



Fare Rete, Tessere Relazioni, Coprogettare

Francesca Testoni

Direttrice AGEOP RICERCA ODV

Bologna, 2 ottobre 2023

XLVIII

CONGRESSO NAZIONALE

AIEOP

Bologna

2-4 Ottobre 2023

- **La buona sanità è quella capace di fare rete,**
- porre al centro il paziente e non più la singola prestazione o la struttura erogante
- **connettere l'assistenza ospedaliera con quella territoriale e garantire una presa in carico globale dei pazienti**
- **Offrire un'assistenza personalizzata e un percorso di cura continuativo,**
- **Una diagnosi e una terapia precoci sono indispensabili per consentire risultati ottimali**
- condividere le strategie comunicative rivolte al paziente da parte di tutti gli attori coinvolti.

**Fraresi talmente usate che talvolta i concetti
che esprimono rischiano di essere ripetuti
invano.**

***“fare rete”*, è divenuto un mantra che infonde
coraggio ma non porta a nessun risultato
concreto.**

La situazione socio economica del paese impone un patto chiaro e sincero tra pubblico, terzo settore e realtà produttive del paese per salvare sanità pubblica e ricerca scientifica

E' ora di fare

Per fare davvero rete sia Aieop che Fiagop
devono impegnarsi a loro interno a:

- Superare le logiche di affermazione identitaria
- Emanciparsi da dinamiche competitive interne

e fare rete davvero

Il passare del tempo, i cambiamenti culturali e legislativi, i cambi ai vertici e generazionali sono alcuni dei motivi per cui le organizzazioni, si trovano a dover fare i conti con periodi di crisi e quindi con la necessità di trasformazioni che a volte mettono in dubbio la ragione stessa per cui l'organizzazione esiste. Questo è ancora più vero nel caso di una federazione complessa come Fiagop composta da realtà differenti per età, dimensioni, storia e strumenti

- Nell'Assemblea dei Soci Fiagop è emerso la necessità

di avere

- **un'identità**
- **una struttura**
- **una vision progettuale di medio-lungo termine**

per esprimere

- **maggiore autorevolezza e propositività**

per impegnarsi maggiormente

- **nella crescita culturale e organizzativa delle federate**
- **nelle battaglie di advocacy socio sanitarie a livello nazionale**
- **per assumere un ruolo politico più rilevante**

La progettualità di Fiagop deve **diventare più consapevole e incisiva per inserirsi nel Sistema Sanitario Nazionale, come esempio di sussidiarietà orizzontale, dove le istanze di chi è vicino al bisogno del paziente generano valore per l'intero sistema.**

Riteniamo costituisca un obiettivo ineludibile della nuova politica sanitaria.

Il ruolo di #advocacy sociale e sanitaria delle associazioni è parte irrinunciabile della nostra azione, in particolare per la promozione della salute; secondo la definizione di advocacy dell'OMS: **“lo sforzo di indirizzare o modificare le politiche pubbliche e la destinazione di risorse in una direzione favorevole alla salute dei singoli cittadini e della comunità.”**

La cura è aver cura del minore come persona, nella sua interezza, specificità e completezza.

Non può esserci cura senza il riconoscimento dei diritti della persona.

**Per Fiagop l'applicazione dei diritti del bambino e dell'adolescente in ospedale non è solo parte integrante della cura
ma la conditio sine qua non della cura.**

un punto di partenza politico-strategico
per tutte le associazioni federate, sarà la
garanzia dei diritti sanciti dalla Carta di
Each nei vari centri di cura.
Una linea comune che supera qualsiasi
posizione identitaria nell'interesse
supremo del minore.

La vision di Fiagop non riguarda solo le conoscenze specialistiche e multidisciplinari sulle malattie, **ma vuole essere luogo nel quale il concetto stesso di cura parte dai bisogni espressi da tutti i soggetti coinvolti: i pazienti e i familiari, i professionisti, gli operatori sanitari e la comunità del territorio.**

A nostro parere solo la stretta integrazione fra garanzia dei diritti, cura, assistenza, ricerca per lo sviluppo di strategie terapeutiche innovative, contribuirà nel tempo alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia onco ematologica, sia in età infantile si adolescenziale, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze

Fiagop si impegna a
crescere... e cosa si
aspetta dalla relazione
con Aieop?

- Una relazione paritaria
- una reale costruzione di reti Aieop/Fiagop regionali e/o per centri di interesse
- una maggiore attenzione nell'accreditamento dei centri Aieop rispetto ai requisiti e alla carta dei diritti del minore in ospedale
- una vision comune su obiettivi **condivisi** da raggiungere
- una coprogettazione che riconosca la capacità di visione politico progettuale delle associazioni
- un monitoraggio congiunto su necessità e obiettivi dei centri di OEP
- un monitoraggio congiunto sulle reti tumori rari

E soprattutto fare lobby per garantire standard di cura adeguati sul territorio nazionale e diritti dei minori oncologici, riabilitazione psicosociale, finanziamenti e soprattutto denunciare le ingerenze politiche negli accreditamenti e rilascio certificazioni a discapito del reale interesse dei pazienti.

**Abbiamo bisogno gli uni degli altri
Dobbiamo trovare un linguaggio comune, condiviso e
coordinato per ottimizzare risorse e obiettivi.
Dobbiamo cominciare a ragionare insieme in termini
dei diritti dei malati, dobbiamo essere in grado di
fare rete, di far chiarezza fra associazioni,
professionisti e istituzioni.**

E' necessario e possibile trasformare un'alleanza di intenti **in veri e propri accordi formali che definiscono il quadro di valori e obiettivi comuni e gli strumenti idonei per concretizzarli.**

Auspichiamo che una politica di advocacy comune possa diffondersi nelle reti sanitarie regionali e nazionale, esplicitando visione, missione e progettualità dei vari soggetti che la compongono, nella prospettiva di favorire conoscenza, trasparenza e impegno reciproco, a favore della salute e della qualità di vita di bambini e ragazzi ammalati di tumore.

grazie