



**Modelli di partecipazione strutturata delle associazioni  
nei centri di cura: uno strumento per offrire sempre  
migliori servizi ai pazienti e alle famiglie**

Emma Sarlo Postiglione

FIAGOP/ UGI Unione genitori Italiani contro il tumore dei bambini - Torino

Bologna, 2 ottobre 2023

**XLVIII**

CONGRESSO NAZIONALE

**AIEOP**

**Bologna**

**2-4 Ottobre 2023**

## **Cosa si intende per “partecipazione strutturata”**

- **Condivisione**
- **Collaborazione**
- **Coprogettazione**

## **La “partecipazione strutturata” è il punto di arrivo di un processo che richiede:**

- **Reciproca fiducia,**
- **Condivisione degli obiettivi,**
- **Canali di comunicazione aperti e formalizzati con confronti frequenti e programmati,**
- **Condivisione delle informazioni,**
- **Esame congiunto delle risorse e delle problematiche,**
- **Coprogettazione degli interventi,**
- **Cogestione,**
- **Reciproco riconoscimento di fronte alle Istituzioni e alla pubblica opinione**

## **Reciproca fiducia**

- **E' frutto della storia dei rapporti tra Centro di cura ed Associazione, di quanto, e come, si è fatto insieme nel tempo, del reciproco rispetto dei ruoli, della capacità di collaborare condividendo un obiettivo:**

**la qualità delle cure e dell'assistenza**

## Condivisione degli obiettivi

- È naturale che una Associazione di genitori e guariti condivida i propri obiettivi con il Centro cui fa riferimento
- la condivisione fa sì che si chiariscano gli intenti e non sopravvengano equivoci dannosi

## **Canali di comunicazione aperti e formalizzati con confronti frequenti e programmati**

**È opportuno che:**

- **la comunicazione tra Associazione e Centro di cura avvenga a diversi livelli,**
- **gli incontri siano programmati e preparati,**
- **le decisioni prese siano verbalizzate,**
- **quanto deciso diventi operativo.**

## Condivisione

### Il contributo dell'Associazione:

- la personale esperienza di genitori e guariti,
- la conoscenza del territorio,
- la conoscenza, da parte di tutte le componenti dell'Associazione, dei bisogni delle famiglie e dei pazienti,
- le relazioni con le istituzioni,
- la capacità progettuale,
- le risorse, anche economiche.

## **Cosa dovrebbe condividere il Centro di cura per ottimizzare la collaborazione:**

- **Gli obiettivi strategici / di lungo periodo**
- **Gli obiettivi dell'attività di ricerca**
- **Gli obiettivi di potenziamento dell'assistenza**
- **Le necessità delle strutture**



# **Esame congiunto delle risorse e delle problematiche**

## **Un esempio: la gestione dell'accoglienza**

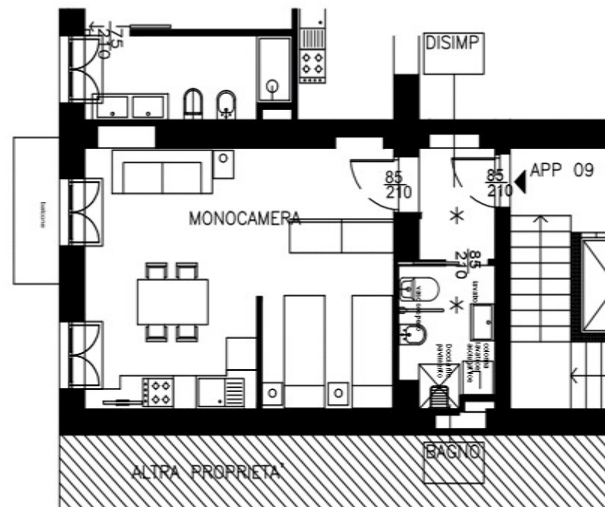
**La commissione Casa Ospedale:**

- **referente UGI per la casa,**
- **pediatra oncologo,**
- **trapiantologo,**
- **psiconcologa,**
- **assistente sociale.**

## Esame congiunto delle risorse e delle problematiche

### Un esempio: la gestione dell'accoglienza

- Casa UGI e i nuovi appartamenti



## Coprogettazione

- **Il caso Ucraina: UGI leader e coordinatore del gruppo di intervento composto da Sermig, CasaOz, Adisco, Reale Foundation in collaborazione con Regione Piemonte e Comune di Torino**

UGI ha inoltre coinvolto: Casa Giglio,  
Dimore di Sangiovanni,  
Associazione Oncologica Pediatrica ODV,  
Fondazione Martoglio  
e Salesiani per il sociale.



## Coprogettazione

- I bandi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

ANNO	P R O G E T T O	CONTRIBUTO OTTENUTO	COFINANZIAMENTO U.G.I.	TOTALE COSTO PROGETTO
2020	<i>UGIdue: NUOVI PERCORSI DI RIABILITAZIONE DENTRO E FUORI LA CURA</i>	410.000,00	185.000,00	595.000,00
2021	<i>UGI: Accogliere tutti, costruire per ciascuno</i>	537.000,00	231.000,00	768.000,00
2022	<i>UN MONDO NUOVO - Interventi multidimensionali in uno scenario globale</i>	570.000,00	245.000,00	815.000,00
2023	<i>CRESCERE IN RETE - Uno stimolo per lo sviluppo dei progetti dell'oncologia pediatrica piemontese</i>	682.000,00	292.000,00	974.000,00
	<b>T O T A L E</b>	<b>2.199.000,00</b>	<b>953.000,00</b>	<b>3.152.000,00</b>

## Cogestione

- **La riabilitazione:**  
attualmente 70 pazienti  
in therapy e off therapy

Lucia	Longo	Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva
Andrea	Tisone	Fisioterapista
Alexandra	Bejan	Fisioterapista
Gabriele	Ghio	Logopedista
Francesca	Labate	Neuropsicologa
Davide	Putignano	Ortottista
Roberta	Giobellina	Terapista Occupazionale
Greta	Fracchia	Educatrice
Filomena	Grisorio	Educatrice
Amelia	Fanti	Educatrice
Simona	Bellini	Psiconcologa
Margherita	Dionisi-Vinci	Psiconcologa





## Cogestione

- Lo sport



## Sostegno economico

- Assistenza infermieristica domiciliare attiva per i pazienti di Torino e provincia (tre operatrici)



## Insieme davanti alle Istituzioni e alla pubblica opinione

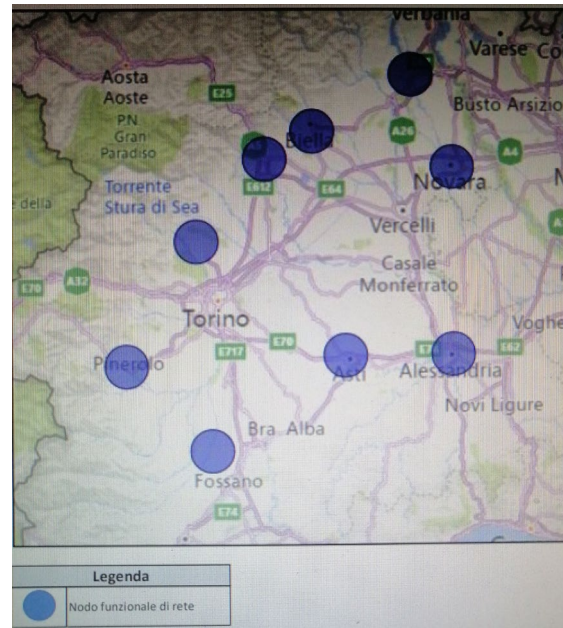




## Insieme per rafforzare la rete regionale

- UGI sta ampliando la propria azione anche coinvolgendo numerose associazioni locali nella gestione dell'assistenza a pazienti residenti nella regione Piemonte.

(progetto per il Ministero delle Politiche sociali 2023)



## Sostegno alla divulgazione

- PanCare, Convegni FIAGOP AIEOP
- Radio UGI e molto altro

