il tumore. È stato rilevato, infatti, che la mancanza di una informazione comprensibile ed esauriente sulle possibili strategie terapeutiche genera nel malato un senso di confusione e di frustrazione, che facilita l'insorgenza di stati depressivi e ansiosi, e che non lo aiuta nell'assunzione di un ruolo più attivo nella scelta del trattamento migliore per lui.

Una corretta informazione, rigorosa nei contenuti scientifici, ma veicolata da un linguaggio comprensibile, è la premessa indispensabile per un migliore risultato terapeutico ed una migliore compliance nei pazienti affetti da patologia tumorale. L'originalità del modello di accoglienza e informazione di AIMaC consiste nella messa a punto di un approccio di intervento e servizio al paziente e ai suoi familiari, nel quale si integrano i due aspetti complementari del fornire informazioni (reference) e dell'accoglienza della persona con una gestione puntuale dei bisogni individualizzati.

I volontari del servizio civile che presteranno servizio presso l'helpline nazionale e presso i Punti Informativi, dopo aver ricevuto un'adeguata formazione, collaboreranno con i diversi professionisti dei servizi e dei reparti interni alla struttura in modo da ottenere:

• un pool di figure professionali specializzate in grado di rispondere alle esigenze dell'utente, spesso molteplici e di natura diversificata;

• una stretta collaborazione e coordinamento delle figure coinvolte, nella forma e con le modalità volta per volta individuate in base alle specifiche esigenze dell'utente che si rivolge al servizio;

• uno spazio dedicato, chiaramente identificato in cui l'operatore/i accolgono l'utente e la sua famiglia e interagiscono con essi.

E' importante ricordare che ogni contatto con l'utente non è una semplice trasmissione di informazioni ma uno scambio in cui ogni dato è una risorsa da tenere in considerazione. Per raggiungere questo **modello di accoglienza, comunicazione e informazione**, i volontari di s.c. saranno in costante formazione e supervisione da parte di operatori qualificati. L'esperienza dei volontari nell'ambito del progetto Informacancro di AIMaC risulta pertanto estremamente formativa sotto il profilo di crescita sia professionale che personale, tanto che molte persone che

sono entrate in AIMaC attraverso il SC continuano poi a collaborare con l'associazione o, comunque, rimangono nello stesso ambito professionale.

La collaborazione con i centri ospedalieri presso cui sono attivi i punti di accoglienza e informazione rientra anche all'interno di specifici progetti di ricerca che hanno l'obiettivo di arrivare alla definizione di linee guida e modelli operativi, esportabili anche ad altri istituti di diagnosi e cura dei tumori sul territorio nazionale.

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITÀ

Attività Obiettivo Specifico 1: Sensibilizzare i giovani alla sofferenza e prepararli a soddisfare il bisogno informativo dei malati e familiari

Attività dei volontari del servizio civile in tal senso:

- frequenza incontri di formazione, lezioni frontali, lavori di gruppo e role playing

- studio del materiale didattico loro distribuito

- frequenza incontri di supervisione

Risultati attesi

Successivamente alle attività su indicate, i volontari avranno una maggiore conoscenza e sensibilità al rispetto della sofferenza e una significativa crescita civica, sociale, culturali e professionale

Indicatori

- % di successo dei test valutativi sulla formazione generale e specifica dei volontari rispetto all'anno precedente rispetto all'anno precedente

- % del livello di soddisfazione dei volontari rispetto alla formazione ricevuta e alle attività in cui sono stati impiegati rispetto all'anno precedente

- % del livello di soddisfazione degli utenti rispetto al servizio ricevuto dai volontari rispetto all'anno precedente

Attività Obiettivo Specifico 2 Rilevare i bisogni informativi dei pazienti e dei loro familiari sulle neoplasie, terapie, strumenti per convivere con la malattia, per sentirsi meglio e per affrontare le problematiche che essa comporta.

Attività dei volontari del servizio civile in tal senso:

- ricercare l'incidenza delle varie neoplasie, monitorando sia i dati epidemiologici (es. www.tumori.net; www.iss.it) sia i dati specifici relativi ai singoli centri ospedalieri presso cui sono presenti i punti informati vidi accoglienza e informazione.

- elaborare i dati raccolti in passato sulle esigenze non soddisfatte dei pazienti, per sollecitare l'acquisizione di competenze e metodologie atte a soddisfare le necessità inevase.

- selezionare gli argomenti da trattare in base ai bisogni rilevati dai colloqui con i pazienti e i familiari, in modo da adeguare ed aggiornare gli strumenti informativi.

- effettuare periodicamente una ricognizione della legislazione nazionale in materia previdenziale, assistenziale, lavorativa e sanitaria. Rilevare i bisogni espressi dai malati e dai familiari e, dove possibile, promuovere attraverso AIMaC un'azione di advocacy in favore di provvedimenti legislativi più rispondenti ai bisogni quotidiani dei malati (come si è già verificato nel caso dell'articolo 46 della legge Biagi che regolamenta, nei rapporti professionali, il passaggio reversibile dal tempo pieno al tempo parziale, e nel caso della legge 80/2006 che prevede il riconoscimento dell'invalidità in soli 15 giorni per un malato oncologico in fase acuta).

Risultati attesi

Le attività di lavoro sopra descritte sono tese ad individuare le reali esigenze ed i bisogni informativi del malato oncologico e dei suoi familiari adeguando le strategie informative a quelli che sono i bisogni espressi e catalogati in un apposito database.

Indicatori

- numero schede rilevamento dati compilate e inserite nell'apposito database

- incremento richieste per patologia rispetto all'anno precedente (statistiche www.aimac.it; data-base helpline; data-base Punti Informativi)

- numero ricerche guidate effettuate (data-base helpline; data-base Punti Informativi)

- livello di completezza, chiarezza e comprensibilità delle informazioni (grado di soddisfazione rispetto al servizio)

Attività Obiettivo Specifico 3: migliorare l'accoglienza e l'informazione delle persone colpite dal cancro che si rivolgono alla sede nazionale di AIMaC e ai punti ospedalieri attraverso attività formative mirate per i volontari che collaboreranno con operatori qualificati

Attività dei volontari del servizio civile in tal senso:

- partecipare all'attività di formazione sulle diverse e specifiche necessità degli utenti in oncologia;

- partecipare alla supervisione con gli operatori locali di progetto, per lavorare sulle loro risonanze emotive rispetto ai vissuti dei pazienti, per lavorare sulle dinamiche interne all'equipe, per prevenire il burn-out;

- collaborare ampliare e migliorare i tempi e gli spazi per l'accoglienza e l'informazione in oncologia

- monitorare il livello di gradimento in relazione al servizio reso

Risultati attesi

Successivamente alle attività su indicate, i volontari saranno formati in modo da potenziare il servizio offerto alle persone e ai familiari che affrontano la patologia oncologica, attraverso un ampliamento dei tempi e degli spazi di accoglienza e informazione

Indicatori

- aumento del numero di richieste pervenute

- aumento del numero di ore in cui è attivo il servizio

- grado di soddisfazione degli utenti

Attività Obiettivo Specifico 4: collaborare con le strutture di eccellenza per la diagnosi, studio e cura dei tumori per la definizione di linee guida da seguire per un modello di accoglienza e comunicazione efficace per le persone colpite dalla malattia che si esplica attraverso specifiche attività formative per volontari e operatori, nonché tramite buona pratiche di accoglienza e di informazione.

Le attività dei volontari del servizio civile in tal senso saranno:

- rivedere con gli specialisti medici e psicologi degli ospedali gli strumenti informativi e collaborare all'aggiornamento del materiale AIMaC

Risultati attesi

Successivamente al lavoro di coordinamento da parte della sede nazionale AIMaC si prevede la costituzione di gruppi di lavoro multidisciplinari all'interno degli ospedali, che lavorino a progetti nell'ambito della comunicazione e dell'assistenza globale.

Si prevede anche di raggiungere, attraverso una discussione comune tra i professionisti e i volontari dei vari ospedali, ad un'omogeneità condivisa di funzionamento presso i diversi punti informativi.

- Realizzazione attività formative

- Individuazione buone pratiche

- Creazione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace per pazienti e familiari

Indicatori

- numero di incontri formativi e di supervisione

- % livello di soddisfazione dei volontari sulla formazione ricevuta rispetto all'anno precedente

- numero di incontri sulle linee guida effettuati

- numero nuovi progetti avviati in collaborazione con le strutture di eccellenza per la diagnosi, studio e cura dei tumori

SI SPECIFICA CHE GLI OPERATORI VOLONTARI DI SERVIZIO CIVILE PRESTERANNO SERVIZIO PRESSO LE SEDI DI ATTUAZIONE, PER CINQUE ORE AL GIORNO, TUTTI I GIORNI, DAL LUNEDI' AL VENERDI'. I TURNI SARANNO STABILITI IN ACCORDO CON L'OLP.

COERENTEMENTE CON GLI OBIETTIVI PREFISSATI, AL VOLONTARIO POTREBBE ESSERE OFFERTA LA POSSIBILITÀ AD EFFETTUARE IL SERVIZIO AL DI FUORI DELLA SEDE PER UN PERIODO NON SUPERIORE AI 30 GG COSÌ COME PREVISTO.

5.2) Tempi di realizzazione delle attività del progetto descritte alla voce 5.1 (*)

La tabella di seguito riportata pianifica nel tempo (12 mesi) le attività necessarie per il raggiungimento degli obiettivi del presente progetto.

TIMELINE DI PROGETTO

ATTIVITA'	Mese 1°	Mese 2°	Mese 3°	Mese 4°	Mese 5°	Mese 6°	Mese 7°	Mese 8°	Mese 9°	Mese 10°	Mese 11°	Mese 12°
Formazione generale (anche in FAD)												
Formazione specifica (anche in FAD)												
Supervisione continua												
1- Sensibilizzazione dei giovani verso la sofferenza e preparazione a soddisfare il bisogno informativo dei malati e familiari												
Definizione di moduli formativi												

generali e specifici da parte di FAVO e di AIMaC												
Realizzazione di incontri di formazione attraverso moduli online, lezioni frontali, lavoro in gruppo e role-playing												
Distribuzione di materiale didattico (medico, giuridico, psicologico, sociale) ai volontari di servizio civile												
2 - Rilevazione dei bisogni info dei malati e loro familiari su neoplasie, terapie, strumenti per convivere con la malattia												
Ricerca incidenza varie neoplasie (tumori.net)												
Rilevamento e inserimento in apposito database dei bisogni informativi degli utenti												
Elaborazione dati su esigenze informative insoddisfatte degli utenti												

Ricognizione materiale informativo scientifico e divulgativo disponibile in oncologia												
3 - Miglioramento accoglienza e info ai malati che si rivolgono alla sede di AIMaC ed ai punti ospedalieri sul territorio italiano												
Inserimento volontari di servizio civile nell'equipe interdisciplinare												
Formazione dei volontari di servizio civile sulle diverse e specifiche necessità degli utenti in oncologia												
Impegno dei volontari in attività di ascolto e accoglienza dei malati e dei loro famigliari												
Ampliamento tempi e spazi del servizio offerti												
4 - Interazione tra strutture di eccellenza e volontariato per modello di												

accoglienza e comunicazione per i malati												
Realizzazione linee guida per un modello di accoglienza e comunicazione												
Impegno dei volontari in attività di ascolto e accoglienza dei malati e dei loro famigliari												

CRONOLOGIA DELLE ATTIVITÀ

La prima fase del progetto sarà dedicata alla formazione generale (in presenza e a distanza) e alla formazione specifica dei volontari (in presenza e a distanza). In accordo con le "linee guida per la Formazione generale si prevede di completare la formazione generale entro i primi 180 gg. Considerate le peculiarità del difficile ambito di intervento, anche la formazione specifica verrà erogata entro i primi 90 giorni dall'avvio del servizio.

L'erogazione di eventuali altri momenti formativi avverrà, per le caratteristiche stesse del S.C., nel corso di tutto il servizio; si può, perciò, considerarli alla stregua di una attività continua e diffusa. Attività fondamentale e fondante all'interno del progetto "Informacancro" è la sensibilizzazione alle tematiche della malattia neoplastica e la formazione dei volontari del servizio civile, generale per quanto riguarda i principi relativi al Servizio Civile e specifica per quanto riguarda le principali tematiche con cui verranno a contatto i volontari in ambito oncologico. L'attività di supervisione continua presso l'help-line e presso i diversi punti ospedalieri di accoglienza e informazione proseguirà per la durata dell'intero progetto, assicurata da professionisti e operatori esperti rispetto all'attività prestata dai volontari di servizio civile.

Per quanto riguarda l'obiettivo specifico di conoscere i bisogni informativi delle persone che affrontano il tumore, ogni contatto viene registrato attraverso un apposito modulo di gestione della domanda. I dati rilevati vengono poi inseriti in un apposito database. In base all'analisi dei bisogni di volta in volta rilevati, condotta durante il servizio, i volontari affiancheranno gli operatori professionisti nel lavoro di adeguamento degli strumenti informativi e nella predisposizione di iniziative mirate a dare risposta alle necessità ancora trascurate e inevase da parte del sistema assistenziale, legislativo e di cura.

Per quanto riguarda l'obiettivo specifico di potenziare-migliorare l'accoglienza e l'informazione delle persone colpite dal cancro, i volontari di s.c., dopo essere stati facilitati nell'inserimento presso l'equipe interdisciplinare, saranno costantemente formati e supervisionati al fine di diventare autonomi nell'accogliere e informare gli utenti. L'attività di supervisione proseguirà per l'intera durata del progetto.

Per quanto riguarda l'obiettivo specifico di collaborare con le strutture di eccellenza, la formazione continua dei volontari produrrà delle linee guida per una buona pratica nell'accoglienza e nell'informazione efficace in oncologia. Questa attività di ricerca e di definizione di possibili linee guida sarà portata avanti anche dai volontari di servizio civile, una volta definito il

delicato processo di inserimento all'interno della struttura sia stato ultimato. I volontari collaboreranno, inoltre, con gli specialisti medici e psicologi degli ospedali per l'aggiornamento degli strumenti informativi.
Si fa inoltre presente che, pur non essendo esplicitamente riportate nel cronogramma, sono previste attività volte alla disseminazione dei risultati del progetto di servizio civile "Informacancro", promosso da FAVO.
La tabella di seguito riportata è uno strumento che ci permette di controllare eventuali scostamenti dal Timeline di progetto riportato precedentemente ed, eventualmente, ripianificare talune attività.

SCHEDULAZIONE SCOSTAMENTI TEMPORALI

Attività	Tempo d'impiego Previsto	Data di Ultimazione Prevista	Data di Ultimazione Effettiva	Tempo effettivamente impiegato	Scostamento
Formazione generale (anche in FAD)	180 giorni	Fine 6° mese			
Formazione specifica (anche in FAD)	90 giorni	Fine 3° mese			
Supervisione continua	continuo	Fine progetto			
1 – Sensibilizzazione dei giovani verso la sofferenza e preparazione a soddisfare il bisogno informativo dei malati e familiari					
Definizione di moduli formativi generali e specifici da parte di FAVO e di AIMaC	60 giorni	Fine 2° mese			
Realizzazione di incontri di formazione attraverso moduli online, lezioni frontali, lavoro in gruppo e role-playing	90 giorni	Fine 3° mese			
Distribuzione di materiale didattico (medico, giuridico, psicologico, sociale) ai volontari di servizio civile	continuo	Fine progetto			

2 - Rilevazione dei bisogni info dei malati e loro familiari su neoplasie, terapie, strumenti per convivere con la malattia					
Ricerca incidenza varie neoplasie (tumori.net)	continuo	Fine progetto			
Rilevamento e inserimento in apposito database dei bisogni informativi degli utenti	continuo	Fine progetto			
Elaborazione dati su esigenze informative insoddisfatte degli utenti	continuo	Fine progetto			
Ricognizione materiale informativo scientifico e divulgativo disponibile in oncologia	continuo	Fine progetto			
3 - Miglioramento accoglienza e info ai malati che si rivolgono alla sede di AIMaC ed ai punti ospedalieri sul territorio italiano					
Inserimento volontari di servizio civile nell'equipe interdisciplinare	continuo	Fine progetto			
Formazione dei volontari di servizio civile sulle diverse e specifiche necessità degli utenti in oncologia	continuo	Fine progetto			
Impegno dei volontari in attività di ascolto e accoglienza dei malati e dei loro famigliari	continuo	Fine progetto			
Ampliamento tempi e spazi del servizio offerti	A partire dal 7° mese	Fine progetto			
4 - Interazione tra strutture di eccellenza e volontariato per modello di accoglienza e					

comunicazione per i malati					
Realizzazione linee guida per un modello di accoglienza e comunicazione	A partire dal 7° mese	Fine progetto			
Impegno dei volontari in attività di ascolto e accoglienza dei malati e dei loro famigliari	continuo	Fine progetto			

FAVO prevede per ogni attività una verifica dei risultati raggiunti, seguendo i tempi indicati nella timeline del progetto. Si prevede, quindi, un monitoraggio dei risultati raggiunti confrontandoli con quelli attesi, evidenziando eventuali scostamenti rispetto a quanto previsto, e indicandone motivi e possibili soluzioni nel report dello scostamento degli obiettivi.

5.3) Ruolo ed attività previste per gli operatori volontari nell'ambito del progetto (*)

Nell'ambito del presente progetto, gli operatori volontari di Servizio Civile accolgono gli utenti (malati e loro famigliari) che si rivolgono al Punto Informativo, rilevano il loro bisogno di conoscenza e forniscono informazioni specifiche e personalizzate sui vari aspetti della malattia, contribuendo così a rendere la persona più attiva e partecipe in materia di scelte riguardanti la propria salute e il proprio benessere. L'operatore volontario di Servizio Civile inoltre supporta il paziente e i suoi famigliari nella gestione di alcune problematiche, anche di carattere sociale, orientandoli laddove necessario presso altri servizi specifici presenti sul territorio. In particolare, i volontari di servizio civile, dopo essere stati adeguatamente formati:

- accolgono il bisogno di sapere dei malati oncologici e dei loro familiari, partendo da un ascolto attivo, presupposto primario per una comunicazione efficace e strumento privilegiato che permette di entrare nello schema di riferimento dell'altro, decodificando correttamente i suoi messaggi e facendo sì che l'utente si senta compreso nei suoi bisogni e nelle sue emozioni.

- strutturano la risposta al bisogno d'informazione rilevato su argomenti inerenti la patologia oncologica, fornendo documenti - scientificamente corretti, aggiornati e scritti con un linguaggio adeguato, comprensibile e non tecnico.
- forniscono materiale divulgativo relativo alla malattia oncologica, agli effetti collaterali dei trattamenti e come gestirli (distribuzione di opuscoli e depliant stampati a cura di AIMaC). A tal fine, il volontario di servizio civile è costantemente formato e aggiornato sulle risorse informative validate scientificamente e disponibili sia su formato cartaceo che elettronico, rivolte ai pazienti e alla cittadinanza.
- favoriscono l'autonomia dell'utente nel reperire informazioni di qualità sui internet e su altri fonti
- orientano sui benefici del malato e dei familiari e sui vari aspetti volti a migliorare la qualità di vita, favorendo il processo di adattamento all'esperienza di malattia (es. aspetti legati alla nutrizione, alla sessualità, alla comunicazione e rapporto con i figli e con il proprio ambiente di lavoro, ecc.).

Associazioni di volontariato presenti sul territorio.

- forniscono le informazioni necessarie sui percorsi interni da seguire per recarsi nei diversi ambulatori e reparti.
- danno indicazioni sulle possibilità di alloggi esterni, mezzi di trasporto, servizi disponibili e associazioni di volontariato nel territorio limitrofo.
- rilevano i bisogni dell'utente attraverso la registrazione dei dati in un'apposita "scheda di gestione della domanda", volta a conoscere la tipologia dell'utenza, le esigenze informative espresse e le modalità di risposta fornite. La scheda in dotazione presso l'help-line di AIMaC e presso tutti i Punti Informativi è stata costruita al fine di realizzare un modello unitario di attività di una struttura informativa in oncologia, dal punto di vista metodologico e organizzativo, diffuso su tutto il territorio nazionale. Questa importante attività, infatti, oltre a rilevare maggiori e più accurate informazioni e a fornire indicatori di efficacia ed efficienza del lavoro quotidiano di ascolto e supporto informativo, rappresenta per i volontari di servizio civile una linea guida utile per meglio comprendere la situazione della persona che si rivolge al servizio e quindi a meglio orientarla fornendo risposte personalizzate. Per una gestione ottimale e unificata delle richieste, i dati raccolti attraverso la scheda di rilevazione, vengono poi riversati su un database online dedicato e che permette una analisi immediata dei dati.

Inoltre, i volontari vengono formati alla rilevazione di bisogni diversi da quelli informativi con l'obiettivo di invii ad altri Servizi dell'Istituto. I volontari inoltre svolgono ricerche e indagini per identificare i nuovi bisogni dei malati di cancro e dei loro famigliari.

- indirizzano, laddove si renda necessario, l'utente verso altri operatori - dell'Ente o di altre

Coerentemente con il dettato del comma e) dell'articolo 1 della legge 64/2001, ripreso dalle note all'art 8 della legge 106/2016, l'impegno è teso a migliorare, per il volontario di servizio civile, la conoscenza e la consapevolezza della dimensione familiare, sociale e sanitaria del cancro, superando l'isolamento e la discriminazione dei malati oncologici, vittime dello stigma del cancro come malattia inguaribile e incurabile sia in ambito sociale che lavorativo, con la creazione di un'adeguata formazione civica, sociale, culturale e professionale in merito alle esigenze di informazioni mirate all'accoglienza dei malati di cancro e delle loro famiglie.

L'attività dei volontari di Servizio Civile si svolgerà con il supporto e il coordinamento degli Operatori Locali di Progetto e con il supporto ed il monitoraggio (attuato in termini di fissazione dei risultati e verifica di questi, in itinere e finale) da parte di FAVO che provvederà, inoltre, a fornire gli input di avvio necessari alla realizzazione delle attività previste.

In ordine alla tipologia di interventi da realizzare, il ruolo specifico dei volontari sarà quello di seguito illustrato, con indicazione delle attività previste, ordinate per obiettivi specifici.

In ordine al perseguimento degli obiettivi specifici, viene di seguito illustrato il ruolo dei volontari nelle attività previste dal progetto.

Rispetto all'**Obiettivo 1**, i volontari saranno tenuti a partecipare alla formazione generale sul SC e specifica sui temi inerenti l'oncologia.

Rispetto all'**Obiettivo 2**, il ruolo dei volontari sarà di studiare l'incidenza delle varie neoplasie e il materiale divulgativo e scientifico disponibile in oncologia, di rilevare i bisogni informativi espressi dai malati e dai loro familiari e le eventuali esigenze non soddisfatte in passato, di realizzare una ricerca riportando le loro osservazioni.

Rispetto all'**Obiettivo 3**, i volontari dopo essere stati adeguatamente formati e con un lavoro costante di supervisione, saranno di supporto nelle attività di accoglienza e informazione svolte dall'equipe interdisciplinare, rendendo possibile l'ampliamento degli spazi e dei tempi del servizio offerto.

Rispetto all'**Obiettivo 4**, i volontari successivamente alla formazione, anche via FAD, e grazie al lavoro continuo di riflessione sulle loro risonanze emotive nel relazionarsi con le persone colpite da tumore, saranno di supporto alla definizione di linee guida per un modello di accoglienza e comunicazione efficace.

Oltre a quanto indicato sopra, si ritiene opportuno riportare le attività che i volontari andranno a svolgere in base alle peculiarità di ogni sede di attuazione:

HELPLINE – SEDE NAZIONALE AIMAC Roma: l'helpline si distingue per caratteristiche, vocazione e specializzazioni del tutto particolari. I volontari di Servizio Civile, coadiuvati da un oncologo clinico, uno psicologo e un avvocato, rispondono telefonicamente o per iscritto, attraverso l'utilizzo di appositi database sempre aggiornati, ai quesiti riguardanti la malattia, i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale, e, in caso di particolari bisogni di sostegno e/o assistenza, indicano altre strutture specializzate cui rivolgersi. I volontari garantiscono un ascolto attento e disponibile per delineare uno spazio in cui l'utente si senta accolto e supportato. Nel fornire l'informazione il volontario considera attentamente l'interlocutore, la sua domanda, il suo contesto e le sue risorse, che cosa e quanto desideri conoscere, i canali comunicativi preferiti. Laddove necessario, i volontari spediscono il materiale informativo agli utenti interessati.

Policlinico Universitario "A. Gemelli":

I volontari sono presenti presso il Punto Informativo Oncologico dal lunedì al venerdì dalle ore 8,30 alle ore 13,30.Il Punto Informativo è costituito da un desk ubicato di fronte la sala d'attesa del DH dell'Oncologia Medica (8E) del Policlinico A.Gemelli, presso il quale si rivolgono i pazienti e\o i caregiver. I volontari hanno a disposizione un ipad che possono utilizzare per e con i pazienti\care giver per dare informazioniAttraverso il Punto Informativo Oncologico i Volontari: accolgono e orientano e informato i malati di cancro e i loro familiari;illustrano e distribuiscono il materiale informativo della collana del girasole dell'AIMaC sulle diverse patologie oncologiche e sugli aspetti correlati alla malattia (ad es. la nutrizione durante le cure, la chemioterapia, la radioterapia, essere madre dopo il cancro, che cosa dire ai propri figli, i diritti del malato) informandoli del supporto che possono ricevere attraverso i diversi canali di comunicazione dell'associazione, sito, libretti ed help line (anche attraverso l'ipad) accompagnano, se richiesto, i pazienti in ambulatorio per le visite o per effettuare eventuali esami o trattamenti; informano i malati dei percorsi agevolati previsti dallo Sportello Gemelli Cancro, attivo presso la Fondazione Policlinico Gemelli – IRCSS. I volontari si occupano poi dei seguenti progetti: progetto "Book-crossing" con lo scopo di stabilire un primo contatto con i pazienti e i loro familiari attraverso la lettura; produzione di materiale informativo e di comunicazione inerente le attività di volontariato. I volontari supportano poi l'Operatore dello Sportello Oncologico ed i pazienti che vi si rivolgono attraverso: la disponibilità ad accompagnare i pazienti dello sportello presso l'ambulatorio di visita se richiesto la somministrazione di un questionario ai pazienti dello sportello di customer satisfaction.

Fondazione PTV- POLICLINICO TOR VERGATA: Il Punto Informativo è dislocato presso il DH/Ambulatorio di Oncologia e ha altri due desk presso la U.O. di Radioterapia e presso lo Spazio Associazioni della Galleria del PTV. Il desk presso la Radioterapia ha funzioni analoghe a quelle sopra descritte. Il desk presso la Galleria del PTV, presidiato con cadenza settimanale o con altra periodicità a seconda della effettiva disponibilità dei volontari, viene allestito al

fine di offrire un presidio accessibile a tutti gli utenti che frequentano il PTV, senza doversi recare nei singoli ambulatori / servizi. I volontari si occuperanno principalmente di accoglienza, informazione (anche telefonica), orientamento e distribuzione di materiale informativo ai pazienti e ai familiari. Compileranno una scheda anagrafica per la rilevazione dei bisogni informativi, svolgeranno attività informativa e/o invio dell'utente ai servizi deputati. Il PTV somministra periodicamente (almeno due volte l'anno) questionari per la rilevazione della soddisfazione dei cittadini utenti a livello aziendale in cui è inserita anche una specifica domanda per cogliere il livello di soddisfazione dei cittadini rispetto alla relazione con i volontari delle diverse associazioni. I volontari del servizio civile sono coinvolti nella distribuzione / somministrazione dei questionari di gradimento aziendali nonché nelle eventuali specifiche campagne di rilevazione della soddisfazione promosse dalle singole UU.OO. in cui i volontari operano. Inoltre, i volontari saranno invitati a partecipare ai corsi di formazione promossi dal PTV che possano risultare di loro interesse e sono accolti in un percorso di progressivo inserimento all'interno della struttura.

AZIENDA OSPEDALIERA SANT'ANDREA:I volontari accolgono gli utenti che si rivolgono al Punto Informativo rispondendo alle esigenze ed ai particolari bisogni da essi manifestati. Vengono fornite indicazioni specifiche sul cancro (diagnosi, iter terapeutico, trattamenti disponibili ed effetti collaterali) e facilitata la ricerca autonoma di informazioni; vengono date informazioni e distribuiti i libretti informativi nei diversi reparti di degenza laddove richiesto; viene offerto un supporto nella gestione delle problematiche correlate alla malattia esplicitate al momento del contatto, inviando gli utenti, qualora necessario, presso servizi specifici.I volontari possono partecipare a convegni o attività di aggiornamento o formazione organizzate dalla Azienda Ospedaliera Sant'Andrea o promosse dalla UOD Psiconcologia qualora queste possano implementare le loro capacità relazionali e le conoscenze utili a svolgere al meglio la loro attività con i malati ed i loro familiari.

POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA:

L'impegno dei volontari in Servizio Civile è volto a fornire prevalentemente accoglienza ai pazienti e familiari, al loro arrivo sia presso il DH, che presso gli ambulatori; assistenza telefonica nelle loro prime richieste, anche al fine di velocizzare ed ottimizzare i tempi di attesa, anche attraverso l'utilizzo di uno spazio di ascolto e accoglienza, l'offerta di informazioni anche in formato cartaceo, mediante la consegna dei libretti forniti appositamente e, consapevoli dei limiti del proprio ruolo, sapendo indirizzare le richieste alle figure più adeguate e competenti quando necessario. Il servizio risulta in grado di rispondere al bisogno informativo dell'utenza anche grazie alla possibilità di fornire i riferimenti delle altre associazioni.

OSPEDALE SAN FILIPPO NERI:

Il volontario è normalmente presente al desk situato al piano secondo di fronte alla sala somministrazione chemioterapie ma secondo dei turni prestabiliti o delle necessità dei pazienti può ruotare nelle varie sezioni ambulatoriali e reparto degenza. Due giorni a settimana il volontario assiste l'Oncologo deputato ad eseguire le prime visite ambulatoriali in modo tale che il paziente viene a conoscenza immediatamente dell'Associazione e può richiedere informazioni riguardanti la malattia, i trattamenti chemioterapici, radioterapici, i

vari effetti collaterali, le associazioni che offrono un supporto di assistenza psicologica, i benefici previsti dalle leggi e i numeri telefonici dell'Helpline dedicata. In questo modo si cerca di creare una maggiore familiarità tra volontari, pazienti e familiari al fine di facilitare gli incontri successivi. In tali giorni l'altro volontario si trova al desk del DH oncologico in modo tale che la postazione sia sempre coperta per qualsiasi richiesta proveniente dai pazienti e loro familiari.

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA (IRE) – ROMA:

Sia nella hall che nella biblioteca digitale operano i volontari del Servizio Civile, sotto la supervisione dell'OLP. Il servizio dei volontari è espletato con elaborazione di una scheda anagrafica e di rilevazione dei bisogni informativi comune a tutti i centri di informazione. I dati raccolti nella scheda sono versati nel database condiviso dei Punti Informativi.

Nei Punti Informativi la modalità di erogazione del servizio è immediata e avviene tramite la consegna dei libretti Aimac.

I volontari, all'interno del progetto, accolgono gli utenti che si rivolgono ai PI e rilevano il loro bisogno di conoscenza e di informazione. I volontari, quindi, indicano agli utenti i libretti informativi più adeguati al bisogno. Nei casi in cui i libretti non soddisfino il bisogno d'informazione vengono svolte, tramite la Biblioteca del Paziente, ricerche di informazione su siti, portali e archivi dedicati ai pazienti. Inoltre, i volontari vengono formati alla rilevazione di bisogni diversi da quelli informativi per eventuale invio ad altri Servizi dell'Istituto. Nei casi in cui i volontari rilevano un bisogno di aiuto psicologico nel paziente che afferisce al PI, gli stessi offrono informazione sulle modalità di accesso al Servizio di Psicologia. Ciò si è verificato nel 38 % dei casi.

Si aggiunge altresì:

I Volontari saranno impegnati anche nella sede "Centro Avanzato per la salute della Donna" di IFO, presso la sede "Palazzo Baleani", Roma, per attività di promozione della salute attraverso

- accoglienza delle donne
- consegna e ritiro di questionari di valutazione dei rischi di patologia oncologica
- predisposizione di materiali informativi sui comportamenti di salute
- partecipazione ad incontri per la promozione della salute
- partecipazione ad incontri con le donne per la formazione di "agenti di salute" nella comunità femminile romana.

OSPEDALE "SAN GIOVANNI CALIBITA" FATEBENEFRATELLI:

I volontari si occupano dell'accoglienza dei pazienti e dei familiari, con un'attenzione alla rilevazione dei loro bisogni sia informativi che di altro tipo, da gestire in rete con gli operatori che intervengono nel percorso di cura del paziente. Sostengono nei momenti difficili del

paziente. Partecipano ad indagini e ricerche su temi importanti ai fini dell'accoglienza dei pazienti e familiari e dei problemi collegati con l'insorgenza del tumore. Partecipano a convegni sia interni all'Ospedale che esterni, su temi inerenti la cura e l'assistenza delle persone con una malattia oncologica.

AZIENDA OSPEDALIERA SAN CAMILLO FORLANINI:

All'interno dell'AOSCF le attività previste per i volontari del servizio Civile Progetto Informacancro, sono essenzialmente di natura informativa e di orientamento del pubblico ed accoglienza in ospedale e sugli aspetti sociosanitari di supporto all'accesso alle cure specialistiche e alla degenza, inclusa la distribuzione di brochure informativa e di facilitazione dei percorsi e dei contatti con gli operatori.

Per pazienti in stato di bisogno, è previsto un accompagnamento quale facilitazione all' orientamento ai servizi e alle prestazioni erogate in ospedale e a sostegno in particolari situazioni di criticità sociale.

E' perciò importante una collaborazione con i servizi che costituiscono dei Punti di Accesso del Cittadino e dove è più facile collaborare nel dare informazioni per orientare visitatori, parenti e pazienti. La collaborazione potrà svolgersi solo in orario antimeridiano (5 ore).

La richiesta ed il bisogno di volontari per le esigenze di servizio di accoglienza e di informazione sia generale, sia oncologica sarà a rotazione trimestrale nelle UU.OO. Oncologiche interessate e stabilite dal Direttore del Dipartimento Oncologico e delle Medicina Specialistica, con il supporto dell'URP.

L'eventuale assegnazione di un volontario/a per lo svolgimento di attività del progetto è subordinata alla approvazione del Direttore del Dipartimento Oncologia e Medicine Specialistiche Prof. Vittorio Donato, in collaborazione con la struttura UOSD Ufficio delle Relazioni con il Pubblico-Comunicazione Istituzionale -Rapporto con le Associazioni che funge da appoggio e coordinamento come operatore locale di progetto.

UNIVERSITÀ CAMPUS BIOMEDICO:

I volontari svolgono la loro attività esclusivamente nell'Area di Oncologia Medica. In considerazione del recente riaccreditamento del Campus Bio-Medico per il titolo Joint Commission International (Organismo indipendente internazionale che certifica aderenza a standard di eccellenza in ambito sanitario) hanno svolto attività di formazione per raggiungere i requisiti minimi di standard formativo previsti da tale accreditamento.

OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA:

Accoglienza ai pazienti e ai loro familiari per indirizzarli al posto giusto. Distribuzione dei libretti. Accompagnamento dei pazienti che possono camminare in altri reparti o ambulatori specialistici. Informazioni telefoniche. Supporto al personale medico e paramedico nella gestione dei pazienti.

I volontari possono partecipare a convegni dedicati al supporto psicologico dei pazienti oncologici. Tuttavia, possono partecipare a gruppi di ascolto che gli psiconcologi della struttura guidano settimanalmente.

AZIENDA OSPEDALIERA S. MARIA DI TERNI:

Le attività previste dai volontari, si articolano nel Dipartimento di Oncologia ed in particolare nel Dh Oncologico della Struttura Complessa di Oncologia. I volontari si occupano di ascolto e accoglienza dei pazienti e dei loro accompagnatori; Orientamento all'interno della struttura complessa; Erogazione di informazioni su: malattie, trattamenti e loro effetti collaterali (nel rispetto delle norme sulla privacy); inoltre, su benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale, sulla base delle indicazioni contenute nel materiale informativo della "Collana del Girasole" e " Biblioteca del Girasole", sito Aimac e portale online "Oncoguida". Erogazione di informazioni relative alla modalità di accesso alle consulenze con professionisti ospedalieri (nutrizionisti, psicologi, assistenti sociali, etc.)

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'AQUILA- PRESIDIO OSPEDALIERO S. SALVATORE:

I volontari svolgono un efficace lavoro di informazione, rispondendo alle necessità espresse dagli utenti in diversi modi:

- colloqui con gli utenti nel punto informativo

- distribuzione dei libretti informativi

- consultazione del sito Aimac insieme all'utente

- comunicazione del numero verde help-line

-invio, in alcuni casi, degli utenti alla caposala ed alle psicologhe dell'U.O.C. per un approfondimento.

PRESIDIO OSPEDALIERO DI PESCARA:

I volontari hanno svolto le attività di informazione ed orientamento, in coerenza con la mission dei Punti di Accoglienza e Informazione di Aimac. Partecipano a convegni organizzati dall'U.O.C. di Oncologia Medica e agli incontri settimanali per la discussione dei casi clinici nell'ambito dei rispettivi PDTA.

OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO:

Al fine di valutare la qualità percepita dagli utenti, è stata organizzata un'attività costante di monitoraggio attraverso l'autosomministrazione dei questionari predisposti direttamente da Regione Lombardia ed eventuali approfondimenti interni, sulle aree ambulatoriali e di degenze. Gli item contenuti nei questionari rappresentano un prezioso contributo per implementare azioni di miglioramento e per ottimizzare l'efficienza/efficacia dei servizi offerti dall'ospedale. Sono stati predisposti inoltre, nelle aree comuni, nei reparti, negli ambulatori e servizi, dei totem in cui l'utenza può esprimere una valutazione del servizio erogato attraverso un sistema di emoticon, integrato al portale informatizzato all'interno dell'ospedale. Qualora i volontari si rendano conto di non essere in grado di rispondere in modo esaustivo alla richiesta avanzata da un utente sono soliti chiamare la help line di Aimac per ricevere supporto e delucidazioni, oppure inviare gli utenti ai servizi competenti (Assistente Sociale, Ufficio legale, Uffici INPS, ecc.).

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DI TUMORI DI MILANO-INT:

Il Punto Informativo operante presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è denominato Informacancro - SIRIO.

L'attività si svolge principalmente presso l'URP che si caratterizza per una molto ampia richiesta di informazioni che perviene da tutta Italia e sempre più anche dall'estero e che identifica nella Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori anche una fonte di informazione sulle malattie oncologiche e sui possibili trattamenti.

In questo quadro, il PI si affianca alla struttura per offrire accoglienza e fornire informazioni sulle principali tematiche oncologiche ai pazienti che ne facciano richiesta, in un'ottica di supporto globale. Da un punto di vista prettamente logistico, si è ritenuto opportuno creare per Informacancro - Sirio uno spazio dedicato e chiaramente delimitato, al fine di garantire la necessaria riservatezza e privacy all'utenza che si rivolge al Punto informativo con problematiche e questioni di natura personale. Dal 2014 è stata anche aperta una ulteriore postazione prima nei pressi degli ambulatori oncologici e successivamente un banchetto Aimac nell'atrio per essere sempre più vicini ai pazienti con maggiori bisogni informativi.

La particolare vocazione di Informacancro - Sirio, orientato a integrare fra loro accoglienza e informazione nell'ottica più ampia di una umanizzazione del percorso di cure, si riflette nella stretta collaborazione con l'Ufficio Relazione con il Pubblico e con la s.c. di Psicologia Clinica e la Biblioteca, ciò a garanzia di una qualità nell'ascolto, nella decodifica della domanda e dei bisogni espressi e non espressi e quindi nella selezione e modalità di erogazione della risposta.

Oltre alle attività indicate nel progetto, viene offerta ai volontari la possibilità di partecipare ad attività, corsi, convegni, conferenze e iniziative varie, all'interno o all'esterno della Fondazione.

Istituto Nazionale Neurologico "C. Besta":

Il servizio offerto agli utenti da parte dei volontari è mirato ad assicurare una pronta e precisa risposta alle esigenze informative, di conoscenza e approfondimento espresse dai pazienti e dai loro familiari, ma anche da medici, infermieri e dalle altre professionalità ospedaliere e cittadini in generale, fornendo materiale informativo personalizzato (libretti della Collana del Girasole, DVD, videocassette, ricerche in banche dati e in Internet su siti selezionati ed accreditati, ecc.) ed educando al corretto utilizzo delle risorse. Sempre nell'ambito delle attività indicate nel progetto e in coerenza con gli obiettivi del Punto Informativo, i volontari partecipano a progetti, incontri, riunioni, convegni organizzati all'interno della Struttura o all'esterno, con lo scopo di arricchire la loro esperienza formativa.

Le volontarie sono state impegnate anche nell'aggiornamento grafico del materiale informativo finalizzato alla divulgazione del Punto Informativo stesso e dei servizi interni dell'Istituto. A questo proposito, i volontari hanno svolto un ruolo fondamentale nella creazione della brochure contenente le informazioni relative ad alcuni specifici Servizi rivolti ai pazienti e ai familiari oncologici, presenti e disponibili in Istituto.

Istituti Clinici Scientifici S. Maugeri, Via S. Maugeri, 10 Pavia – punto Informativo presso Servizio di psicologia:

La preziosa collaborazione dei volontari prevede: attività di ascolto ed accoglienza del malato oncologico e dei suoi familiari, erogazione di informazioni circa la malattia, i trattamenti, i diritti del malato e i riferimenti per un supporto psicologico e socio-assistenziale presso la struttura e presso i servizi territoriali di competenza. Non viene a mancare da parte dei volontari anche un aiuto ai pazienti oncologi in difficoltà nell'orientarsi presso la struttura.

Inoltre, quotidianamente, i volontari accedono al reparto di degenza di Chirurgia Senologica (situato al quarto piano) per mettere al corrente le pazienti della presenza del Punto Informativo e per far presente la disponibilità degli stessi ad accogliere i loro bisogni di ascolto e d'informazione circa la patologia oncologica.

In aggiunta, l'Unità Semplice di Psico-oncologia ha creato un questionario che, grazie alla collaborazione del personale infermieristico, viene fatto compilare durante il pre-ricovero di Chirurgia Senologica, con l'intento di monitorare, sollecitare, verificare il bisogno di supporto e d'informazione delle pazienti che verrà poi colmato grazie al materiale informativo Aimac.

Due volte alla settimana i volontari del Servizio Civile sono presenti nei due DH oncologici, situati in due livelli differenti della struttura, e in radioterapia per svolgere attività informativa e distribuire libretti Aimac.
Nel 2017 l'Istituto Maugeri –Cravino il servizio di psicologia ha intrapreso una convenzione con l'associazione "Cancro primo aiuto Onlus" e l'associazione "ADOS" ("Associazione donne operate al seno"), affinché fosse avviato il "progetto parrucche" (convenzione del 15 Novembre 2017). Tale progetto si prefigge come obiettivo la promozione del benessere psicologico e il miglioramento della qualità della vita delle donne operate al seno, grazie alla donazione da parte di "Cancro primo aiuto Onlus" di parrucche, nuove e del tutto gratuite. In questo progetto sono coinvolti i volontari "AIMaC" er fornire supporto nella scelta delle parrucche, nella compilazione dei documenti di accensione della richiesta e nella distribuzione delle stesse. Inutile sottolineare l'importanza e la particolarità di questo momento, che è di grande fragilità psicologica ed emotiva per le pazienti e che richiede un'attenzione e una sensibilità particolare fino adesso ben rappresentata dai volontari che si sono susseguiti.

San Matteo di Pavia Le attività che verranno assegnate ai volontari si inseriranno e rispetteranno quanto previsto dalla mission dei punti di accoglienza AIMaC. I volontari possono partecipare a convegni ed eventi di formazione e potranno svolgere attività anche in altri reparti (es. Ematologia e nella Chirurgie Specialistiche). n1 psicologo, 4 medici e 13 infermieri; si rapporteranno con i volontari al fine di uniformare le informazioni e condividere la conoscenza in merito all'organizzazione delle attività in Fondazione, al fine di garantire che al paziente vengano fornire informazioni corrette e complete.

Ospedale Riuniti di Trieste:

Attività dei volontari

-Presenza al punto informativo principale per erogazione informazioni e supporto- Gestione dei libretti informativi, supporto nella lettura

- Analisi dei possibili bisogni psicosociali dei pazienti

- Informazioni sui servizi offerti dalla struttura

- Giro nelle stanze di chemioterapia per offrire supporto ai pazienti in trattamento

- gestione della biblioteca

- accompagnamento nei diversi luoghi della S.C. Oncologia dei pazienti e loro famigliari

- inserimento delle schede d'intervista su supporto informatico

Inoltre,

-Dal 2016 al 2017 la struttura ha portato avanti uno studio clinico di "scalp cooling" dedicato alle donne sottoposte a terapia alopecizzante. Lo studio attualmente è concluso ed ha dimostrato l'efficacia del presidio che rallenta o impedisce la caduta dei capelli e favorisce una loro più rapida ricrescita. Il trattamento richiede molte ore di permanenza negli ambulatori ed i volontari, supportando le persone durante i cicli di chemioterapia con il casco refrigerante in testa.

-Attualmente è stato avviato un Ambulatorio per l'Agopuntura con la prospettiva di avviare uno studio per valutare i benefici della stessa sui pazienti in terapia con chemioterapia ove collaboreranno anche i volontari per fornire informazioni puntuali.

-I VSC partecipano e supportano nell'organizzazione dei "Laboratori di Bellezza" che la S.C. Oncologia attua con la fondazione "La forza e il sorriso";

I volontari di servizio civile che operano presso il punto informativo Aimac di Trieste collaborano e si integrano con il personale della struttura per accogliere e orientare il paziente e i suoi famigliari, accompagnandoli nelle procedure che lo attendono, quali prelievi, visite o somministrazione di cicli di chemioterapia. Essi svolgono servizio di informazione anche grazie all'ausilio di libretti, e di supporto al paziente grazie al contatto diretto che vanno ad instaurare in momenti delicati quali possono essere l'attesa di un risultato di un referto o di una visita, la chemioterapia o il ricovero. I volontari collaborano con la realizzazione di tutti gli eventi aperti alla popolazione quali giornate del Sollievo, Concerti per le Festività, Laboratori di Bellezza per le donne, ecc..

CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA P.O SAN GIOVANNI BATTISTA (MOLINETTE):

L'attività svolta prevede, oltre agli obiettivi sopra specificati di accoglienza ed informazione, l'incremento del bacino di utenza del Punto Informativo, attraverso la distribuzione di volantini che pubblicizzano il Servizio all'interno dei Reparti e dei Day Hospital oncologici.

Centro Di Riferimento Oncologico di Aviano:

Il ruolo e le attività previste per i volontari nell'ambito del progetto di Servizio Civile si attengono alla mission dei Punti di Accoglienza e Informazione Aimac. I volontari, dunque, in un primo momento accolgono le persone che si rivolgono al Punto e, attraverso un ascolto attivo dei bisogni espressi dagli utenti, consigliano il materiale adatto o lo specialista più indicato cui rivolgersi al fine di chiarire le domande poste. Per fare ciò, si avvalgono anche del sito Internet o del Numero di Aimac. Compito dei volontari è anche quello di provvedere alla gestione del materiale informativo attraverso la compilazione di giacenze e ordini dei libretti.

Istituto Oncologico Veneto IOV, Padova:

Le attività previste per i volontari nell'ambito del progetto sono le seguenti:

- Garantire la presenza nei punti informativi e nei desk accreditati all'interno dell'Istituto nei quali si svolge l'attività di accoglienza e informazione tramite la distribuzione dei libretti della Collana del Girasole e delle brochure FAVO. L'allestimento del punto informativo e del desk è costantemente da curare e aggiornare con poster, avvisi, indicazioni, libretti e brochure, immagini, accorgimenti decorativi, ecc.

Il punto informativo va pubblicizzato all'interno dell'Istituto attraverso una continua distribuzione di brochure nelle sale d'attesa e negli ambulatori medici.

- Partecipare agli ambulatori multidisciplinari all'interno dei quali i volontari hanno la possibilità di assistere ai colloqui che l'équipe medica svolge con pazienti e familiari per cogliere in maniera puntuale i bisogni dell'utenza distribuendo i libretti della Collana del Girasole, la brochure informativa di Aimac, varie ed eventuali informazioni richieste dai pazienti e/o rilevate in sede di colloquio.

- Condurre gruppi informativi settimanali, nella sala d'attesa del reparto degenze, organizzati con un calendario mensile in base alle necessità e richieste dell'utenza. Grazie alla collaborazione con la Patient Education dell'Istituto i volontari durante gli incontri si avvalgono del supporto di uno specialista esperto nell'argomento di volta in volta trattato, al fine di poter rispondere alle domande specifiche espresse dai presenti. -I volontari possono presiedere ad alcune formazioni dell'UOS Psiconcologia dell'Istituto.

Istituto Oncologico Veneto IOV, Sede Castel Franco Veneto (TV)

Il ruolo del volontario del Servizio Civile Universale presso la sede dell'Istituto Oncologico Veneto IOV ha come obiettivo partecipare alla sostenibilità dei percorsi che riguardano utente oncologico e caregiver, entro l'Ente ospedaliero.

Il volontario, dunque, avrà visibilità degli iter dell'utenza dello IOV e prenderà parte alle possibili attività volte a implementare la comunicazione tra Ente ospedaliero e utente e caregiver. Le azioni si declineranno nelle varie modalità volte al perseguimento dell'obiettivo: il raccogliere, l'accogliere, il registrare le richieste dell'utenza; l'informare tale precipua categoria della popolazione in merito alle tematiche inerenti all'ambito oncologico; l'informare la comunità.

Nello specifico:

- Individuare, costruire e gestire i punti atti all'informazione, utilizzando desk all'interno della sede di Castelfranco dell'Istituto nei quali svolgere l'attività di accoglienza e informazione tramite la distribuzione dei libretti della Collana del Girasole e delle brochure FAVO. Allestire costantemente e aggiornare il punto informativo e il desk con poster, avvisi, indicazioni, libretti e brochure, immagini, accorgimenti decorativi, ecc.

-Promuovere l'informazione mediante una costante distribuzione di brochure relative al punto informativo nelle sale d'attesa e negli ambulatori medici.

-Rendere visibili gli incontri informativi (gruppi informativi settimanali) ad hoc in Istituto (con la collaborazione della Patient Education and Empowerment – PEE, Direzione Scientifica IOV).

-Co-condurre gruppi informativi settimanali, nella saletta del piano 2, organizzati con un calendario mensile in base alle necessità e richieste dell'utenza. Grazie alla collaborazione con la PEE i volontari durante gli incontri si avvarranno del supporto di uno specialista esperto nell'argomento di volta in volta trattato, al fine di poter rispondere alle domande specifiche espresse dai presenti.

- Assistere in alcuni momenti agli ambulatori multidisciplinari, ai colloqui che l'équipe medica svolge con pazienti e familiari per cogliere in maniera puntuale i bisogni dell'utenza distribuendo successivamente i libretti della Collana del Girasole, la brochure informativa di AIMaC, fornendo varie ed eventuali informazioni richieste dai pazienti e/o rilevate in sede di colloquio.

-Avere la possibilità di presiedere a parte della formazione dell'UOS Psiconcologia dell'Istituto e di eventuali occasioni formative convegnistiche entro la sede dell'Ente di Castelfranco Veneto, pertinenti all'attività di volontario del Servizio civile universale.

Policlinico G. B. Rossi - Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona:

I volontari sono incaricati di rilevare i bisogni informativi dei pazienti e dei loro accompagnatori su neoplasie, terapie alternative, protocolli sperimentali e possibilità di essere arruolati in uno studio, sui diritti dei pazienti e sulle possibilità di sostegno, materiale e psicologico. I volontari sono inoltre impiegati nel miglioramento dell'accoglienza, dell'ascolto e dell'informazione destinata ai pazienti oncologici che si rivolgono alla nostra UOC di Oncologia, che è anche Polo di Riferimento Oncologico nella Regione Veneto. Nello specifico, i volontari offrono informazioni sui trattamenti, sui possibili effetti collaterali, sull'accesso ai benefici previsti dalla vigente legislazione nazionale in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale.

AOU San Martino- IST di Genova:

Il volontario deve capire esattamente che cosa la persona sta cercando di sapere e, a questo scopo, deve ottenere il maggior numero d'informazioni possibili, ad es. l'età, il sesso etc. per

orientare al meglio la risposta informativa e il tipo di materiale da fornire. Questo, in assoluto rispetto del diritto alla riservatezza dei richiedenti.

Strutturare la risposta al bisogno d'informazioni su argomenti relativi alla patologia oncologica fornendo documenti con contenuti scientificamente corretti, aggiornati e scritti con un linguaggio adeguato, comprensibile e non tecnico.

Gli operatori devono avere una conoscenza il più possibile ampia e aggiornata delle risorse informative rivolte ai pazienti e alla cittadinanza prodotte e/o messe a disposizione, sia su supporto cartaceo che informatico da Associazioni, Strutture, Enti attivi nell'ambito oncologico, nazionali ed esteri.

Orientare l'utenza ed educarla adeguatamente a distinguere, nel mare magnum delle informazioni, quelle più attendibili, corrette e di qualità, secondo standard che si rifanno alla letteratura internazionale in tema di scelta di materiale divulgativo.

E' importante tenere sempre presente che non deve essere fornita una risposta di tipo personale: l'operatore del PI non interferisce con la gestione clinica del paziente, le informazioni relative alla sua situazione clinica gli sono comunicate dagli operatori sanitari che lo seguono.

E' necessario:

- rispondere con calma, tenendo conto che la persona che chiede informazioni può trovarsi in uno stato di sconvolgimento e confusione

- fornire le informazioni rispettando una sorta di "gradualità" al fine di rispettare i tempi di metabolizzazione delle informazioni da parte dell'utente

- consegnare solo le informazioni richieste

- non fornire informazioni riguardanti la prognosi o la sopravvivenza. In ogni caso, sollecitare il dialogo tra il paziente e il medico curante

- porsi il problema di quale uso verrà fatto del materiale fornito.

- lasciare una traccia informatica delle richieste d'informazione con la rispettiva risposta, attraverso di un database apposito che permetterà ai nuovi volontari riscontrare facilmente risposta a precedenti domande e orienterà la progettazione di nuovi volantini informativi con le tematiche più richieste.

Reperire e fornire le informazioni migliori, più complete, aggiornate e accurate possibile per rispondere alla richiesta. Tenere in considerazione anche fonti autorevoli quali banche dati biomediche per specialisti: in questi casi è importante avere il supporto del personale delle Biblioteca d'Istituto, oppure utilizzare le risorse informatiche dell'ospedale che consentono l'accesso a Bibliosan oppure alla Rete Regionale Liguria da dove se può avere accesso a un notevole numero di pubblicazioni scientifiche di diverse tematiche.

Nel caso in cui le informazioni contenute nel materiale raccolto per rispondere alle richieste siano “severe” e l’utente sia fortemente interessato ad averle, l’operatore deve sottolineare come ogni situazione clinic sia diversa e che è necessario sempre discutere le questioni relative alla propria situazione clinica con il curante.

Quando le circostanze e la natura della richiesta lo suggeriscono, l’operatore deve saper inviare, ad altre fonti.

L’operatore deve cogliere l’opportunità per introdurre concetti utili alla lettura critica delle informazioni riguardanti la salute che gli utenti possono recuperare attraverso i giornali, la Tv e, soprattutto, il web.

-Accoglienza e ascolto dei pazienti che desiderano avere informazioni riguardo alla patologia oncologica.

-Intervista all’utente e compilazione della scheda di rilevazione dati.

-Individuazione dell’offerta informativa cartacea orientata specificatamente a pubblicazioni che trattano argomenti generali; eventuale invio, per problematiche diverse o più specifiche, al PI principale.

-Compilazione/completamento della scheda di rilevazione dati di accesso dell’utente.

-Orientare, su base multidisciplinare, dell’utente verso altri operatori, dell’Ente o di Associazioni di volontariato che in esso operano o ad esso sono collegate.

-Ricerca e selezione di documenti e risorse informative: testi a stampa, documenti elettronici, siti web, banche dati specializzate di “qualità” dedicate al cittadino.

-Individualizzazione della risposta sulla base delle caratteristiche e della specificità dell’Utente.

-Educazione dell’utente al reperimento di informazioni di qualità su Internet e su altre fonti.

-Elaborazioni di statistiche sulla base degli accessi al PI registrati.

-Collaborazione con i referenti dell’Ente circa la produzione di materiale informativo destinato ai pazienti su argomenti ancora non trattati.

-Collaborazioni a eventi/iniziative promosse dall’Istituto volte a migliorare aspetti di informazione/umanizzazione in ambito oncologico e altri ambiti.

Il PI dovrà essere pubblicizzato sia nei confronti di pazienti e loro familiari, sia tra gli operatori interni all’Istituto (medici, infermieri, assistenti sanitari, volontari ecc.), affinché, consapevoli della sua esistenza e delle sue funzioni, vi possano indirizzare gli utenti potenzialmente interessati.

A questo scopo sono indicate le iniziative da attuare in merito:

- lettera e/o comunicazione all'interno del sistema INTRANET/news, da parte del Direttore Generale e/o Sanitario, e/o Scientifico della Struttura, in cui si comunica ai Direttori ed ai Coordinatori Infermieristici delle Unità Operative, in particolar modo afferenti al Dipartimento Oncologico, l'apertura del PI e la sua attività;

- presentazione del PI all'interno degli incontri periodici DMT Disease Management Team oncologici – gruppi di gestione di malattia

- Ideazione, stampa e distribuzione periodica nei reparti e in punti strategici (ad es. atrio di ingresso, sale d'aspetto, ecc) di una brochure che illustra le caratteristiche del servizio e l'ubicazione degli spazi ad esso dedicati.

- Ideazione, stampa e distribuzione nei reparti di brochure che illustra tematiche di interesse dei pazienti (domande individuate come più frequenti), che hanno il doppio scopo di informare al paziente è di pubblicizzare il punto informativo.

- Ideazione e realizzazione di attività che coinvolgono l'utenza con gli obiettivi di: fare conoscere oppure aumentare la visibilità del punto informativo ed eseguire delle attività di beneficio per la utenza. Queste iniziative saranno valutate preventivamente per contare con l'autorizzazione dell'ospedale, potranno essere ripetute se mantengono gli obiettivi stabiliti.

- collocazione in punti visibili e trafficati (atrio d'ingresso pad ex IST, sala attesa DH oncologico, sala di attesa ambulatori piano atrio Monoblocco, sala attesa 11° Monoblocco, ecc) di espositori e/o poster che pubblicizzano il servizio, eventualmente accompagnati da una mappa per raggiungerlo facilmente e nelle ore di maggior affluenza, anche di 2 volontari.

- informazione sul sito web istituzionale dell'Istituto

- informazione sulla Carta dei Servizi dell'Istituto.

OSPEDALE DI PAVULLO:

I volontari che andranno ad operare nell'ambito del progetto di accoglienza dell'Unità Operativa di day- service oncologica dell'Ospedale di Pavullo, svolgeranno attività di:

• Attività di care giving per pazienti oncologici ricoverati in Medicina Post-Acuti

• Supporto/integrazione presenza LILT nella gestione attesa dei pazienti del DSO, negli orari in cui LILT è assente (prevalentemente pomeriggio)

• Attività di segreteria in supporto al personale dipendente

• Attività di raccolta/monitoraggio dati

• Accompagnamento di pazienti da domicilio a DSO (eventuale)

Gli stessi si sposteranno all'interno dell'Ospedale di Pavullo in altre unità operative e potranno partecipare anche ad incontri formativi al di fuori della sede dell'ospedale di Pavullo.

OSPEDALE DI CARPI:

I volontari che andranno ad operare nell'ambito del progetto di accoglienza dell'Unità Operativa Complessa di oncologia dell'Ospedale di Carpi, svolgeranno attività di supporto ai pazienti anche parzialmente non auto sufficienti (es. che si muovono in carrozzina) e alle loro famiglie rispetto ai percorsi, servizi e materiali da distribuire ai pazienti affetti da patologia oncologica. Gli stessi si sposteranno all'interno dell'Ospedale di Carpi in altre unità operative e potranno partecipare anche ad incontri formativi al di fuori della sede dell'ospedale di Carpi.

OSPEDALE DI MIRANDOLA:

I volontari che andranno ad operare nell'ambito del progetto di accoglienza dell'Unità Operativa di day- service oncologica dell'Ospedale di Mirandola, svolgeranno attività di supporto ai pazienti anche parzialmente non auto sufficienti (es. che si muovono in carrozzina) e alle loro famiglie rispetto ai percorsi, servizi e materiali da distribuire ai pazienti affetti da patologia oncologica. Gli stessi si sposteranno all'interno dell'Ospedale di Mirandola in altre unità operative e potranno partecipare anche ad incontri formativi al di fuori della sede dell'ospedale di Mirandola

CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA – SAN GIOVANNI ROTONDO:

Ai volontari si richiede di prestare servizio presso il Day Hospital Oncologico del Poliambulatorio "Giovanni Paolo II" e presso il reparto di Oncologia uomini/donne di "Casa Sollievo della Sofferenza". I volontari accolgono i malati oncologici, danno precise informazioni sulle modalità di accesso al DH e sulle prestazioni ambulatoriali. Distribuiscono gli opuscoli informativi della collana "Il Girasole" forniti da Aimac illustranti il decorso della malattia, le susseguenti terapie e gli effetti collaterali. Mettono a conoscenza gli ammalati dei benefici di cui possono usufruire nel campo del lavoro di appartenenza e nel settore previdenziale. Durante i tempi di attesa creano momenti di "svago" come l'"ALBERO DELLA SPERANZA" sul quale pazienti, parenti, operatori sanitari e/o altri lasciano un pensiero o un topic con domande più frequenti che orientino il paziente nella richiesta di informazioni.

Nel reparto di Oncologia, i volontari, i cui compiti non si discostano molto da quelli sopra indicati, vengono messi a disposizione dei pazienti e, con l'autorizzazione del primario, individuano le persone più bisognose di informazioni e, in accordo con i coordinatori infermieristici, danno loro aiuti e consigli, salvo le competenze che spettano al personale sanitario. Inoltre, si intende proporre, trimestralmente degli incontri, che verranno pubblicizzati preventivamente, tra gli ammalati e un esperto dei diritti del malato, un nutrizionista e uno psicologo.

Azienda Ospedaliera "S.G. Moscati" – Avellino:

I volontari si occupano di accogliere pazienti e familiari, di riconoscere la loro reale esigenza, rispondendo in maniera adeguata.

I volontari non restano nella loro postazione (stanza della psico-Oncologia), ma si muovono tra il Day hospital e il Reparto, andando così incontro agli utenti. In particolare, l'accoglienza "al letto del paziente" è fondamentale perché rappresenta un modo per sostenerlo in una delle fasi più critiche, generanti inevitabili ansie, paure e difficoltà. I requisiti richiesti ai candidati riguardano una buona capacità relazionale, motivazione a lavorare in ambito ospedaliero, capacità di lavorare in team e capacità di utilizzo del pc.

Vengono distribuiti, oltre ai libretti informativi dell' Aimac, anche altri opuscoli informativi quali: ISTRUZIONI PER L'USO: opuscolo con le informazioni principali riferite alla vita dell'Unità Operativa di Oncologia Medica, utile per orientarsi durante il ricovero e avere chiari i servizi presenti. COME ALIMENTARSI: opuscolo informativo con semplici indicazioni su come alimentarsi durante la chemioterapia, indicazioni ricavate dal progetto "La cucina entra in oncologia". In particolare, riassume i concetti principali degli studi svolti dal Dipartimento di Medicina Preventiva e Predittiva dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, dal Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università degli Studi di Napoli Federico II (progetto Diana), in collaborazione con il Fondo Mondiale per la ricerca sul cancro (WCRF). CURA DI SE': opuscolo con consigli per cercare di fare "ritrovare il sorriso davanti allo specchio"; consigli presi dall'esperienza dell'Associazione "La Forza e il Sorriso", che a sua volta si è avvalsa dell'esperienza internazionale di "Look Good Feel Better", programma analogo varato negli Stati Uniti nel 1989 ed esteso da allora in altri 15 paesi. DOVE METTERE LE MANI: vademecum sui diritti del malato di cancro, un opuscolo che nasce per rispondere alle esigenze pratiche di chi si trova ad affrontare la patologia oncologica, con indicazioni relative alle varie opportunità di assistenza e supporto arricchite da informazioni di carattere pratico sul lavoro, agevolazioni fiscali e altri benefici.

Gli obiettivi da raggiungere sono:

1. Fornire materiale divulgativo relativo alla malattia oncologica e alla sua prevenzione (distribuzione di opuscoli e dépliant stampati a cura dell'Aimac, con spiegazione dei servizi offerti dall'Associazione)

2. Orientamento in merito ai diritti del malato e dei familiari, e quanto altro possa servire a rendere efficiente e più agile la strada nel percorso della malattia.

3. Fornire materiale divulgativo sugli effetti collaterali della chemioterapia e su come gestirli (distribuzione di materiale preparato a cura dell'Aimac)

4. Contribuire alle informazioni necessarie sui percorsi interni da seguire per recarsi nei diversi ambulatori e reparti.

5. Fornire ai familiari ed agli ammalati le informazioni sulle possibilità di alloggi esterni, mezzi di trasporto e servizi disponibili nel territorio limitrofo.

AZIENDA OSPEDALIERA "PAPARDO" DI MESSINA:

L'attività si è caratterizzata nell'identificazione delle richieste e dei bisogni dell'utenza; nel promuovere e sviluppare risorse adeguate a ottimizzare la Qualità di Vita e il benessere; nel

favorire una positiva ripresa del paziente; nell'informazione attraverso varie metodiche comunicative in rapporto sia alla domanda che alla tipologia di utenza. Obiettivi realizzati grazie all'accoglienza e l'ascolto attivo, presupposto primario per una comunicazione efficace, strumento privilegiato che permette di entrare nello schema di riferimento dell'altro e decodificare correttamente i suoi messaggi, facendo sì che l'utente abbia la sensazione di essere stato compreso nei suoi bisogni e nelle sue emozioni. Attraverso lo stabilirsi di una relazione comunicativa accogliente e attenta all'ascolto dei bisogni, ci si è posti l'obiettivo di attenuare il disagio causato dalla malattia o da una situazione di crisi, favorendo il benessere totale della persona. Per questo, si è deciso di ampliare le attività del PI all'interno del day hospital oncologico, dove i pazienti effettuano i trattamenti chemioterapici, con l'intento di far sentire la persona protagonista attiva della sua vita e del suo percorso di cura nello specifico e fornire ai pazienti uno spazio "nuovo" per ascoltarsi, essere ascoltati e supportati attraverso tecniche quali il counseling. La presenza della postazione fissa del punto informativo al crocevia tra l'accesso dell'utenza alle terapie del DH, per poi spostarsi nel vicino ambiente dell'ambulatorio, con la sua grande sala d'aspetto e nel reparto di degenza con le sue ampie stanze, rappresenta sicuramente un'importante punto di forza per l'attività dei volontari.

VILLA SANTA TERESA DIAGNOSTICA PER IMMAGINI E RADIOTERAPIA:

I volontari dello Sportello informacancro dovrebbero accogliere, come del resto è stato in questi anni, le diverse esigenze informative (per esempio: informazioni su prestazioni assistenziali, sui diritti del lavoratore, sui servizi/risorse offerte dal territorio o dalla stessa struttura di cura che ha preso in carico l'ammalato, informazioni sul tipo di tumore, sulle terapie e sul come far fronte agli effetti collaterali delle stesse, informazioni sulla nutrizione ed il linfedema, informazioni sul come accedere ad una determinata prestazione, etc. etc.) del paziente oncologico e /o familiare dello stesso, fungendo spesso da ponte di mediazione con le strutture presenti nel territorio dell'utente o con lo stesso personale medico e paramedico presso cui è ubicato il medesimo sportello. E per accoglienza si intende anche la parola "supporto", dal momento che il volontario del servizio civile è formato anche per prestare attività di counseling. La presenza costante e giornaliera dei volontari del servizio civile assicura, infatti, all'ammalato di cancro e a chi lo accompagna, un punto di riferimento di inestimabile valore per chi si ritrova dall'oggi al domani catapultato da una condizione di salute ad una di malattia, senza sapere cosa fare, dove andare e a chi rivolgersi, un punto di partenza fondamentale per essere aiutati anche a formulare le proprie domande, spesso inespresse, per paura sovente di non ricevere una risposta o perché condizionate da pregiudizi. I volontari, come da progetto, sono supervisionati dall'OLP locale e ricevono una formazione specifica anche da parte di esperti del settore che lavorano in Aimac e FAVO, ma sarebbe auspicabile partecipassero anche a congressi/ convegni/giornate informative sui temi oggetto del Progetto. Riguardo agli eventuali requisiti aggiuntivi richiesti ai candidati (es: possesso di patente auto, capacità di utilizzo del computer, conoscenza delle lingue straniere…) è ovvio che sono necessarie un minimo di competenze informatiche in relazione alle attività previste dal progetto e sarebbe, altresì, auspicabile che i futuri volontari avessero una formazione umanistica e/ o titoli di studio inerenti il campo della psicooncologia.

OSPEDALE SACRO CUORE DI GESU' FATEBENEFRATELLI:

I volontari presenti all'interno del PI accolgono, al loro arrivo, i pazienti e i loro familiari nel tentativo di farli sentire accolti e inserirli all'interno di un clima familiare e già collaudato. Si presentano, specificando il loro ruolo nel contesto e chiedendo in che modo possono essere utili per quella specifica persona. In base alle esigenze emerse in fase di presentazione e conoscenza, si preoccupano di chiarire, sempre rispettando la loro competenza, i vari dubbi e perplessità, la maggior parte dei casi utilizzando i libretti illustratiti messi a disposizione dell'Aimac. Nel caso queste esigenze, dovessero essere più specifiche, le volontarie rimandano i pazienti, al PI di Roma, fornendo il numero telefonico dell'Associazione. Successivamente, durante tutto il percorso, le volontarie stesse diventano un punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari, attivando con loro una relazione di sostegno/supporto.

IRCCS ISTITUTO TUMORI GIOVANNI PAOLO II:

I volontari durante questo anno hanno spesso partecipato a seminari e convegni

Di formazioni sia all'interno dell'Istituto che in sedi esterne, previa autorizzazione che della Favo. Pertanto, anche i futuri volontari saranno liberi di partecipare agli incontri che ritengono opportuni e consoni alla loro formazione e al progetto che stanno svolgendo.

AZIENDA OSPEDALIERA CARDARELLI:

Un Punto Informativo e di Supporto rivolto ai pazienti ed ai loro caregivers, per:

1. Illustrare, con l'ausilio di specifici libretti informativi, le varie tipologie di tumore e l'attività delle relative terapie oncologiche oltre ai risultati con esse ottenuti;

2. Educare i pazienti alla gestione degli effetti collaterali coinvolgendo i caregivers in un atteggiamento proattivo teso a prevenire l'insorgenza di effetti collaterali o a ridurre l'incidenza delle tossicità più severe;

3. Creare un "ponte" tra i pazienti o i loro familiari ed il personale medico, nell'ottica di migliorare la qualità dell'assistenza;

4. Creare una banca dati informatizzata di tutti i casi di neoplasie di nuova diagnosi, con tutti gli elementi (biologici, istologici e clinici) necessari per il trattamento ed il monitoraggio di questi pazienti.

I.N.T. FONDAZIONE G. PASCALE:

Il ruolo principale svolto dai volontari è stato quello di rendere accessibile all'utenza informazioni mediche e burocratiche spesso in aggiunta o a completamento di quelle ricevute dalle figure professionali di riferimento. La maggior parte delle volte infatti hanno trovato utile il materiale informativo perché scritto in forma semplice e chiara.

Compito del volontario è stato anche quello di compilare una scheda di rilevazione finalizzata a ricevere maggiori informazioni circa il paziente e la sua patologia. Spesso poi i volontari

hanno agevolato i pazienti/familiari creando collegamenti con altri servizi (il supporto psicologico, il servizio di help-line o altri sportelli informativi presenti nell'edificio) sempre nell'ottica di guidare e aiutare l'utente durate il suo percorso ospedaliero.

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELLA CAMPANIA "L. VANVITELLI":

I volontari si impegnano in attività di ascolto e accoglienza, quindi come P.I. (70%), e con colloqui svolti in appositi ambienti ambulatoriali (30%) dei malati oncologici e dei loro familiari.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II:

I volontari del Servizio Civile, inoltre, vengono coinvolti nelle diverse attività formative e di aggiornamento, quali ad esempio convegni e workshop, così come nelle iniziative di promozione della salute, che periodicamente vengono proposti dall'AOU "Federico II". L'organizzazione delle attività del Punto Informativo prevede, infine, che l'associazione Aimac si ponga come interfaccia, in particolare per i primi contatti, tra i pazienti/caregiver e le diverse Associazioni che operano in Campania, ad esempio per il trasporto gratuito dei pazienti sottoposti alla chemioterapia, per la donazione gratuita di parrucche, messe a disposizione da privati e/o da associazioni, per i pazienti che ne fanno richiesta, ecc. Sono stati attivati in particolare due progetti destinati ai pazienti e ai caregiver: "Atelier della Parrucca", attraverso il quale sono state raccolte parrucche (donate da pazienti e caregiver) e messe a disposizione gratuitamente per le pazienti; "Scambio-libri in sala d'attesa", attraverso il quale sono stati raccolti libri (donati da pazienti e caregiver) e messe a disposizione in sala d'attesa per quanti desiderano trascorrere l'attesa in compagnia di una buona lettura.

I supporti educazionali disponibili pei i pazienti e i caregivers presso il punto informativo Aimac contribuiscono all'informazione dei pazienti e dei caregivers circa le diverse neoplasie ed alla partecipazione attiva dei pazienti al percorso di presa in carico.

UOC DI ONCOLOGIA OSPEDALE MONALDI AORN DEI COLLI- OSPEDALI "MONALDI-COTUGNO-C.T.O." DI NAPOLI:

A seguito di una adeguata formazione, le risorse acquisite seguiranno le attività dello Sportello informativo oncologico allo scopo di fornire un concreto servizio ai cittadini utenti del reparto oncologico.

Il punto di Accoglienza è immaginato come uno "spazio" che assembli servizi ed attività già preesistenti, in una forma coordinata, semplice e di maggior utilità e praticità d'utilizzo da parte dei destinatari. Le principali funzioni previste dal progetto di Sportello, nelle proprie attività di front office si possono così riassumere:

• Raccolta anamnestica, elaborazione scheda di ingresso

• Analisi dei bisogni (ad esempio bisogno di un contesto di protezione e di sostegno, bisogno di un rapporto fiduciario con l'ente pubblico, bisogno di ascolto e di attenzione all'interno di

esperienze relazionali significative, bisogno di migliorare il proprio status vivendi e le condizioni sociali e sanitarie in particolare).

• Ascolto e presa in carico

• Orientamento ed accompagnamento attraverso azioni specifiche con particolare attenzione ai cittadini residenti in zone periferiche

• Garantire il servizio di informazione e orientamento attraverso spazi dedicati

• Gestire la persona assistita nelle fasi dell'accoglienza, dell'educazione terapeutica, della dimissione e della continuità assistenziale

• Creazione di una mappa delle Associazioni Oncologiche

Si realizzeranno alcune azioni di marketing sociale, in particolare si definirà una mappa delle associazioni oncologiche della provincia di Napoli illustrando i servizi offerti da ciascuna associazione e le modalità per contattare i referenti. Questa mappa, sarà distribuita agli interessati, ma anche affissa negli ambulatori dei Medici di Medicina Generale e nelle sale d'attesa dei reparti.

• Creazione di una guida ai "consigli utili" da distribuire agli utenti

Le informazioni raccolte nella guida riguardano semplici indicazioni utili per affrontare i piccoli problemi quotidiani e saranno verificate e supervisionate da operatori esperti del settore.

Ci proponiamo l'obiettivo di mantenere e rinforzare nel tempo le attività di supporto già attive e percepite dai pazienti come davvero utili in un momento di smarrimento globale come quello della diagnosi di una patologia oncologica, ma anche di aggiungere presenza e servizi al fine di fornire un'assistenza globale ed integrata, qualunque sia il momento del percorso di malattia e cura, e a farsi ponte virtuoso tra l'ospedale e i malati (e le loro famiglie). Il "salto di qualità" che si propone il servizio di Accoglienza della U.O.C. di Oncologia dell'Azienda dei Colli per il nuovo anno, è quello di strutturare sempre meglio le azioni già introdotte, anche grazie al prezioso aiuto dei volontari di Servizio Civile precedentemente attivi.

Tali azioni, che si sono realizzate nel campo dell'assistenza al malato e ai suoi familiari, hanno riscontrato nel tempo grande apprezzamento ed è nostra intenzione quella di investire ulteriormente su di esse per dare continuità alle attività.

P.O. SANTA MARIA DELLE GRAZIE DI POZZUOLI

I volontari svolgeranno la propria attività di informativa presso il U.O.C. di Oncologia. Accoglieranno i pazienti interessati a ricevere maggior informazioni, illustrando le attività di AIMAC, i libretti, le brochure, conducendo ricerche puntuali sulle questioni poste, dirigendo gli utenti verso i servizi richiesti. Nell'ottica di una maggiore consapevolezza dei temi trattati, i volontari saranno invitati a partecipare a seminari, congressi e corsi di formazione di interesse oncologico.

OSPEDALE NUOVO DI GRAGNANO SUPPORTO FISICO E PSICOLOGICO AI PAZIENTI ONCOLOGICI E ALLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI STESSI ALL'INTERNO DEL REPARTO DI ONCOLOGIA CON POSSIBILITA' DI PARTECIPARE A RIUNIONI ED INCONTRI ORGANIZZATI IN SEDE.LA LORO PRESENZA SERVIRÀ PER FACILITARE LA COMUNICAZIONE TRA I PAZIENTI, I FAMILIARI, LE ISTITUZIONI E I VARI CENTRI SANITARI E DI RICERCA PRESENTI SUL DISTRETTO; SERVIRÀ, INOLTRE, PER FACILITARE L'ACCESSO AI SERVIZI DISPONIBILI, CREANDO, LADDOVE POSSIBILE, CANALI DI COMUNICAZIONE DIRETTA.

OSPEDLE CAVALIERE APICELLA (POLLENA TROCCHIA)

SUPPORTO FISICO E PSICOLOGICO AI PAZIENTI ONCOLOGICI E ALLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI STESSI ALL'INTERNO DEL REPARTO DI ONCOLOGIA CON POSSIBILITA' DI PARTECIPARE A RIUNIONI ED INCONTRI ORGANIZZATI IN SEDE.

LA LORO PRESENZA SERVIRÀ PER FACILITARE LA COMUNICAZIONE TRA I PAZIENTI, I FAMILIARI, LE ISTITUZIONI E I VARI CENTRI SANITARI E DI RICERCA PRESENTI SUL DISTRETTO; SERVIRÀ, INOLTRE, PER FACILITARE L'ACCESSO AI SERVIZI DISPONIBILI, CREANDO, LADDOVE POSSIBILE, CANALI DI COMUNICAZIONE DIRETTA.

OSPEDALE MARESCA (TORRE DEL GRECO:

SUPPORTO FISICO E PSICOLOGICO AI PAZIENTI ONCOLOGICI E ALLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI STESSI ALL'INTERNO DEL REPARTO DI ONCOLOGIA CON POSSIBILITA' DI PARTECIPARE A RIUNIONI ED INCONTRI ORGANIZZATI IN SEDE. LA LORO PRESENZA SERVIRÀ PER FACILITARE LA COMUNICAZIONE TRA I PAZIENTI, I FAMILIARI, LE ISTITUZIONI E I VARI CENTRI SANITARI E DI RICERCA PRESENTI SUL DISTRETTO; SERVIRÀ, INOLTRE, PER FACILITARE L'ACCESSO AI SERVIZI DISPONIBILI, CREANDO, LADDOVE POSSIBILE, CANALI DI COMUNICAZIONE DIRETTA.

POLO OSPEDALIERO SAN FRANCESCO DI PAOLA - Unità Operativa di Oncologia Medica:

Le mansioni loro assegnate consistono, prevalentemente, nell'informare i pazienti su tutto ciò che "ruota" intorno alla loro patologia ed alle complicanze dei trattamenti. Per poter esplicare tale compito, hanno distribuito opuscoli esplicativi di approfondimento, redatti con terminologia semplice, in grado di riempire quei buchi informativi che possono seguire il colloquio medico/paziente. L'attività dei volontari è stata molto apprezzata sia dai pazienti sia dai relativi familiari, con particolare interesse sul carcinoma della mammella e del colon-retto. Non è stata riscontrata alcuna problematica. La loro presenza, ormai, è divenuta parte integrante dell'U.O.

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DELLA BASILICATA – CROB:

I volontari svolgono il loro servizio presso la stanza adibita a Punto Informativo (PI) ubicata al piano terra dell'Istituto, ove sono allocati il Poliambulatorio, l'URP, il Day Surgery, la Direzione Sanitaria di Presidio, L'Archivio Cartelle Cliniche, la Farmacia ospedaliera, Il servizio di Psicologia Clinica, le Casse Ticket, la Sala Prelievi, lo sportello bancario, l'Ufficio Pre-ricoveri, le sedi AVIS e Fidas. Nell'Istituto vengono organizzati eventi scientifici, alcuni patrocinati da Aimac ai quali forniscono il loro contributo anche i volontari impegnati nel P.I. Sono sedi

privilegiate per la pubblicizzazione e la promozione del Punto Informativo le sale di attesa dei reparti, ambulatori e servizi amministrativi, luoghi che forniscono maggiori occasioni di incontro con l'utenza ospedaliera. I volontari forniscono all'utenza anche informazioni sull'accessibilità ai vari reparti, sui servizi della struttura ospedaliera, sui percorsi al suo interno. Il numero di pazienti serviti dal Punto Informativo si aggira orientativamente sui -20-30 al giorno. Il tema dell'umanizzazione delle cure, da sempre al centro dell'agire dell'Istituto, ha portato alla realizzazione di nuove aree di accoglienza negli spazi interni ed esterni della struttura ospedaliera. Al piano seminterrato è stata realizzata la "Sala dell'accoglienza", con l'obiettivo di alleviare la sofferenza vissuta anche dai parenti dei pazienti ricoverati. La "Sala dell'accoglienza", dotata anche di una piccola biblioteca, luogo di incontro privilegiato con familiari e caregiver, consente ai volontari del servizio civile di promuovere le attività del Progetto. Tre aree di ristoro, realizzate grazie ad una raccolta fondi cittadina, costituite da tavoli e panche in legno sono situate nella zona verde lungo la strada principale di accesso all'Istituto.

NEUROMED- Istituto Neurologico Mediterraneo:

In linea con le finalità del progetto Informacancro, i volontari impegnati nella sede dell'IRCCS Neuromed svolgono attività di accoglienza, ascolto attivo ed informazione sulle principali tematiche oncologiche ai pazienti e familiari che ne facciano richiesta. I volontari pertanto hanno il ruolo di comprendere i reali bisogni dell'utente e rispondere alle loro diverse esigenze e necessità mettendo a loro disposizione un'informazione scientificamente valida e personalizzata, contribuendo in tal modo al raggiungimento degli obiettivi dell'informazione all'interno del contesto oncologico (diagnosi, prognosi, effetti collaterali dei trattamenti ecc.).

I volontari non hanno a che fare solo con i fattori tecnici della comunicazione, facendo conoscere ai pazienti le opzioni a loro disposizione e facilitando così l'identificazione delle diverse alternative; ma si occupano anche dei fattori soggettivi, offrendo un sostegno psicologico alle persone malate ad ai loro familiari o amici, dando loro l'opportunità di essere accolti ed ascoltati.

Il fine del servizio, infatti, non è solo quello di fornire utili informazioni precise e personalizzate, ma anche un ascolto attento e disponibile che faccia sentire l'utente supportato in tutti i suoi bisogni connessi alla malattia.

OSPEDALE GEMELLI MOLISE

I volontari svolgeranno la loro attività nel Reparto di Oncologia Generale, presso la stanza dedicata ove è stata organizzata la postazione operativa. Saranno impegnati e coadiuvati nella gestione del Punto Informativo, nell'accoglienza e nella distribuzione ed erogazione di informazione ai pazienti. Oltre le attività elencate, i volontari saranno coinvolti anche nelle attività di accoglienza ed organizzazione di eventi di natura formativa/informativa sulla prevenzione oncologica che si svolgeranno nel reparto.

POLICLINICO DI BARI I volontari svolgeranno l'attività di informazione e accoglienza sia negli spazi dell'UOC di Oncologia Medica Universitaria sia nei reparti all'interno

dell'Azienda che ospitano ordinariamente pazienti oncologici e in cui opera l'OLP. In questi ultimi, il volontario si muoverà al fianco dell'OLP. Tale attività risulterà in aderenza ai progetti dell'ospedale, orientati a garantire l'umanizzazione delle cure e non andrà in antitesi con l'operato di altre associazioni volontaristiche già accreditate dall'Azienda.

Le attività a loro assegnate si focalizzeranno sul sollievo ai pazienti degenti o in infusione, veicolato con materiale informativo specifico, ricreativo, musicale etc.., sull'esplorazione dei bisogni psico-sociali emergenti del paziente e del caregiver, sul supporto al personale strutturato dedicato all'accettazione dell'utenza. Tali attività verranno affidate al volontario, sempre sotto la supervisione dell'OLP, dopo aver esaminato e condiviso quelle che sono le proprie predisposizioni ed inclinazioni, nella tutela del proprio sé e dell'utenza. Infine, i volontari potranno partecipare a convegni.

Dal punto di vista qualitativo, è opportuno premettere che si tratta di un gruppo assemblato per una serie di specifici scopi comuni e che il gruppo sarà in qualche modo pronto a mettere gli obiettivi comuni prima degli obiettivi personali. Condizione necessaria affinché si riesca a garantire il giusto clima e la soddisfazione del gruppo nonché il raggiungimento degli obiettivi prefissati è che i volontari siano impiegati e coinvolti nelle diverse fasi, che costituiscono le azioni previste dal progetto, prevedendo la presenza di una serie di elementi quali:

- presenza di comunicazione e feedback periodico;
- qualità ed ascolto nelle dinamiche di gruppo;
- gestione della leadership;
- opportuno equilibrio delle competenze;
- instaurazione di un clima di fiducia e condivisione;
- stimolo alla partecipazione attiva.

Fase di avvio

In particolare, si specifica che nei primi giorni di attività i volontari partecipano a riunioni, assieme agli O.L.P., al personale medico ed assistenziale e alle altre figure coinvolte, al fine di una condivisione delle attività che si andranno a svolgere.

Tali riunioni saranno tese a:

- contestualizzare l'intervento: le figure di coordinamento spiegheranno ai volontari come gli obiettivi del progetto si inseriscono nelle attività dell'ente e come si integrano con gli interventi di

tipo assistenziale portati avanti ad altro titolo. Si tratterà, quindi, di definire il contesto effettivo di riferimento e di illustrare come il progetto al quale hanno chiesto di partecipare si innesti in finalità di più ampio respiro;

- nel corso delle riunioni si procederà ad una presentazione dell'ente in generale e con riferimento al ruolo e alle competenze che mantiene nel settore specifico dell'assistenza al malato oncologico; si presenterà, cioè, in maniera integrata l'insieme di interventi messi in campo. Contestualmente, ai volontari saranno presentate tutte le figure di riferimento del progetto, con indicazione delle relative competenze e ruoli

- si passerà, infine, ad analizzare nello specifico gli obiettivi del progetto, a cosa mira, chi va ad assistere, informare ed orientare, le modalità di tali attività, come il progetto di servizio civile si integra con tali attività, quali sono le attività complessivamente previste e, in particolare, quelle specificamente richieste ai volontari, comprese indicazioni relative a modalità più specificamente organizzative (tempi, luoghi, modalità di spostamento, necessità di turnazioni, particolarità del servizio). Ancora, si analizzeranno le caratteristiche e le esigenze dei destinatari specifici. In questa fase gli OLP potranno valutare eventuali esigenze particolari dei volontari e la loro compatibilità con le modalità di erogazione dell'assistenza previste.

Fase 1: Formazione

Le attività dei volontari per quanto concerne il percorso formativo consistono nella frequenza delle ore previste di formazione generale e specifica, anche tramite formazione a distanza, e nella partecipazione di specifici momenti formativi (lezioni frontali, lavoro in gruppo e role-playing) e all'attività di supervisione continua

Fase 2: Piano delle Attività Operative

Il ruolo dei volontari in servizio civile sarà quello di integrare, sia in termini di ore di servizi resi che di gamma di attività, l'azione del progetto, con particolare riguardo alla funzione di supporto ed integrazione alle attività previste per le altre figure, nonché del personale incaricato delle attività di assistenza e supporto dei malati. Le modalità d'impiego operativo, vale a dire turni ed orari, luoghi, modalità di trasferimento, saranno comunicate ai volontari dai relativi OLP nel corso delle riunioni iniziali di organizzazione e contestualizzazione, anche con riguardo alle esigenze specifiche dei soggetti assistiti nel caso specifico.

Dal punto di vista meramente quantitativo, la suddivisione dei compiti da assegnare agli specifici volontari, in ordine alla realizzazione delle attività del progetto, viene demandata agli OLP ed alle altre figure, in relazione alle caratteristiche del gruppo ed alle specifiche esigenze locali, nonché alla caratteristica di "procedere per obiettivi" caratterizzante la metodologia progettuale adottata.

Questo nel rispetto sia della necessaria flessibilità dei progetti di servizio civile, sia del valore formativo degli stessi, in relazione alla trasferibilità di metacompetenze (capacità di lavorare per progetti ed organizzati per gruppi) ed alla luce del vincolo orario previsto, che in ogni caso non consente una programmazione per risultati, organizzata, ad esempio, in base a monte ore personalizzati o altre metodologie di ripartizione dei carichi di lavoro.

5.4) Risorse umane complessive necessarie per l'espletamento delle attività progettuali previste (*)

La consapevolezza che le problematiche cliniche connesse con la patologia tumorale investono la persona nella sua interezza hanno portato al consolidamento dell'approccio multiprofessionale e interdisciplinare al paziente oncologico. È diventata necessaria la collaborazione tra i vari professionisti (oncologi, chirurghi, radioterapisti e operatori delle varie specialità), al fine di elaborare un piano personalizzato per il paziente che ha tra le sue finalità la forte integrazione di tutti i componenti del sistema di cura.

Integrazione è un concetto che connette più livelli: biologico, psicologico, sociale, culturale, familiare, senza che vengano perse e/o confuse le caratteristiche proprie di ogni dimensione. È necessario dunque offrire ai pazienti oncologici un'assistenza integrata e continua. Quello che, però, spesso accade nella realtà è che il paziente, circondato da diversi operatori isolati e concentrati esclusivamente sulla loro area d'interesse, si trovi, da una parte, a ricevere una serie di prestazioni distaccate, frammentarie e, dall'altra, a dover gestire informazioni a volte discontinue, senza avere chiari punti di riferimento a cui poter ricorrere. Nella pratica clinica, infatti, i pazienti lamentano spesso di sentirsi scissi, di ricevere informazioni contraddittorie e/o poco chiare da parte delle differenti figure professionali.

È la presa in carico del soggetto, piuttosto che della sua malattia, a dover costituire il motore della ricerca di una modalità di assistenza che integri l'aspetto emozionale con gli aspetti biomedici della cura, con tutto ciò che questo comporta.

L'intervento in équipe integrata può rappresentare per il paziente la possibilità di sentirsi accolto nel suo bisogno di contenimento emotivo, nella sua necessità di maggiori informazioni, nella possibilità di sperimentare una relazione personalizzata con gli operatori e nel sentirsi attivamente coinvolto nelle decisioni che riguardano la sua salute, favorendo così anche la compliance all'iter clinico. L'approccio integrato ha come obiettivo la cura della persona e non solo del tumore in quanto, oltre a garantire il miglior trattamento medico possibile attraverso ambulatori multidisciplinari e linee guida condivise, permette un precoce riconoscimento di altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi) della persona malata e dei suoi familiari. L'importanza del lavoro in équipe consiste nel farsi carico anche della soggettività della persona malata e del suo contesto socio-relazionale per meglio rispondere ai bisogni complessi che derivano dalla patologia oncologica.

Il lavoro in équipe integrata rappresenta, quindi, non solo un mezzo per una migliore gestione del paziente, ma anche uno strumento di tutela della salute psico-fisica dell'operatore, che all'interno del proprio gruppo di lavoro trova uno spazio contenitivo in cui esprimere i propri dubbi, difficoltà ed emozioni, senza il timore del giudizio degli altri. È necessario che esista all'interno del gruppo una chiara definizione dei ruoli professionali da cui discendono i relativi compiti e le aree di intervento. Se è vero che l'interdisciplinarietà implica la condivisione di conoscenze e competenze, d'altra parte ogni singolo operatore mantiene la propria specifica professionalità che lo rende ultimo responsabile di alcuni aspetti della cura del paziente.

Alla luce di quanto sopra, per il raggiungimento degli obiettivi del progetto, sono richieste, principalmente, le seguenti figure:

- psicologi, avvocati, medici oncologi, consulenti per l'attività di formazione dei volontari in servizio civile e per la supervisione dell'attività degli stessi all'interno dell'equipe interdisciplinare presso la sede AIMaC e i punti ospedalieri.

- gli stessi professionisti collaborano anche alla revisione degli strumenti informativi in modo che siano sempre più rispondenti alle esigenze espresse dai malati e dai loro familiari
- O.L.P. che avranno il compito di affiancare e monitorare il lavoro dei volontari durante il percorso di servizio civile.

Nel progetto sono coinvolte figure che operano sia all'interno di AIMaC, che all'interno delle strutture ospedaliere presso cui sono presenti i punti di accoglienza e informazione.
Oltre agli Operatori Locali di Progetto, con funzioni di guida per i volontari in Servizio Civile, ogni ente si avvale della collaborazione dei professionisti già operanti all'interno del proprio organico.
Questi operatori (che, a seconda dei contesti, possono essere medici, psicologi, assistenti sociali, documentalisti, infermieri, avvocati) lavorano con i volontari di S.C. soprattutto per quanto riguarda attività di formazione, supervisione, consulenza e partecipazione a progetti.
Il personale di AIMaC, gli O.L.P. e i volontari in S.C. si interfacciano, inoltre, con gli operatori di FAVO sia per la promozione e sensibilizzazione del S.C. sia per la formazione dei volontari che per il monitoraggio delle attività svolte nell'ambito del seguente progetto.
Gli operatori volontari del Servizio Civile collaborano con i diversi professionisti dei reparti. L'importanza del lavoro in equipe permette di farsi carico della soggettività della persona malata e del suo contesto socio-relazionale per meglio rispondere ai bisogni complessi che derivano dalla patologia oncologica, accompagnando così il paziente e i suoi familiari nel difficile percorso della malattia, dalla diagnosi, fino alla riabilitazione. Questo lavoro è reso possibile grazie alla regia di AIMaC e alle sinergie da essa sviluppate con il personale degli ospedali, portando così all'istituzione di un servizio di qualità rispetto all'informazione e all'accoglienza in oncologia.

In particolare, per la realizzazione del progetto "Informacancro", ai fini di una migliore presa in carico dell'utente, ci si avvarrà della collaborazione volontaria di:

HELPLINE – SEDE NAZIONALE AIMAC Roma: Il personale con cui verranno in contatto i volontari sarà il seguente: oncologi, medici, amministrativi, nutrizionista, avvocati, psicoterapeute

Policlinico Universitario "A. Gemelli": Il personale con cui verranno in contatto le volontarie sarà il seguente: medici oncologi, amministrativi (operatore Sportello Gemelli Cancro), infermieri care manager che seguono i percorsi dei pazienti, oncologici e psicologi. Abbiamo inoltre avviato nel 2020 una collaborazione più stretta con il nostro Servizio di Psicologia Clinica, in modo che i volontari potranno anche essere un punto di riferimento per i malati o i familiari che afferiranno all'unità di Psiconcologia della Fondazione. Grazie inoltre alla collaborazione e alla disponibilità delle caposala del D.H. Di Oncologia Medica e del Reparto di Oncologia Medica i volontari potranno esser presenti in D.H. e al Reparto a supporto dei clinici e dei pazienti per dare informazioni, per accompagnar I pazienti stessi qualora volessero informazioni specifiche, un libretto della collana Girasole o semplicemente un libro da leggere.

Fondazione PTV- POLICLINICO TOR VERGATA: I volontari sono coordinati a livello centrale da un operatore dell'ATP-URP che riveste il ruolo di OLP del progetto.
A livello operativo locale questi fanno inoltre riferimento al personale di coordinamento infermieristico dell'U.O. ed interagiscono di volta in volta con il personale coinvolto nelle specifiche questioni / casi presentati: psicologa, assistente sociale, personale medico e infermieristico ecc…
Sono in programma incontri periodici per condividere e discutere le annotazioni/criticità/punti di forza evidenziati dai volontari sia nelle singole UU.OO. che a livello aziendale attraverso riunioni con l'OLP e/o i coordinatori infermieristici di riferimento o altro personale coinvolto.

AZIENDA OSPEDALIERA SANT'ANDREA:

I volontari verranno costantemente supervisionati da una psicologa e psicoterapeuta (OLP) che coordina e supporta i volontari. I volontari hanno la possibilità di rivolgersi all'OLP per eventuali chiarimenti e colloqui di supervisione circa criticità che si possono incontrare nella gestione del Punto Informativo. Sono previste riunioni di gruppo durante le quali vengono affrontati temi e problematiche di carattere organizzativo ed emotivo emersi.

POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA:

Il volontario collaborerà con il personale medico, infermieristico ed ausiliario del reparto e sarà inserito in un'equipe multidisciplinare composta da personale medico, infermieristico ed ausiliario del reparto.

Ospedale SAN FILIPPO NERI:

Il volontario collaborerà con oncologi, volontari medici (2), infermieri (5) e psicologi (2).

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA (IRE) – ROMA:

Collaborano al servizio informativo il Servizio di Psicologia, che da sempre è impegnato nell'offrire aiuto psicologico come risposta ai bisogni dei pazienti oncologici e dei loro familiari e la "Biblioteca Digitale Maceratini" che si avvale di figure professionali con una formazione specifica in documentazione e biblioteconomia che si occupano di fornire un servizio di orientamento, attività di ricerca e documentazione per i pazienti anche con utilizzo di archivi elettronici. Entrambi i servizi formano i volontari del servizio civile, con supervisione costante delle attività e riunioni con cadenza almeno settimanale.

La soddisfazione dei volontari viene valutata attraverso riunioni d'equipe settimanali mirate anche a rilevare le possibili problematiche insorte nel confronto con gli utenti del PI.

OSPEDALE "SAN GIOVANNI CALIBITA" FATEBENEFRATELLI:

Il volontario del Servizio Civile è inserito nell'équipe che si occupa della cura e dell'assistenza al malato oncologico e alla sua famiglia: Psicologo, medico, infermiera, tecnico di radioterapia, assistente sociale.

Il grado di soddisfazione dei Volontari del Servizio Civile e del clima relazionale sono rilevati attraverso le riunioni di organizzazione del lavoro e supervisione, settimanali, tenute dall'OLP presso l'U.O. di Psicologia Clinica, in cui viene effettuata l'analisi delle situazioni e dei casi seguiti. I volontari all'interno delle supervisioni hanno portato contenuti importanti relativi alla complessità emotiva dello stare in tale contesto da una parte, ma dall'altra ne hanno evidenziato il profondo contenuto formativo sia dal punto di vista umano che professionale.

AZIENDA OSPEDALIERA SAN CAMILLO FORLANINI:

Il volontario sarà inserito in un'equipe multidisciplinare formata dall'OLP e lo staff URP che coordina le attività, dal Direttore del Dipartimento Oncologico e della Medicina Specialistica che ha stabilito il programma di rotazione nei vari reparti; dai Direttori di struttura delle UU.OO. interessate; dalla referente per le attività di Psicologia Oncologica nel Dipartimento Oncologico e dai coordinatori infermieristici dei DH e delle degenze. Sono svolgono numerosi incontri con il volontario per organizzare e monitorare l'attività con valutazione finale come concordato e richiesto.

UNIVERSITÀ CAMPUS BIOMEDICO:

Il volontario collaborerà con 2 medici e 2 due amministrativi. I volontari esprimono il loro grado di soddisfazione in forma verbale in particolar modo con i 2 Medici a loro affiancati. Finora il tasso di soddisfazione è buono, riportando gratificazione per il lavoro benfatto e per il grado di integrazione che ha permesso loro una crescita anche professionale (i Volontari quest'anno assegnati alla nostra

struttura sono infatti psicologi ed hanno avuto la possibilità di confrontarsi con i Servizi psicosociali offerti dal Policlinico anche per ciò che concerne il loro percorso di studio).

OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA:

Presso il DH, ci sono differenti figure professionali che collaborano al servizio informativo: 3 impiegate del CUP (centro unificato di prenotazione) che prenotano esami, ritirano impegnative e assistono e informano i pazienti nella parte burocratica; 2-3 volontari dell'AUCC che servono bevande, merende e spuntini; circa 6-7 infermiere per infondere le terapie e assistere i pazienti informarli sugli effetti collaterali completando il lavoro del medico. Poi sono presenti 4-8 medici che visitano e informano i pazienti sulla malattia, prescrivono le terapie e informano sulle tossicità. Inoltre, 3-4 volte la settimana sono presenti psicologi e psicoterapeuti per le visite individuali e 1 volta la settimana c'è un incontro di gruppo con i pazienti e 1 incontro per la discussione dei casi. Tre volte la settimana è presente la dietista vedere i pazienti che necessitano di assistenza e consigli sull'alimentazione e nutrizione. Non esiste una modalità di rilevamento di soddisfazione dei volontari; tuttavia, il loro operato è stato percepito positivamente da tutto il personale con il quale hanno lavorato quotidianamente.

AZIENDA OSPEDALIERA S. MARIA DI TERNI

E' presente nella struttura la presenza di Psicologi, Medici ed Infermieri che collaborano con i volontari in modo continuativo e proficuo.

Mensilmente è prevista la valutazione del grado di soddisfazione dei volontari, cosi come quella dei pazienti svolta dalla stretta collaborazione con gli psicologi e sanitari.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'AQUILA- PRESIDIO OSPEDALIERO S. SALVATORE:

I volontari svolgono con motivazione e preparazione le attività previste, con il supporto ed il coordinamento di un medico oncologo, una caposala ed una psicologa. Durante l'anno si svolgeranno riunioni mensili per la verifica dei risultati del progetto, per la valutazione di problemi emersi durante l'attività e per discutere sulle esigenze e le richieste degli utenti; grazie a tali incontri è stata realizzata, dall'esperienza degli anni precedenti, un'attività coordinata ed efficiente che ha permesso di rispondere al meglio alle esigenze degli utenti.

PRESIDIO OSPEDALIERO DI PESCARA:

La figura professionale che collabora con il Servizio Informativo è la psicologa (O.L.P.) referente dei volontari e supervisore degli stessi con incontri a cadenza mensili. Attualmente non è prevista una modalità di rilevamento del grado di soddisfazione degli utenti ed è in programma la sua attuazione. La soddisfazioni dei volontari sono state periodicamente rilevate dall'associazione Aimac attraverso questionari a cadenza trimestrale. Le riunioni e le supervisioni sono state effettuate settimanalmente dall'OLP.

OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO:

I volontari quotidianamente interagiscono con il personale che opera sia negli ambulatori che nel reparto di Oncologia Medica, che del Day Hospital. In particolare, è costante lo scambio con il personale medico, infermieristico e amministrativo allo scopo di fornire informazioni e supporto continuo ai pazienti che afferiscono al servizio, inoltre collaborano con le altre aree di degenza o servizi in cui sono presenti pazienti oncologici, sempre in coerenza con gli obiettivi del punto di accoglienza e informazione.

I volontari del Servizio Civile interagiscono anche con i volontari A.V.O. che operano in Ospedale, allo scopo di fornire aiuto pratico e dare risposta alle richieste dei pazienti. Il rapporto continuativo con l'OLP, facilita una relazione estremamente personalizzata con feedback frequenti e positivi, che ci hanno fornito il grado di soddisfazione dei volontari, che per l'anno in corso risulta molto positivo.

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DI TUMORI DI MILANO-INT:

L'attività di Informacancro - Sirio è concepita come complementare ad altri servizi offerti all'utenza e improntata alla collaborazione con gli altri soggetti della Fondazione.

I volontari, infatti, possono avvalersi anche della collaborazione, dell'Assistente Sociale, del Servizio di Patronato e della collaborazione dei volontari delle altre Associazioni accreditate della Fondazione e inviare i pazienti in base alle loro esigenze.

ISTITUTO NAZIONALE NEUROLOGICO "C. BESTA":

L'attività del Punto Informativo è svolta dai volontari presenti quotidianamente in più spazi dell'Istituto (ambulatori, Day Hospital, Radioterapia e reparti in cui sono presenti pazienti oncologici) e coordinata dalla responsabile della Biblioteca Scientifica e OLP del progetto, dott.ssa Saba Motta, esperta nella ricerca e recupero delle fonti informative di qualità, in grado di aiutare il cittadino a sviluppare competenze e ottenere le informazioni sulla salute necessarie per compiere scelte consapevoli, interfaccia nelle relazioni fra i volontari, medici, operatori sanitari e pazienti. Collaborano al progetto la dottoressa Elena Lamperti, Dirigente Medico presso U.O. Neurologia II - Neuroncologia, referente clinica e mediatrice fra i bisogni del paziente, caregiver, il dr. Alessandro Perin, Dirigente Medico presso U.O. Neurochirurgia I – Neurochirurgia Oncologica, e altre professionalità (infermieri, assistente sociale, psicologi…).

Periodicamente e ogni qualvolta vi è necessità, l'OLP e la Tutor del progetto si incontrano con i Volontari per programmare, organizzare, promuovere il servizio, analizzare eventuali criticità, difficoltà riscontrate, trovare soluzioni, progettare iniziative e incontri dedicati ai pazienti e potenziali utenti.

Istituti Clinici Scientifici S. Maugeri, Via S. Maugeri, 10 Pavia – punto Informativo presso Servizio di psicologia:

Il servizio informativo collabora con le figure professionali (medici e infermieri) che lavorano presso i DH di oncologia medica, il reparto di chirurgia senologica e il servizio di radioterapia.

Inoltre, il lavoro delle volontarie si avvale della figura di una psicologa e di un operatore sociale, con i quali si rapportano quotidianamente.

Al momento non è previsto un rilevatore del grado di soddisfazione degli utenti su questo specifico tema.

Il grado di soddisfazione dei volontari viene espresso in frequenti occasioni di confronto con il proprio OLP; momenti che, data la continua interazione e vicinanza di quest'ultima, non hanno una cadenza temporale prestabilita.

La presenza di un Servizio di Psicologia autonomo garantisce personale specializzato ed adeguatamente formato in ambito psico-oncologico (1 Psiconcologa/Psicoterapeuta a tempo pieno ed 1 Assistente Sociale). Il team di lavoro delle Unità Operative Hospice 1 e Hospice 2 è composto rispettivamente:

- Hospice 1: 4 medici, 12Infermieri Professionali, 6 OSS;
- Hospice 2: 4 medici, 11 Infermieri Professionali, 6 OSS.

- Un Coordinatore Infermieristico di reparto ed un Coordinatore per le Cure Palliative Domiciliari.E' presente l'Assistente Religioso su richiesta degli utenti

San Matteo di Pavia Al personale volontario verrà fornita una postazione desk con PC e materiale informativo relativo ai percorsi in Ospedale, nonché flyer informativi finalizzati all'educazione del paziente oncologico ed onco-ematologico e dei relativi caregiver.

Ospedale Riuniti di Trieste:

I volontari lavorano in maniera sinergica con tutto il personale della struttura, in particolare con quello medico e infermieristico e con le psicologhe della struttura.

Le professionalità ed i percorsi formativi che meglio rispondono alle esigenze del punto informativo sono: psicologi, biologi, farmacisti, assistenti sociali e quanti hanno conoscenze e competenze nel ruolo sanitario.

Il grado di soddisfazione e le eventuali difficoltà incontrate dai volontari si discutono e risolvono in riunioni periodiche che coinvolgono OLP e volontari.

CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA P.O SAN GIOVANNI BATTISTA (MOLINETTE):

Le richieste non evase attraverso l'Aimac vengono reindirizzate all'helpline di Aimac, al Servizio di Assistenza Sociale dell'Ospedale, alle ASL locali o alla Struttura di Psicologia Clinica e Oncologica dell'Azienda (Responsabile Prof Geminiani), dove collaborano psicoterapeuti e medici psichiatri.

Punti di forza attuali sono la forte espansione dei PI (numero di utenti e richieste) e buoni legami con le altre strutture/persone di supporto del paziente, assistenti sociali, volontari, infermieri, oncologi.

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO:

Essendo il servizio offerto da Aimac pienamente inserito all'interno dell'Istituto, non mancano le collaborazioni con varie figure professionali. In primo luogo, lo Psicologo, al quale ci si rivolge qualora emergano particolari stati d'animo, paure e preoccupazioni. In relazione alla richiesta di informazioni particolarmente specifiche, le Volontarie, dopo un attento ascolto dei bisogni espressi, oltre a svolgere autonomamente specifiche ricerche su siti raccomandati, inviano i pazienti a specialisti di riferimento in Istituto – Documentalista, Psicologo, Medico, Infermiere – che collaborano con il servizio informativo avendone compreso l'utilità. In alcuni casi, sono gli stessi medici e infermieri che consigliano ai pazienti di rivolgersi al Punto al fine di avere materiale utile. Non mancano i rapporti con le associazioni di volontariato che operano all'interno del C.R.O.

Non è prevista una modalità strutturata di rilevamento del grado di soddisfazione degli utenti, ma i loro feedback verbali e il numero di accessi indicano l'utilità percepita di quanto offerto da Aimac e dall'Istituto.

In relazione al rilevamento della soddisfazione dei volontari, vi è un quotidiano aggiornamento e confronto tra OLP e volontari sull'andamento dell'attività del Punto Informativo. Vengono svolte riunioni d'équipe in cui si discutono eventuali problematiche, al fine di rispondere ai bisogni dell'utente o a difficoltà degli stessi volontari.

ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV, PADOVA:I volontari partecipano alla riunione mensile di Patient Education all'interno della quale vengono discusse le maggiori problematiche ed esigenze degli utenti, rilevate dai volontari delle diverse associazioni e dai professionisti (farmacista, infermiera, data menager, dietista) che ne fanno parte. Partecipando agli ambulatori multidisciplinari

i volontari si trovano a collaborare con le diverse figure professionali che li compongono: oncologi, psicologi, nutrizionisti, palliativisti, radioterapisti, geriatri, infermieri).
I gruppi informativi sono un'ulteriore occasione di collaborazione tra i volontari e i professionisti di volta in volta coinvolti (nutrizionisti, oncologi, palliativisti, radioterapisti, psicologi, farmacisti). Il grado di soddisfazione dei volontari è monitorato attraverso i passaggi giornalieri dell'OLP e le riunioni settimanali con tutti i volontari e la OLP. La prima modalità è utile a cogliere eventuali problematiche o frustrazioni che emergono durante lo svolgimento delle diverse attività. Le riunioni settimanali si sono dimostrate necessarie per creare uno spazio di condivisione delle difficoltà e degli aspetti positivi, dando l'occasione ai volontari e alla OLP di confrontarsi sulle strategie da poter mettere in atto per poter fronteggiare le situazioni o migliorare le attività svolte.

ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV, CASTELFRANCO VENETO (TV)

I volontari parteciperanno alla riunione mensile di PEE all'interno della quale vengono discusse le maggiori problematiche ed esigenze degli utenti, rilevate dai volontari delle diverse associazioni e dai professionisti (medico, farmacista, infermiera, data manager, dietista) che prendono parte alla PEE.
I gruppi informativi settimanali sono un'ulteriore occasione di collaborazione tra i volontari e i professionisti di volta in volta coinvolti (nutrizionisti, oncologi, palliativisti, radioterapisti, psicologi, farmacisti). In particolare, dunque collaborano al servizio informativo 1 ruolo della Direzione Scientifica (PEE- IOV) e i medici coinvolti negli ambulatori.

Policlinico G. B. Rossi - Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona:

Le figure professionali messe a disposizione del servizio informativo sono:

- 1 medico in formazione specialistica particolarmente motivato a svolgere attività di informazione ai pazienti
- 1 dietista che affiancherà i volontari nella elargizione di consigli per mantenere uno stile di vita sano e per elaborare dei piani nutrizionali adatti al paziente oncologico
- 1 assegnista di ricerca che si occuperà di affiancare i volontari nel lavoro quotidiano fornendo informazioni utili e preziose per migliorare la qualità delle cure ricevute dai pazienti
- 2 borsisti di ricerca che affiancheranno i volontari in attività di divulgazione delle informazioni richieste dai pazienti e dagli accompagnatori
- 1 psico-oncologa che affiancherà i volontari nell'attività di informazione sulle possibili ripercussioni psicologiche che una diagnosi di cancro può avere sulla vita di un paziente e soprattutto dei familiari che lo accompagnano

Nelle scorse edizioni sono state predisposte riunioni periodiche (con cadenza mensile) oltre a supervisioni quotidiane da parte del medico in formazione e/o dell'assegnista di ricerca dedicati a tale servizio. I risultati sono alquanto positivi in quanto i volontari hanno la possibilità di esprimere eventuali idee di miglioramento al progetto e di farsi voce dei bisogni dei pazienti agendo così da ponte fra l'OLP e l'utenza. Le riunioni continueranno ad essere programmate nel corso del progetto futuro.

AOU San Martino- IST di Genova:

L'ospedale Policlinico San Martino, mediante Delibera No. 0661 del 16 Maggio 2018, ha riconfermato la nomina dell'Operatore Locale di Progetto (OL) dell'Istituto e la costituzione del Gruppo di lavoro per il Progetto Informacancro composto da una Psicologa, una oncologa è un infermiere. Incaricati

della selezione degli aspiranti a volontari, oltre che dare supporto nell'ambito del progetto. Fino ad oggi non è stato sviluppato un sistema di rilevazione specifico; vi sono state diverse riunioni di supervisione dell'attività sia con OLP che con l'intero gruppo di lavoro.

OSPEDALE DI PAVULLO:
Potranno collaborare con i volontari, unità di personale psicologo, medico, infermiere e volontari afferenti ad associazioni che collaborano con l'Unità di day service di oncologia di Pavullo.

OSPEDALE DI CARPI:
Potranno collaborare con i volontari, unità di personale psicologo, medico, infermiere e volontari afferenti ad associazioni che collaborano con l'Unità complessa di oncologia di Carpi. E' attivo uno strumento di misurazione del grado di soddisfazione degli utenti/pazienti a cadenza trimestrale; i volontari dovranno svolgere attività di supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

OSPEDALE DI MIRANDOLA:
Potranno collaborare con i volontari, unità di personale psicologo, medico, infermiere e volontari afferenti ad associazioni che collaborano con l'Unità complessa di oncologia di Carpi. E' attivo uno strumento di misurazione del grado di soddisfazione degli utenti/pazienti a cadenza trimestrale; i volontari dovranno svolgere attività di supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA – SAN GIOVANNI ROTONDO:
I volontari saranno inseriti in un'equipe multidisciplinare composta da:
-Psicologa (n.1): è l'OLP, che incontra quotidianamente i volontari;
-Coordinatore infermieristico di unità (n.2): incontrano quotidianamente i volontari;
-Referente aziendale (n.1), referente amministrativo (n.1): incontrano i volontari per l'invio della documentazione delle presenze e per risolvere eventuali criticità nell'assegnazione dell'ambulatorio, dell'allestimento del desk informativo, dei permessi e delle malattie (in mancanza dell'olp). Fungono da referenti amministrativi. L'olp incontra i volontari quotidianamente e li riunisce alla fine di ogni settimana per fare il punto delle attività, analizzarle e adoperare correttivi alle criticità individuate. I risultati finora sono molto positivi.

AZIENDA OSPEDALIERA "S.G. MOSCATI" – AVELLINO:
- N. 2 PSICOLOGHE PSICOTERAPEUTE CONTRATTISTA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA "S.G. MOSCATI"
- N. 1 PSICOLOGA CONTRATTISTA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA "S.G. MOSCATI"

Sono previste riunioni periodiche con il direttore di reparto e la psicologa di riferimento. Inoltre non mancano discussioni di confronto tra le psicologhe e i volontari per affrontare eventuali problematiche incontrate o richieste particolari.

AZIENDA OSPEDALIERA "PAPARDO" DI MESSINA:
Il servizio, coordinato e monitorato dall'oncologo è svolto da 4 volontari, che operavano tutti i giorni dal lunedì al venerdì, dalle 8.00 alle 14.00 con l'apertura del punto informativo. A fronte di un'utenza considerevole che si rivolge al punto informativo e ad un'attenta analisi dei bisogni da essi espressi.

VILLA SANTA TERESA DIAGNOSTICA PER IMMAGINI E RADIOTERAPIA:

Psicooncologo, con contratto libero professionale; Equipe medica e paramedica della Struttura, con contratto di libero professionale e/o di dipendente, a secondo dei casi; Personale di accettazione con contratto di lavoro dipendente; Volontari del Servizio Civile; Specializzandi in Radioterapia della Facoltà di Medicina di Palermo; Tirocinanti dell'Università di Scienze della Formazione (Psicologia) di Palermo.

OSPEDALE SACRO CUORE DI GESU' FATEBENEFRATELLI:
Le figure professionali che collaborano al servizio sono: 4 medici, 4 Infermieri, 1 psicologo. Per rilevare il grado di soddisfazione degli utenti si utilizza una scheda che compila il paziente ogni qual volta è disposto a farlo e si utilizzano anche moduli di rilevamento dati. Il servizio effettua un'analisi dei dati rilevati, ad esempio consultando le chiede che i pazienti compilano.

IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II:
Al servizio informativo collaborano l'OLP, un medico in pensione che svolge attività di volontariato presso l'Istituto e tutti gli operatori presenti nei vari reparti. Spesso anche i medici hanno collaborato aggiungendo informazioni o nozioni, magari non ben note ai volontari stessi. E' stato distribuito un questionario di rilevazione del gradimento dei servizi elargiti dall'Istituto nel mese di maggio, dalla quale è emerso un buon grado di soddisfazione degli utenti. Avendo i volontari, come punto Aimac, l'ufficio URP il cui responsabile è l'OLP, quasi quotidianamente sono stati presenti momenti di confronto e dialogo per monitorare l'andamento del progetto.

AZIENDA OSPEDALIERA CARDARELLI:
Le figure professionali che collaborano al servizio sono: il medico dipendente o medico specializzando, gli infermieri dipendenti e gli allievi infermieri, la caposala, il data manager borsista. Periodicamente il Responsabile della U.O.S. di Accoglienza verifica l'utilizzo delle procedure e organizza riunioni educazionali atte a diffondere il messaggio dell'accoglienza e a rafforzare il gruppo evidenziando eventualmente anche i disagi del personale stesso.

I.N.T. FONDAZIONE G. PASCALE:
Il Servizio di Psicologia da tempo collabora in maniera costante e continua con i volontari sia per il sostegno psicologico ma anche per le criticità che gli stessi possono riscontrare con l'utenza. Anche l'URP attualmente ritiene indispensabile il sostegno dell'associazione soprattutto per le informazioni contenute nei libretti della Collana del Girasole in modo particolare sugli aspetti riguardanti i diritti degli ammalati.
La postazione Aimac, in definitiva, ha rappresentato una fonte di informazione e guida non solo per gli utenti ma per tutti i dipendenti all'interno dell'edificio (medici, infermieri, assistenti, psicologi, amministrativi etc.),
Allo scopo di monitorare l'attività dei volontari e per la rilevazione delle criticità l'OLP e i responsabili del progetto sono stati impegnati in riunioni e colloqui durante l'intero anno.

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELLA CAMPANIA "L. VANVITELLI": Le figure professionali coinvolte per il Punto Informativo sono rappresentate dalla responsabile che affianca l'OLP, medici, infermieri e le psicologhe. I volontari si rapportano con le figure sopra elencate con cadenza giornaliera. Il personale medico collabora con i volontari rappresentando gli aspetti di cui necessitano i pazienti e delle modalità nel supportarli. I volontari hanno rilevato un grado di soddisfazione della struttura e

del personale coinvolto molto alto, grazie al questionario valutativo il quale evidenzia il grado di soddisfazione del "lavoro effettuato", viene consegnato ai pazienti e ai loro familiari, insieme al libretto informativo richiesto. Con incontri periodici, i volontari, si riuniscono con i supervisori, migliorando sempre più l'approccio con gli ammalati e i loro familiari.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II:

Nella conduzione del Punto Informativo, la presenza dell'OLP (psico-oncologo psicoterapeuta) è costante. Sono previsti incontri periodici (almeno una volta al mese) di verifica, confronto, supporto circa problematiche relative alla conduzione delle attività informative e per l'impatto sul piano emotivo-affettivo della relazione con persone affette da neoplasie e con l'ambiente oncologico nel suo complesso.

UOC DI ONCOLOGIA OSPEDALE MONALDI AORN DEI COLLI- OSPEDALI "MONALDI-COTUGNO-C.T.O." DI NAPOLI:

I volontari potranno contare sull'ausilio dell'equipe medica dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia dell'Azienda dei Colli, saranno formati e costantemente coadiuvati nella loro attività dal Primario del reparto, dr. Vincenzo Montesarchio e da

1 psicologa: dr.ssa Giusy Petrillo

un team di medici e di infermieri tra i quali verranno selezionate 2 persone di riferimento (una per ciascun ruolo)

La fase della verifica/monitoraggio delle attività e del raggiungimento degli obiettivi viene realizzata in successivi momenti e per tutta la durata del progetto. Il monitoraggio è un momento di verifica dell'andamento del progetto utile ad analizzare la situazione, a raccogliere nuove proposte, eventuali critiche, perplessità e domande.

La rilevazione delle criticità relative all'attività e alla formazione, la riflessione riguardo le modalità di intervento più adeguate alla situazione e i relativi interventi, i livelli di motivazione, la percezione della crescita e dell'utilità personale e i rapporti con le persone coinvolte sono gli aspetti su cui il monitoraggio si concentra maggiormente in fase di svolgimento del progetto. L'intenzione, infatti, è quella di garantire il buon andamento del progetto stesso intervenendo laddove sorgessero delle difficoltà adottando interventi mirati e personalizzati.

L'attività di monitoraggio si strutturerà come segue:

- un incontro di avvio al servizio il primo giorno di servizio in presenza del responsabile, dell'OLP e del personale dipendente che ruoterà intorno al progetto

-incontri trimestrali di monitoraggio tra i volontari, l'OLP e il responsabile, per la pianificazione, gestione, organizzazione e valutazione dell'andamento complessivo del progetto (rilevazione delle attività svolte, orario di servizio, giudizio riguardo l'attività formativa, rapporti con gli OLP stessi e con il personale dipendente e volontario, valutazione dello stato di realizzazione degli obiettivi progettuali, risultati raggiunti, criticità di gestione/organizzazione); aspetti relazionali e motivazionali (verifica del livello di motivazione, analisi delle aspettative, verifica del livello di soddisfazione, percezione dell'utilità personale, percezione dell'utilità futura dell'esperienza, percezione di crescita personale e professionale); monitoraggio finale dell'andamento complessivo del progetto (bilancio finale dell'intera esperienza per valutare l'andamento complessivo del progetto e le competenze maturate).

P.O. SANTA MARIA DELLE GRAZIE DI POZZUOLI

Durante la loro attività, i volontari del Punto Informativo riceveranno il supporto specifico di due psicologi del Day Hospital Oncologico, al fine di accogliere i particolari bisogni degli utenti e fornire risposta immediata.

OSPEDALE NUOVO DI GRAGNANO AI VOLONTARI DEL PUNTO INFORMATIVO SARÀ RICHIESTA ATTIVITÀ DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE; COADIUVATI DALLE FIGURE PROFESSIONALI GIÀ OPERANTI NEI CENTRI ONCOLOGICI INDICATI: PSICOLOGI, INFERMIERI, ASSISTENTI SOCIALI. OGNI CENTRO SI PREOCCUPERÀ DI INDIRE REGOLARMENTE RIUNIONI E VALUTAZIONI PER VERIFICARE IL GRADIMENTO E IL GIUSTO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ PREDISPOSTE PER I VOLONTARI. NEL LORO PERCORSO SARANNO STRETTAMENTE VISIONATI DALLA DOTT.SSA DENISE NUNZIA ESPOSITO, CHE RIVESTIRÀ IL RUOLO DI OLP DI RIFERIMENTO PER LE ONCOLOGIE DEI DIVERSI CENTRI.

OSPEDLE CAVALIERE APICELLA (POLLENA TROCCHIA) AI VOLONTARI DEL PUNTO INFORMATIVO SARÀ RICHIESTA ATTIVITÀ DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE; COADIUVATI DALLE FIGURE PROFESSIONALI GIÀ OPERANTI NEI CENTRI ONCOLOGICI INDICATI: PSICOLOGI, INFERMIERI, ASSISTENTI SOCIALI. OGNI CENTRO SI PREOCCUPERÀ DI INDIRE REGOLARMENTE RIUNIONI E VALUTAZIONI PER VERIFICARE IL GRADIMENTO E IL GIUSTO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ PREDISPOSTE PER I VOLONTARI. NEL LORO PERCORSO SARANNO STRETTAMENTE VISIONATI DALLA DOTT.SSA DENISE NUNZIA ESPOSITO, CHE RIVESTIRÀ IL RUOLO DI OLP DI RIFERIMENTO PER LE ONCOLOGIE DEI DIVERSI CENTRI.

OSPEDALE MARESCA (TORRE DEL GRECO) AI VOLONTARI DEL PUNTO INFORMATIVO SARÀ RICHIESTA ATTIVITÀ DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE; COADIUVATI DALLE FIGURE PROFESSIONALI GIÀ OPERANTI NEI CENTRI ONCOLOGICI INDICATI: PSICOLOGI, INFERMIERI, ASSISTENTI SOCIALI. OGNI CENTRO SI PREOCCUPERÀ DI INDIRE REGOLARMENTE RIUNIONI E VALUTAZIONI PER VERIFICARE IL GRADIMENTO E IL GIUSTO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ PREDISPOSTE PER I VOLONTARI. NEL LORO PERCORSO SARANNO STRETTAMENTE VISIONATI DALLA DOTT.SSA DENISE NUNZIA ESPOSITO, CHE RIVESTIRÀ IL RUOLO DI OLP DI RIFERIMENTO PER LE ONCOLOGIE DEI DIVERSI CENTRI.

POLO OSPEDALIERO SAN FRANCESCO DI PAOLA - Unità Operativa di Oncologia Medica:

Il volontario collabora con medici, oncologi e 1 psicologo.
Si precisa che, presso la nostra Unità Operativa, non è previsto un sistema di rilevamento, da parte degli utenti, del grado di soddisfazione dei volontari.

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DELLA BASILICATA – CROB

I volontari collaborano con le seguenti figure professionali: Psicologo, assistente sociale, coordinatori sanitari, specialisti delle relative branche, dirigente medico di direzione sanitaria.
Il grado di soddisfazione dei volontari è stato occasionalmente rilevato durante le ore di tutoraggio da parte dell'OLP. I volontari hanno espresso soddisfazione per l'esperienza di servizio civile prestata presso il P.I. dell'IRCCS CROB.

NEUROMED- Istituto Neurologico Mediterraneo:

Il servizio informativo offerto da Neuromed nell'ambito del progetto Informacancro è realizzato attraverso il coinvolgimento dei volontari del servizio civile in un rapporto di stretta collaborazione con le diverse figure professionali operanti all'interno dell'istituto (medici, infermieri, psicologi,

Ufficio Relazione con il Pubblico, ecc.) privilegiando un approccio multidisciplinare adeguato alle esigenze di accoglienza e di informazione personalizzata.
I volontari sono così coordinati dalle figure professionali specializzate, modulando volta per volta le competenze necessarie in base alle specifiche richieste dell'utente che si rivolge al servizio, al fine di rispondere alle molteplici e diversificate esigenze dei pazienti e familiari.
Per il raggiungimento degli obiettivi del progetto sono richieste, principalmente, le seguenti figure:

- N. 3 Medici specialisti
- n. 1 Psicologi;
- n. 2 Infermieri;
- L'OLP che avrà il compito di affiancare e monitorare i volontari;
- A seconda dei casi e delle principali tematiche coinvolte, i volontari saranno affiancati da personale con professionalità specifiche e medici specialisti (oncologi, neurochirurghi, ecc.) in grado di garantire un'alta qualificazione del servizio offerto.

Nel corso delle attività i volontari saranno monitorati attraverso la

- somministrazione di questionari per la rilevazione del grado di soddisfazione;
- riunioni periodiche di supervisione con l'OLP per effettuare un effettivo controllo della corrispondenza tra ciò che il volontario praticamente fa e ciò che prevede il progetto.

I questionari di gradimento sono strutturati sulla base di indicatori essenziali che permettono di verificare sia l'indice di gradimento dei volontari che il raggiungimento degli obiettivi previsti dal progetto all'interno del quale i volontari sono inseriti. La partecipazione dei volontari alle riunioni periodiche, oltre a verificare il grado di soddisfazione dei volontari, ha l'obiettivo di instaurare un colloquio tra i volontari e gli operatori che coordinano il progetto e stimolare la discussione di eventuali dubbi e difficoltà, facilitando così l'integrazione tra le conoscenze teoriche acquisite e le attività che si svolgono. La verifica del grado di soddisfazione così svolta può costituire un fondamentale spunto di miglioramento in quanto consente di valorizzare le potenzialità e le competenze dei volontari.

OSPEDALE GEMELLI MOLISE

I volontari operanti presso il punto informativo collaboreranno con le coordinatrici del reparto di Oncologia ed Onco-ematologia, il primario del reparto di Oncologia Generale ed alcuni medici della Radioterapia.

POLICLINICO DI BARI Ad oggi, a curare l'aspetto (e a soddisfare il bisogno) informativo contribuisco i due dirigenti psicologi, affiancati da uno psicologo tirocinante post lau documentalista, 3 dirigenti medici, 3 infermieri, 1 assistente sociale e 2 OSS. Non è attualmente operativa una modalità di rilevamento del grado di soddisfazioni degli utenti. Sarà senz'altro possibile attivare una modalità di rilevamento del grado di soddisfazione dei volontari, una volta avviato il servizio.

Tutte le suddette figure, si rapportano agli Operatori Volontari di Servizio Civile fornendo indicazioni e suggerimenti per incrementare le risorse comportamentali possedute dal singolo, all'interno di una prospettiva d'intervento complementare. Nella fase di avvio al servizio, le attività saranno mirate soprattutto a inserire i volontari nell'equipe interdisciplinare, facendoli

partecipare ai momenti di pianificazione e progettazione e individuando anche le singole peculiarità.

MODALITA' DI IMPIEGO DELLE RISORSE UMANE
(dal punto di vista qualitativo e quantitativo)

La tabella di seguito riportata sintetizza i livelli di responsabilità (responsabili, di supporto o da tenere informati) delle diverse figure coinvolte, a vario titolo, nella realizzazione del progetto.
MATRICE DELLE RESPONSABILITA'

ATTIVITA'	VOLONTARI S.C.	OLP	Presidente e personale AIMaC	OPERATORI PROFESSIONISTI/VOLONTARI	FAVO
Formazione generale e specifica (anche in FAD)	**I**	**I**	**S**	**S**	**R**
Supervisione continua	**I**	**S**	**S**	**S**	**R**
A – Formazione dei volontari del s.c. all'interno di un'equipe interdisciplinare preparazione a soddisfare il bisogno informativo dei malati					
Definire moduli formativi generali e specifici e i moduli per la FAD	**I**	**S**	**S**	**R**	**R**
Partecipazione incontri di formazione attraverso moduli online, lezioni, role playing e lavori di gruppo	**R**	**S**	**S**	**R**	**S**

Distribuzione materiale didattico	**R**	**S**	**S**	**R**	**S**
B - ricerca dei bisogni informativi espressi da malati e familiari					
Ricerca incidenza varie neoplasie	**R**	**S**	**S**	**S**	**I**
Rilevamento dati e inserimento in apposito database	**R**	**S**	**S**	**S**	**I**
Elaborazione dati disponibili su esigenze insoddisfatte	**R**	**S**	**S**	**R**	**I**
Ricognizione materiale disponibile in oncologia	**S**	**S**	**S**	**R**	**I**
C– miglioramento accoglienza e informazione ai malati					
Partecipazione a incontri di formazione sulle diverse e specifiche necessità degli utenti in oncologia	**R**	**S**	**S**	**R**	**R**
Favorire inserimento volontari nell'equipe interdisciplinare	**I**	**R**	**R**	**R**	**I**
Partecipazione alla supervisione	**R**	**S**	**S**	**R**	**I**
Ampliare tempi e spazi del servizio offerto	**S**	**S**	**S**	**R**	**I**

D -Collaborazione con le strutture di eccellenza per la diagnosi, studio e cura dei tumori per la definizione di un modello di accoglienza e comunicazione efficace					
Realizzazione di linee guida per un modello di accoglienza e comunicazione efficace per pazienti e familiari.	**S**	**S**	**S**	**R**	**I**
Partecipazione ad incontri formativi sull'accoglienza e la comunicazione	**R**	**S**	**S**	**R**	**I**

Legenda:

I: deve essere informato

R: responsabile

S: di supporto

Nella matrice delle responsabilità sono riportati, attività per attività, i ruoli di tutte le figure a diverso titolo coinvolte nella realizzazione del progetto, con indicazione dei differenti ruoli ed apporti specifici.

La lettura della matrice può fornirci una corretta visuale della rete di relazioni che si instaura nella realizzazione del progetto.

A seconda del livello di coinvolgimento, ciascuna figura può essere responsabile della realizzazione dell'attività (R), di supporto (S), o semplicemente da tenere informata (I).

Sinteticamente, in generale i volontari in SC metteranno in pratica le varie attività previste dal progetto; nell'espletare le varie attività saranno supportati di volta in volta dalle altre figure, in relazione all'obiettivo specifico che si sta perseguendo.

C'è un'intensa attività di scambio e comunicazione tra tutti gli attori impegnati nell'ambito del progetto "Informacancro".

I volontari in S.C. hanno la possibilità di fare riferimento al proprio O.L.P. A sua volta l'O.L.P. è un professionista o un volontario inserito nell'organico dell'ente di appartenenza, che ha funzioni di raccordo tra l'attività del volontario e quella della struttura all'interno della quale si realizza il seguente progetto. Tutti i punti ospedalieri di accoglienza e informazione sono in stretto collegamento con la sede nazionale di AIMaC (via e-mail, via telefono e con incontri periodici), cui spesso sono legati anche da progetti di ricerca sulla comunicazione e l'umanizzazione delle cure e sull'aggiornamento del materiale informativo e, quindi, si rapportano con il personale

dell'Associazione. AIMaC, a sua volta, si raccorda con FAVO per l'espletamento di tutte le attività collegate al progetto "Informacancro".
I volontari in S.C. nell'ambito del progetto "Informacancro" saranno responsabili delle attività della raccolta e dell'elaborazione dei dati relativi ai bisogni informativi espressi dai malati e dai loro familiari e della ricerca della legislazione nazionale in materia previdenziale, assistenziale, lavorativa e sanitaria. Saranno di supporto nella selezione degli argomenti da trattare o da revisionare all'interno degli strumenti informativi in relazione alle necessità espresse dagli utenti. I volontari daranno indicazioni relative al servizio offerto anche attraverso il monitoraggio del livello di gradimento espresso da chi si rivolge all'help-line e ai punti informativi ospedalieri di accoglienza e informazione.
I volontari saranno tenuti a partecipare alle attività di formazione, generale e specifica (anche tramite Formazione a distanza – FAD), di aggiornamento e di super-visione che AIMaC e FAVO predispongono per loro.
I volontari saranno di supporto per le attività di ricerca sui modelli di accoglienza, informazione e assistenza globale alla persona malata e alla sua famiglia, partecipando ai gruppi di lavoro e ad eventuali pubblicazioni.
I volontari, inoltre, potranno essere chiamati a collaborare con AIMaC ed FAVO in attività volte alla promozione e alla sensibilizzazione del Servizio Civile.

In tutte queste attività saranno sotto la guida e la responsabilità dell'Operatore Locale di Progetto, che a sua volta si relazionerà con i professionisti e/o i volontari interni alla sua struttura e con il Presidente e lo staff di AIMaC.
FAVO fornirà tutto il supporto necessario sulla normativa e sulle questioni relative al servizio civile.

5.5) Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto (*)

I volontari di Servizio Civile avranno a disposizione le risorse tecniche, strumentali e logistiche già presenti nella sede di attuazione del progetto e adeguate al raggiungimento degli obiettivi descritti.

Per facilitare l'attività di indagine / inserimento della scheda rilevazione del bisogno informativo nel database online e ricerca sul sito www.aimac.it e sui link utili da parte dei volontari SCU, dal 2021 a ogni punto informativo è stato fornito un tablet collegato ad internet. Le esperienze degli ultimi anni (COVID, lockdown, isolamento, etc) hanno fatto emergere con ancor più chiarezza la necessità di impiegare le nuove tecnologie e le competenze digitali per facilitare il raggiungimento degli utenti e lo svolgimento dei compiti.

Le attività previste si svilupperanno con il supporto delle attrezzature informatiche e di comunicazione (computer, stampanti, fax e telefoni) oltre che delle dotazioni strumentali d'ufficio che saranno messe a disposizione, non necessariamente in modo esclusivo, di ogni singolo volontario.

Di seguito si riporta il dettaglio delle risorse, divise per sede di attuazione:

HELPLINE – SEDE NAZIONALE AIMAC Roma. La sede è dotata di 3 scrivanie con pc e internet, telefoni, materiale di cancelleria, stampanti.

Policlinico Universitario "A. Gemelli":

Il PI è dotato di:

- due desk mobili e un pc portatile ubicato presso l'atrio dell'ingresso principale del Policlinico

- una stanza dedicata con Pc e linea telefonica ubicata di fronte gli ambulatori del D.H. di Oncologia Medica per ricevere pazienti e familiari in un ambiente più riservato.

Fondazione PTV- POLICLINICO TOR VERGATA:

I desk sono posizionati presso le UU.OO. coinvolte e sono caratterizzati da accessibilità e prossimità agli utenti del servizio. Il telefono e il PC non sono dedicati esclusivamente alla postazione ma i volontari hanno comunque la possibilità di usufruirne qualora necessario.

Presso la Galleria del PTV la postazione garantisce facilità di accesso, visibilità e fruibilità dotata di desk per posizionare il materiale informativo e adeguato spazio per comunicare con i cittadini interessati.

AZIENDA OSPEDALIERA SANT'ANDREA:

Il Punto Informativo è dotato di una scrivania, di sedie per i volontari e per gli utenti. E' presente materiale di cancelleria (penne, fogli, cartelline, ecc.). E' dotato di una linea telefonica limitata alle chiamate interne, di un computer con connessione a Internet, collegato ad una stampante.

Il Punto Informativo ha luogo in uno spazio dedicato che garantisce un'adeguata riservatezza a coloro che usufruiscono del servizio, è ritenuto funzionale alla diffusione del materiale informativo e all'accesso guidato ai siti Aimac e F.A.V.O.

POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA:

Il Punto Informativo è dotato di postazioni informatiche; stampanti; materiale di cancelleria e di consumo (Poster, Fogli A/4 bianchi e colorati, pennarelli colorati, penne, matite, post-it)

Ospedale SAN FILIPPO NERI:

Il Punto Informativo (PI) è ubicato in una postazione dedicata nel corridoio del DH oncologico, è dotato di un desk, sedie per i volontari e materiale di cancelleria.

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA (IRE) – ROMA:

I due Punti Informativi dell'IRE si differenziano tra loro per ubicazione e disponibilità di attrezzature. Il PI sito all'interno della Biblioteca Digitale Maceratini, dispone di una stanza ad esso dedicata, è dotato di una scrivania e sedie per i volontari, poltroncine per gli utenti, una linea telefonica diretta, un computer connesso alla rete, materiale di cancelleria e di una stampante. Dall'anno 2014 è stato predisposto anche un tavolo informativo nella Hall a cura della Biblioteca del paziente.
Il PI sito nella hall dell'Istituto dispone di un desk collocato in una posizione centrale di passaggio e quindi di grande visibilità. Vi è, inoltre, la possibilità di utilizzare, al bisogno, un pc portatile del Servizio di Psicologia per l'inserimento delle schede o per altre attività e materiale di cancelleria dello stesso Servizio.

OSPEDALE "SAN GIOVANNI CALIBITA" FATEBENEFRATELLI:

Il PI è dotato di telefono e di un computer. I volontari del Servizio Civile oltre che nell'attesa dell'oncologia agiscono nella sala d'attesa della radioterapia, nel DH oncologico, nel reparto di oncologia, nell'U.O. di Psicologia Clinica e ove c'è una richiesta per un malato oncologico nei reparti dell'Ospedale.

AZIENDA OSPEDALIERA SAN CAMILLO FORLANINI:

In particolare, presso l'URP i volontari hanno a disposizione il supporto informatico dell'unità operativa e un locale dedicato. I volontari hanno a disposizione: computer (in dotazione dell'URP e a disposizione, a richiesta, dei volontari); un desk (situato presso la sala d'attesa dell'unità operativa di oncologia della mammella); un locale dedicato, con armadietti (situato presso l'URP).

UNIVERSITÀ CAMPUS BIOMEDICO:

Il Campus Bio-Medico ha fornito ai Volontari un computer con utenza personalizzata, numero di telefono dedicato, desk in stanza dedicata.

OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA:

I volontari dispongono di un computer, un desk condiviso con alcuni volontari delle associazioni di volontariato e il materiale informativo.

AZIENDA OSPEDALIERA S. MARIA DI TERNI:

Presso l' AO S. Maria sono disponibili mezzi informatici e postazioni utili all'attività dei volontari.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'AQUILA- PRESIDIO OSPEDALIERO S. SALVATORE:

Il punto informativo si trova all'interno di una sala d'attesa (fornita di TV, divani, tavoli) e dispone di un desk, di un computer e di una stampante, oltre che di materiale informativo; pertanto, risulta adeguato alla realizzazione degli obiettivi del progetto.

PRESIDIO OSPEDALIERO DI PESCARA:

I volontari hanno a disposizione risorse strumentali quali: computer, fotocopiatrice, stampante, materiale di cancelleria, telefono, badge per poter accedere ai reparti.

OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO:

Il punto informativo si trova all'interno di un ufficio adibito ad accettazione dove sono presenti le postazioni di lavoro costituite da 2 scrivanie e sedie per i volontari, nonché di PC con connessione Internet e linea telefonica, fotocopiatrice ed armadi per archivio.

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DI TUMORI DI MILANO-INT:

Il Punto Informativo è ubicato al piano -1, blocco C della Fondazione per il back office (inserimento questionari nel database ecc). Accoglienza e Informazione al paziente oncologico in atrio piano 0 blocco A e accoglienza e informazione al paziente oncologico e collaborazione attività e progetti URP piano 0 blocco A.
Informacancro - Sirio è stato dotato di strumenti adeguati al lavoro di recupero e consultazione delle fonti d'informazione, cardine dell'attività che il servizio si propone: la rete internet, il sito della Fondazione, pubblicazioni cartacee sulle principali tematiche oncologiche e sulla salute

(preventivamente censite e validate qualitativamente), risorse informative di carattere specialistico anche non dedicate al pubblico (banche dati, periodici, monografie, linee guida rivolte ai medici e agli operatori sanitari). Nel caso specifico della Fondazione, Informacancro - Sirio è collegato anche alla Biblioteca Scientifica, con la possibilità di accedere alla collezione di periodici della Fondazione, sia in formato cartaceo che elettronico, e quindi di espletare la sua attività informativa anche ad alto livello, nei casi quesiti particolarmente complessi o circostanziati.

ISTITUTO NAZIONALE NEUROLOGICO "C. BESTA":

Il Punto Informativo è ospitato nella Biblioteca Scientifica dove sono a disposizione dei volontari stampante, PC, internet, cancelleria, per le attività di back office, ma anche spazi adeguati alla conservazione del materiale informativo e un luogo riservato dove poter ascoltare i pazienti.

ISTITUTI CLINICI SCIENTIFICI S. MAUGERI, VIA S. MAUGERI, 10 PAVIA – PUNTO INFORMATIVO PRESSO SERVIZIO DI PSICOLOGIA:

Il punto informativo si trova all'interno di una stanza, ovvero la segreteria del servizio di psicologia, situata al piano terra della struttura.
Le volontarie hanno a disposizione: scrivania, sedie per loro e per l'utenza, computer con stampante e connessione internet, linea telefonica e materiale di cancelleria.
Anche se finora non ha interferito con la quotidiana attività svolta secondo il progetto, lo spazio in cui è situato il Punto Informativo è in condivisione con il personale e con gli utenti del Servizio di Psicologia.
La posizione del Punto Informativo è un punto di forza, poiché vicino ad uno dei due DH di Oncologia Medica al piano terra, pertanto facilmente visibile e raggiungibile sia dall'utenza di tale servizio, che dall'utenza che viene dall'esterno. Verrà inoltre richiesta alla nostra Direzione Sanitaria di poter istituire un punto informativo Aimac, oltre che negli spazi già evidenziati, anche nella hall del nostro istituto, recentemente ristrutturata, essendo un luogo di passaggio obbligato e quindi funzionale per intercettare un'utenza più ampia. Si prevede di installare un tavolo fisso nella fascia oraria centrale dalle ore 9 alle ore 12,30, dove giornalmente i volontari si recheranno alternandosi e portando materiale informativo.

OSPEDALE RIUNITI DI TRIESTE:

Nel punto informativo è presente un espositore dei libretti della collana del Girasole, a fruizione e beneficio dei pazienti e dei loro familiari, sotto la guida dei volontari. È presente anche una biblioteca.
I volontari, in collaborazione con il personale sanitario, si adoperano per accogliere e sostenere i pazienti, indirizzandoli e orientandoli nelle procedure.

CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA P.O SAN GIOVANNI BATTISTA (MOLINETTE):

Il Punto Informativo dispone di 1 tavolo e sedie, in origine era dotato di pc e stampante. I punti informativi che in origine erano dotati di pc e stampante, vivono, ormai da tempo qualche difficoltà in quanto, per traslochi e lavori strutturali, è necessario condividere gli strumenti informatici con il personale amministrativo e i medici dei day hospital, dunque con un inevitabile allungamento dei tempi di utilizzo da parte dei volontari e di attesa degli utenti Nel punto è disponibile materiale di cancelleria e di consumo (Poster, Fogli A/4 bianchi e colorati, pennarelli colorati, penne, matite, post-it).

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO:

I volontari utilizzano un computer collocato all'interno del Punto stesso, utile per cercare e per fornire ulteriore materiale agli utenti. All'interno del punto di accoglienza sono presenti due scrivanie con sedie su cui gli utenti possono accomodarsi per esporre le loro richieste e sfogliare il materiale esposto. Grazie ad una linea telefonica interna, inoltre, le Volontarie possono comunicare con personale specifico riguardo le richieste più personali e approfondite degli utenti.

ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV, PADOVA:

Il Punto informativo accreditato è provvisto di computer, stampante, telefono, armadietto e scaffali per riporre ed esporre il materiale informativo.

ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO IOV, CASTELFRANCO VENETO (TV)

Il Punto informativo accreditato sarà provvisto di computer, stampante, telefono, armadietto e scaffali per riporre ed esporre il materiale informativo. Saranno inoltre disposti due desk informativi e un espositore per l'esposizione e la distribuzione dei libretti.

POLICLINICO G. B. ROSSI - AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA DI VERONA:

Il PI è dotato di materiale di cancelleria in uso presso le nostre Segreterie (di Reparto e di Direzione), di tre computer e, in caso di più volontari, sono a disposizione varie postazioni informatiche con accesso a wifi, internet, stampante e scanner dislocate su tutto il piano III della UOC di Oncologia Medica oltre che sul piano 6 del nuovo edificio Nord.

AOU SAN MARTINO- IST DI GENOVA:

Attualmente disponibile un PC con connessione a internet ed una stampante. Potrebbe essere utile potenziare il punto informativo con un altro PC.

OSPEDALE DI PAVULLO:

Le risorse tecniche e strumentali da utilizzarsi per la realizzazione del progetto: scrivania, computer, materiale informativo. Da valutare con FAVO/AIMAC la disponibilità di un'auto.

OSPEDALE DI CARPI:

Le risorse tecniche e strumentali da utilizzarsi per la realizzazione del progetto: scrivania, computer, materiale informativo.

OSPEDALE DI MIRANDOLA

Le risorse tecniche e strumentali da utilizzarsi per la realizzazione del progetto: scrivania, computer, stampante, materiale informativo.

CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA – SAN GIOVANNI ROTONDO:

Il PI è collocato nel corridoio immediatamente precedente alla hall di accesso del servizio di day hospital oncologico e nelle sale di attesa parenti/pazienti antecedenti il reparto di Oncologia (uomini e donne). Dispone di desk, scrivania con tiretti e scaffali chiudibili a chiave, sedie per volontari e pazienti che accedono alle prestazioni. É dotato di materiale di cancelleria. Non è dotato di una linea

telefonica propria fissa (fatta eccezione per i due giorni a settimana in cui dispongono di un ambulatorio). Il desk informativo è sprovvisto di un computer essendo collocato in un corridoio-hall aperto al pubblico 24 ore su 24. Le volontarie dispongono di un computer connesso ad internet e stampante nell'ambulatorio assegnato loro 2 giorni a settimana. Il punto di forza è la collocazione del PI strategicamente collocato come primo punto di contatto del paziente con la struttura/reparto.

AZIENDA OSPEDALIERA "S.G. MOSCATI" – AVELLINO:

Il punto informativo si trova all'interno della stanza della psico-oncologia nella quale sono a disposizione sedie per i volontari ed eventualmente per utenti. Il PI è dotato di materiale di cancelleria e di una linea telefonica, di un computer, una stampante e una connessione internet riservata alle psicologhe contrattiste dipendenti dell'ospedale, di un computer portatile a disposizione degli operatori volontari. I volontari collaborano con le psicologhe alle iniziative promosse dal servizio, rappresentano una risorsa per gli utenti che afferiscono alla struttura.

AZIENDA OSPEDALIERA "PAPARDO" DI MESSINA:

Sotto il profilo organizzativo, il punto informativo è caratterizzato da un ampio bancone e sedie per i volontari. È dotato inoltre di materiale di cancelleria. Per l'attività di inserimento dati e per l'invio tramite email di materiale informativo i volontari possono usufruire del computer con connessione internet e stampante posto all'interno del DH oncologico.

VILLA SANTA TERESA DIAGNOSTICA PER IMMAGINI E RADIOTERAPIA:

Il locale assegnato alle volontarie è una hall, proprio di fronte l'ingresso della Struttura, che grazie ad un separé garantisce anche la privacy necessaria all'espletamento dei colloqui. La stanza è arredata con gusto e colori vivaci e con dei tavolini e scaffalature dove sono ben visibili i libretti della Collana del Girasole, brochure e quant'altro. Ovviamente è presente una scrivania con due sedie ed anche dei divanetti.
Il Punto Informativo è dotato di una linea telefonica, di un computer con accesso ad Internet e di una stampante.

OSPEDALE SACRO CUORE DI GESU' FATEBENEFRATELLI:

Il Punto Informativo dispone un computer, un telefono, una libreria contenente il materiale informativo, una postazione all'interno del DH Oncologico.

IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II:

I volontari hanno a disposizione un PC personale e tutto il materiale di cancelleria di cui necessitano.

AZIENDA OSPEDALIERA CARDARELLI:

I volontari hanno a disposizione computer con rete internet in condivisione con personale medico, infermieristico e operatori sociali.

I.N.T. FONDAZIONE G. PASCALE:

Il Punto Informativo dispone di più desk e sedie per i volontari e materiale di cancelleria e di consumo (Poster, Fogli A/4 bianchi e colorati, pennarelli colorati, penne, matite, post-it); Materiale cartaceo per la somministrazione dei questionari.

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELLA CAMPANIA "L. VANVITELLI":il Punto Informativo è dislocato in più punti: **a)** presso l'edificio 16 al piano IV, nella hall del reparto è dotato di un banco reception, di un totem per i libretti informativi e del materiale informativo per i pazienti e i familiari. Inoltre, all'interno del reparto, i volontari hanno a disposizione un computer, materiali di cancelleria e la connessione ad internet, anche in WiFi; **b)** presso gli ambulatori e il reparto, siti in Piazza Miraglia, i volontari hanno a disposizione un computer, materiali di cancelleria e la connessione ad internet; **c)** presso edificio 3, dove è previsto il ricovero ordinario dei pazienti, i volontari hanno a disposizione un computer, materiali di cancelleria e la connessione ad internet.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II:

Il punto informativo Aimac è ubicato in sala d'attesa e dispone di una location dotata di PC portatile, connessione wireless, disponibilità di un centro fotocopie per le schede informative e il materiale cartaceo necessario, un armadietto per riporre i libretti informativi.

UOC DI ONCOLOGIA OSPEDALE MONALDI AORN DEI COLLI- OSPEDALI "MONALDI-COTUGNO-C.T.O." DI NAPOLI:

Verranno messe a disposizione dei volontari le seguenti risorse materiali:
- Un Front Office presso il quale i volontari potranno svolgere la propria attività
- un locale presso il quale svolgere le riunioni periodiche
- un computer con connessione internet e una stampante
- un telefono
- materiale cartaceo e di cancelleria

P.O. SANTA MARIA DELLE GRAZIE DI POZZUOLI

Il P.I. sarà dotato di un desk, 1 computer, 1 tablet, materiale informativo inerente le attività del DH da consegnare agli utenti, oltre ai libretti informativi.

OSPEDALE NUOVO DI GRAGNANO I VOLONTARI SARANNO COLLOCATI IN PUNTI STRATEGICI ESCLUSIVAMENTE DEI REPARTI ONCOLOGICI E POTRANNO USUFRUIRE DI DESK, PC, MATERIALE INFORMATIVO E TUTTO CIÒ DI CUI NECESSITERANNO, CHE SARÀ MESSO PRONTAMENTE A LORO DISPOSIZIONE

OSPEDLE CAVALIERE APICELLA (POLLENA TROCCHIA) I VOLONTARI SARANNO COLLOCATI IN PUNTI STRATEGICI ESCLUSIVAMENTE DEI REPARTI ONCOLOGICI E POTRANNO USUFRUIRE DI DESK, PC, MATERIALE INFORMATIVO E TUTTO CIÒ DI CUI NECESSITERANNO, CHE SARÀ MESSO PRONTAMENTE A LORO DISPOSIZIONE

OSPEDALE MARESCA (TORRE DEL GRECO) I VOLONTARI SARANNO COLLOCATI IN PUNTI STRATEGICI ESCLUSIVAMENTE DEI REPARTI ONCOLOGICI E POTRANNO USUFRUIRE DI DESK, PC, MATERIALE INFORMATIVO E TUTTO CIÒ DI CUI NECESSITERANNO, CHE SARÀ MESSO PRONTAMENTE A LORO DISPOSIZIONE

POLO OSPEDALIERO SAN FRANCESCO DI PAOLA- Unità Operativa di Oncologia Medica:

Il Punto Informativo è all'interno della Sala d'attesa dell'Unità Operativa dispongono di: una scrivania con quattro sedie per i volontari e quattro per gli utenti, materiale di cancelleria, una linea telefonica diretta, un computer con stampante e connessione ad Internet.

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DELLA BASILICATA – CROB

I volontari hanno a disposizione le seguenti risorse:

1) Scrivanie, sedie per i volontari e per gli utenti;

2) Materiale di cancelleria necessario alle attività;

3) Linea telefonica con relativo numero interno;

4) Computer con connessione ad internet, annessa stampante e indirizzo e-mail dedicato;

5) Armadio per la custodia del materiale informativo e dei documenti dei volontari, spazio espositivo Collana del Girasole, tavolino espositore brochure e materiale illustrativo;

6) Possibilità di accesso gratuito al servizio Wi-Fi dell'Istituto

NEUROMED- Istituto Neurologico Mediterraneo:

Il servizio svolto dai volontari si svolger all'interno di uno spazio dedicato in cui i volontari accolgono i pazienti ed i loro familiari a seconda delle esigenze manifestate dall'utente, situato in un'area facilmente accessibile e garantendo allo stesso tempo la necessaria riservatezza.
Nello specifico, lo spazio dedicato ai volontari è accessibile dal piano terra, nei pressi della Reception per facilitare il contatto con l'utenza.
Per quanto riguarda la dotazione strumentale, il Punto Informativo è dotato di tutti gli strumenti adeguati al lavoro di accoglienza e informazione: postazione computer dotata di connessione internet, linea telefonica, materiale cartaceo sulle principali tematiche oncologiche e sulla salute.

OSPEDALE GEMELLI MOLISE

Il Punto informativo sarà localizzato in un'area destinata ad erogare servizi al paziente. Un locale di circa 30 m2 sarà destinato ai volontari c, con almeno due postazioni con PC, stampante, collegamento ad internet e tutto il necessario.

POLICLINICO DI BARI Ci sono a disposizione sedie, tavoli, (sul PC bisognerebbe richiederlo perchè ad oggi non c'è). La disponibilità della carta è variabile.

****

Ogni sede di attuazione del progetto è, inoltre, provvista di strumenti informativi multimediali specifici su diversi tipi di neoplasie, sulle cure, effetti collaterali, su come reagire e convivere con la malattia e sentirsi meglio.

Nello specifico, saranno dotati dei libretti della "Collana del Girasole" di AIMaC che attualmente consta delle seguenti pubblicazioni

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon-retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice uterina
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. La sessualità nel malato oncologico
11. I diritti del malato di cancro
12. Il Linfedema
13. La nutrizione nel malato oncologico
14. I trattamenti non convenzionali
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. Il cancro del pancreas
25. La terapia del dolore
26. Il cancro del rene

27. La fatigue

28. Il cancro della tiroide

29. Gli studi clinici per il malato oncologico

30. Il Mieloma Multiplo

31. Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità

32. Il mesotelioma

33. Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver

34. Il cancro del testicolo

35. Il cancro muscolo-invasivo della vescica

36. Le leucemie infantili

- Pubblicazioni che approfondiscono tematiche quali: neoplasia e perdita di peso, padre dopo il cancro, il test del PSA, la vita dopo il cancro, i tumori rari, l'immunoncologia, l'adroterapia, l'elettrochemioterapia, il tumore del collo dell'utero, la ricostruzione del seno.

- DVD su chemioterapia e radioterapia

- Brochure AIMaC

<u>Per l'erogazione della formazione sono previste le seguenti risorse tecniche e strumentali:</u>

- 1 Aula formativa con spazi utili per 25 volontari e per metodologie informali volte ad avviare lavori di gruppo

- 1 Proiettore e computer

- 1 - 2 Postazioni informatiche in ogni sede con connessione internet

- 1 dispensa x volontario. Si tratta di un fascicolo contenente testi, esercizi, letture, informazioni relative alla formazione di servizio civile

- Cancelleria q.b Poster A/0, Fogli A/4 bianchi e colorati, pennarelli colorati, penne, matite, post-it

6) *Eventuali particolari condizioni ed obblighi degli operatori volontari durante il periodo di servizio*

Durante il periodo di servizio al volontario potrebbero essere richieste:

- Flessibilità oraria in caso di esigenze particolari.
- Rispetto della privacy relativa alla vita, ai dati degli utenti e in genere di tutte le figure coinvolte nella realizzazione del progetto.
- Eventuale realizzazione delle attività progettuali anche in giorni festivi e prefestivi.
- Disponibilità alla fruizione dei giorni di permesso previsti in concomitanza della chiusura della sede di servizio (chiusure estive e festive).
- Partecipazione a momenti di verifica e monitoraggio.
- Frequenza a corsi, a seminari e ad altri momenti di incontro e confronto utili ai fini del progetto e alla formazione dei volontari stessi, anche se organizzati dagli enti partner del progetto e in giorni prefestivi e festivi.
- Eventuale realizzazione dei momenti di formazione e di verifica anche al di fuori del territorio comunale o provinciale di realizzazione del progetto.
- Partecipazione a convegni formativi di interesse oncologico, anche in giorni prefestivi e festivi.
- Disponibilità ad effettuare il servizio al di fuori della sede per un periodo non superiore ai 60 gg così come previsto.
- Disponibilità alla guida di automezzi e motoveicoli dell'ente.

7) *Eventuali partner a sostegno del progetto*

Associazione Italiana radioterapia Oncologica (AIRO)
Codice fiscale 97076350582
La collaborazione fra AIRO e FAVO, ormai pluriennale, si sostanzia dal 2009 nella partecipazione congiunta al Comitato Scientifico dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. Questa collaborazione ha dato vita a numerose iniziative per una messa in rete delle conoscenze e delle competenze fra medici oncologi e volontariato oncologico, con l'obiettivo di contribuire al miglioramento della qualità di vita dei malati di cancro e delle loro famiglie. Condividendo gli obiettivi, le finalità e le modalità di attuazione della proposta progettuale, ed in particolare l'intento di mettere a punto un modello di presa in carico globale del malato oncologico, che veda coinvolte tutte le figure che gravitano attorno alla patologia neoplastica, ivi compresi gli oncologi medici, l'AIRO si impegna:
- A sensibilizzare i pazienti che si rivolgono ai radioterapisti AIRO presso le strutture nei territori interessati dal progetto sull'offerta di accoglienza e informazione dei Punti Informativi di Aimac.
- A rimandare ai libretti informativi di Aimac come strumento di informazione da offrire al paziente nell'ambito della relazione terapeutica.
- A promuovere il progetto attraverso i propri canali.
A validare il programma di formazione dei volontari di SCU per quanto di propria competenza

Società Italiana di Psiconcologia (SIPO)
Codice fiscale 08033860159
La Società Italiana di Psico Oncologia (SIPO) e la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) da anni collaborano proficuamente per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici, con il raggiungimento di risultati considerevoli, tra i quali merita particolare menzione il riconoscimento nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro, approvato dalla Conferenza Stato Regioni nel febbraio del 2011, del sostegno psicologico come componente del percorso terapeutico del malato di cancro. Dal 2010,

la collaborazione si è ampliata con la partecipazione congiunta al Comitato Scientifico dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, che con un Rapporto annuale, si propone di fungere da lente d'ingrandimento dei dati nazionali riguardanti le patologie oncologiche, oltre che un'espressione reale di "sussidiarietà" nel panorama del Welfare che cambia, valorizzando l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche. Tali collaborazioni hanno dato vita a numerose iniziative per sensibilizzare all'importanza del sostegno psicologico in oncologia, nella consapevolezza che la patologia neoplastica può avere pesanti ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale sia del paziente che del familiare. Condividendo il presente progetto, SIPO si impegna a:
- A promuovere l'offerta di accoglienza e informazione dei Punti Informativi di AIMaC in tutto il territorio nazionale
- A promuovere il progetto attraverso i proprio canali.
- A validare il materiale informativo distribuito presso i punti informativi, al fine di migliorarne la qualità e la comprensione
- A contribuire alla formazione dei volontari di SCU per quanto di propria competenza

Scuola di specializzazione IPUE
Codice fiscale 97494720580
Condividendo gli obiettivi, le finalità e le modalità di attuazione della proposta progettuale, ed in particolare l'intento di mettere a punto un modello di presa in carico globale del malato oncologico, che veda coinvolte tutte le figure che gravitano attorno alla patologia neoplastica, la Scuola di Specializzazione ha aderito formalmente al progetto collaborando per quanto di competenza per facilitare il raggiungimento degli obiettivi previsti.
Nello specifico, la Scuola di Specializzazione si impegna:
- A promuovere l'offerta di accoglienza e informazione dei Punti Informativi di AIMaC in tutto il territorio nazionale
- A promuovere il progetto attraverso i proprio canali.
- A validare il materiale informativo distribuito presso i punti informativi, al fine di migliorarne la qualità e la comprensione
- A contribuire alla formazione dei volontari di SCU per quanto di propria competenza

FORMAZIONE SPECIFICA DEGLI OPERATORI VOLONTARI

8) *Tecniche e metodologie di realizzazione della formazione specifica (*)*

La formazione specifica sarà erogata parzialmente a distanza (FaD) entro i limiti previsti dalle linee guida della formazione) attraverso l'utilizzo di una piattaforma informatica gestita dall'Ente e, se utile o necessario, altre applicazioni idonee.
La formazione specifica sarà svolta in presenza presso le sedi di attuazione del progetto. Qualora in fase di realizzazione del progetto fosse necessario individuare una sede diversa, sarà cura di FAVO darne tempestivamente comunicazione al Dipartimento.

9) *Moduli della formazione specifica e loro contenuti con l'indicazione della durata di ciascun modulo (*)*

La formazione specifica sarà volta a definire e trasmettere~~,~~ ai volontari~~,~~ informazioni, metodi e supporti utili per lo svolgimento delle attività progettuali.

Coerentemente con quanto previsto, la formazione specifica sarà così articolata:

Rete FAVO - AIMaC. Si presenteranno ai giovani volontari le dimensioni istituzionali che fanno da cornice alle attività svolte e nello specifico la rete FAVO e Aimac. Si mirerà a fornire conoscenza specifiche anche sulle attività, sulle risorse e sui servizi dell'Associazione Italiana Malati di Cancro e della Federazione delle Associazioni di volontariato in oncologia.

formatore/i: Laura Del Campo

Durata: 3 ore

Il Servizio Civile e il progetto di accoglienza e informazione in oncologia. Partendo dai compiti, ruoli, opportunità rispetto al progetto scelto del S.C., si presenterà ai volontari il modello del servizio di accoglienza e informazione degli utenti presso i Punti Informativi di Aimac, così come costituito anche nella sua evoluzione storica.

formatore/i: Laura Del Campo

Durata: 3 ore

La patologia oncologica: cenni medici sui tumori e i trattamenti. Utilizzando un linguaggio divulgativo ma scientificamente fondato, si cercherà di fornire ai giovani volontari delle conoscenze di base su diagnosi e stadiazione sulla patologia oncologia.

Anche attraverso l'utilizzo dei libretti informativi e degli strumenti multimediali di Aimac , si tratteranno temi relativi ai trattamenti terapeutici ed effetti collaterali e nello specifico:

- Chemioterapia
- Radioterapia
- Immuno - oncologia
- Terapia del dolore
- Studi clinici sul cancro

formatore/i: Maria Grasso - Francesco De Lorenzo

Durata: 20 ore

I bisogni e l'accoglienza in oncologia presso i PI. Da una lettura dei bisogni e comprensione delle problematiche dei pazienti oncologici e dei loro famigliari, si cercherà di trasmettere ai volontari una "cultura dell'informazione" al fine di stimolare una comprensione della situazione al fine di offrire risposte personalizzate e mirate rispetto a quanto richiesto. Saranno inoltre affrontate le modalità di accoglienza con particolare riferimento a temi quali: empatia, stili comunicativi e atteggiamenti.

formatore/i: Alessia D'Acunti

Durata: 3 ore

La comunicazione in oncologia: accogliere, informare, orientare. Partendo dai principi di base della comunicazione e le specifiche competenze per la comunicazione in oncologia, saranno affrontati temi quali:

- analisi della domanda
- ascolto attivo
- aspetti verbali e non verbali

Formatore/i: Alessia D'Acunti

Durata: 3 ore

Aspetti psicologici della malattia oncologica. Saranno analizzati e approfonditi le conoscenze di base sul vissuto psicologico e sulle emozioni del paziente oncologico e della sua famiglia. Particolare attenzione sarà posta a quell'insieme di sensazioni che caratterizzano la diagnosi e trattamento di tumore e il primo contatto nelle relazioni di aiuto. Saranno inoltre presi in considerazione le difficoltà di comunicazione all'interno del sistema famigliare di fronte alla patologia oncologica, fornendo ai volontari strumenti di lettura su due grandi temi:

- non so cosa dire (una piccola guida volta a facilitare la comunicazione in famiglia)
- cosa dico ai miei figli (un libretto per parlare ai propri figli della malattia oncologica)

Formatore/i: Alessia D'Acunti – Gabriella Masiello

Durata: 5 ore

Vivere con e dopo il cancro. Sarà fornita una panoramica su aspetti della qualità di vita, riabilitazione e tecniche per la preservazione della fertilità. In particolare, saranno trattati i seguenti argomenti:

- la genitorialità dopo il cancro
- la fatigue
- il follow –up
- sessualità e cancro
- la nutrizione del malato di cancro
- la caduta dei capelli

Formatore/i: Gabriella Masiello – Alessia D'Acunti

Durata: 14 ore

Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver: considerando la correlazione tra l'invecchiamento e l'insorgenza di tumore, si offrirà una panoramica sui tumori in età avanzata e sulla funzione assistenziale svolta dai caregiver.

Formatore/i: Alessia D'Acunti

Durata: 3 ore

I diritti dei malati di cancro. Partendo dalle domande più frequenti dei pazienti e dei loro famigliari in termini di tutele, tale modulo mirerà ad illustrare ai giovani volontari i benefici assistenziali, previdenziali e lavorativi in ambito oncologico. Saranno inoltre presentate le specifiche tutele per i genitori che si trovano ad affrontare la malattia del proprio figlio.

Formatore/i: Elisabetta Iannelli e Roberto de Miro d'Ajeta

Durata: 7 ore

Verso una terapia informativa: il modello di Aimac. Saranno presentati i dispositivi informativi di Aimac (libretti, punti informativi, help-line, tablet) con riferimento anche ad aspetti su una adeguata valutazione dei materiali informativi.

Formatore/i: Francesco De Lorenzo

Durata: 3 ore

Verso una continuità assistenziale. Si mirerà alla conoscenza e all'orientamento ai servizi assistenziali territoriali e alle modalità di accesso.

Formatore/i: Alessia D'Acunti

Durata: 1 ora

Strumenti per il rilevamento della domanda e l'orientamento. Ai volontari verranno presentati degli strumenti utili per un adeguato rilevamento delle domande e per fornire adeguate risposte. Nello specifico:

- materiali e siti web: verranno presentate le modalità per effettuare una corretta ricerca di informazioni online e le principali risorse web italiane ed estere sui tumori;

- scheda di rilevazione: presentazione della scheda di raccolta dati, modalità di raccolta dati e di compilazione del database.

Formatore/i: Alessia D'Acunti – Gabriella Masiello

Durata: 2 ore

Tutela della privacy e deontologia. Tenendo in considerazione la delicatezza delle tematiche trattate, si illustreranno ai volontari le principali leggi sulla privacy e sugli aspetti di etica e di rispetto di un codice deontologico.

Formatore/i: Maurizio Campagna e Roberto de Miro d'Ajeta

Durata: 2 ore

Formazione e informazioni sui rischi connessi all'impiego dei volontari nei progetti di servizio civile. In riferimento a quanto previsto dalle Linee guida, nel corso della formazione i volontari di servizio civile saranno adeguatamente informati sui rischi e sulle misure di sicurezza inerenti le attività svolte.

Formatore/i: Ugo Tentolini *Durata: 3 ore*

10) *Nominativi, dati anagrafici, titoli e/o esperienze specifiche del/i formatore/i in relazione ai contenuti dei singoli moduli (*)*

dati anagrafici del formatore specifico	*Competenze/esperienze specifiche*	*modulo formazione*
Tentolini Ugo (nato a Roma, il 6/07/1973)	*Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione (RSPP)* Dal 2003 ricopre incarichi per la valutazione e la gestione di rischi chimici, fisici e biologici in vari comparti produttivi. Esperto Qualificato in campo di radiazioni ionizzanti e consulente HACCP. Dal 2018 è Privacy Officer.	• ***Formazione e informazioni sui rischi connessi all'impiego dei volontari nei progetti di servizio civile*** Modulo concernente la formazione e informazione sui rischi connessi all'impiego degli operatori volontari in progetti di servizio civile universale
De Lorenzo Francesco (nato a Napoli il 05/06/1938)	*Rappresentate Legale di FAVO* Professore ordinario di Biochimica presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II". Nel 1995, si è ammalato di cancro e da allora ha concentrato i suoi sforzi per aiutare i malati e i loro familiari. Nel 1997 ha fondato AIMaC e FAVO. Di entrambe le organizzazioni è il Presidente. È stato eletto Presidente della European Cancer Patients Coalition (ECPC), organizzazione europea cui afferiscono 337 organizzazioni in rappresentanza di 44 Paesi. Oggi ne è il Presidente del Comitato Scientifico.	• ***La patologia oncologica: cenni medici sui tumori e i trattamenti*** • ***Verso una terapia informativa: il modello di AIMaC***
Del Campo Laura Maria (nata a Vittorio Veneto il 12/09/1973)	*Dottore magistrale in Scienze Politiche, indirizzo politico-internazionale. Esperta in progettazione comunitaria e pianificazione di progetti sociosanitari*, ha lavorato presso	• ***Rete FAVO – AIMaC*** • ***Il servizio civile e il progetto di accoglienza e informazione in oncologia***

	l'Università di Roma La Sapienza svolgendo attività di project management. Direttore di AIMaC e di FAVO. Membro del Comitato Scientifico dell'Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale del malato oncologico istituito da FAVO in collaborazione con il Ministero della Salute, Federsanità, ANCI, Censis, INPS e Società scientifiche. Coordinatore Responsabile del servizio civile universale.	
Iannelli Elisabetta (nata a Roma il 09/07/1968)	*Avvocato civilista* con esperienza prevalente nel diritto del lavoro e della previdenza sociale e nei diritti dei malati oncologici e delle Associazioni no profit, docente presso master di psiconcologia. È autrice delle pubblicazioni della collana delGirasole di AIMaC: "I diritti del malato di cancro" (1° ed. 2003 - 10° ed. 2013) e "Le assicurazioni private per il malato di cancro" (ed. 2010). Ha contribuito all'elaborazione, nell'ambito dei rapporti di collaborazione tra AIMaC ed il Ministero del Welfare, della norma sul *part-time* per i malati oncologici inserita nella c.d. riforma Biagi. Vicepresidente Aimac.	• ***I diritti dei malati di cancro***
de Miro d'Ajeta Roberto (nato a Roma l'8/02/1964)	*Avvocato esperto in diritti delle Associazioni no profit*. Docente di ruolo discipline giuridiche ed economiche scuole medie superiori.	• ***I diritti dei malati di cancro*** • ***Tutela della privacy e deontologia***
Masiello Gabriella (nata a Campobasso il 05-12-88)	*Psicologa psicoterapeuta individuale e familiare*, con esperienza nell'ambito della formazione sulle tematiche psicologiche, sull'assistenza ai malati oncologici, nel volontariato e in conduzione e	• ***Aspetti psicologici della malattia oncologica*** • ***Vivere con e dopo il cancro*** • ***Strumenti per il rilevamento della***

	supervisione di gruppi. Responsabile della linea di ascolto dell'Associazione Italia Malati di Melanoma e dell'Helpline di Aimac. Esperienza in docenza e codocenza nell'ambito degli aspetti psicologici della malattia oncologica c/o Università di TorVergata.	***domanda e dell'orientamento***
D'Acunti Alessia (nata a Tivoli il 19/02/1982)	*Psicologa psicoterapeuta* con esperienza nell'ambito della formazione sulle tematiche psicologiche e sull'assistenza ai malati oncologici, in progetti di ricerca-intervento in ambito sociale, nel volontariato e nella gestione di progetti di Servizio Civile. Responsabile Helpline di Aimac. Esperienza in docenza e codocenza nell'ambito della preservazione alla fertilità nella malattia oncologica.	• ***I bisogni e l'accoglienza in oncologia presso i PI*** • ***La comunicazione in oncologia: accogliere, informare, orientare*** • ***Aspetti psicologici della malattia oncologica*** • ***Vivere con e dopo il cancro*** • **Verso una continuità assistenziale** • ***Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver*** • ***Strumenti per il rilevamento della domanda e dell'orientamento***
Grasso Maria (nata a Amalfi (SA) il 11/08/1945)	*Medico oncologo e chirurgo plastico* con esperienza di consulenza e attività medica presso Aimac e LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) in ambito oncologico. Dal 2006 stretta collaborazione con i volontari di servizio civile in attività presso l'Helpline di Aimac. Docente nell'area medica nei corsi di formazione per i volontari di servizio civile.	• ***La patologia oncologica: cenni medici sui tumori e i trattamenti***
Campagna Maurizio (nato a Grosseto il 16/10/1979)	Dottore di ricerca in Istituzioni di Diritto pubblico e avvocato. Responsabile Protezione Dati di enti pubblici e privati, esercita nei settori della Privacy e del Diritto delle nuove tecnologie. È docente presso Corsi e Master universitari. Autore di	• ***Tutela della privacy e deontologia***

	pubblicazioni scientifiche e divulgative in materia di Privacy.	

MISURA 3 MESI UE

11) *Tabella riepilogativa (*)*

(da compilare)

N.	*Ente titolare o di accoglienza cui fa riferimento la sede (se accreditata)*	*Denominazione Sede di attuazione progetto*	*Codice sede*	*Paese estero*	*Città*	*Indirizzo*	*Numero operatori volontari*	*Operatore locale di progetto estero*
1								
2								
3								
4								