



**L'Associazione di genitori in reparto, modello  
virtuoso per una battaglia comune**

Giuseppe Lentini

A.S.L.T.I. ODV Palermo

Bologna, 2 ottobre 2023

**XLVIII**

CONGRESSO NAZIONALE

**AIEOP**

**Bologna**

**2-4 Ottobre 2023**

## La specificità dei Centri di O.E.P.

I centri di cura di OEP nel territorio italiano presentano **caratteristiche** abbastanza singolari nel contesto della Sanità pubblica che ne hanno garantito un alto standard di **qualità**

- Coesione centri di cura: presenza della Rete AIEOP
- Presenza di Associazioni di Genitori – Rete FIAGOP

Ciò non rende i Centri uguali o interscambiabili, dovendosi fare i conti con **differenze** strutturali spesso, e purtroppo, determinate dal fattore geografico

## Che succede dopo la diagnosi

La specificità dei Centri OEP è certamente determinata dalla particolare **gravità** delle patologie e dalla particolare **fragilità** dei pazienti.

Fin dal loro ingresso in reparto, i bambini e le famiglie devono affrontare dei momenti difficili e grandi cambiamenti

- La comunicazione della diagnosi
- L'ospedalizzazione
- L'inizio dei trattamenti e gli effetti collaterali
- L'isolamento e l'immunodepressione
- L'allontanamento dalla comunità dei pari

Sono solo alcuni dei cambiamenti potenzialmente in grado di creare una vera e propria **crisi** del bambino e della **famiglia**

## Che succede dopo la diagnosi

Gravità della malattia e fragilità del paziente innescano una **reazione** naturale e, alla luce dei fatti e dei risultati che vedremo, positiva:

- I **genitori** sentono la necessità e l'urgenza di **partecipare al progetto** che ruota attorno al proprio bambino: la **guarigione**
- Mettono la loro **esperienza** particolare e **insostituibile** al servizio di tale progetto
- Sanno che il bambino malato è prima di tutto un **bambino** e come tale va trattato
- Si preoccupano che il **Centro di cura** sia adeguato e lo sostengono in ogni necessità

## Modelli di partecipazione strutturata

- Associazione **presente** in reparto, valorizza la necessaria umanizzazione delle cure (volontariato, sale gioco, assistenza psicosociale, sostegno economico alle attività sanitarie e alla logistica ospedaliera, contatto e collaborazione con medici e psicologi, vicinanza alle famiglie ricoverate)
- Associazione che offre **servizi collaterali** (case alloggio, trasporto sociale casa ospedale, assistenza sociale, sostegno economico alle famiglie)
- Associazione a sostegno della **ricerca** scientifica, finanzia progetti specifici
- Associazione che **promuove** lo sviluppo del Centro (parte attiva nel processo decisionale e pungolo alla Politica Sanitaria), agisce come una lobby

## La specificità dei Centri di O.E.P.

Tutti i **modelli** che abbiamo visto, a volte presenti contemporaneamente nella stessa associazione, rappresentano **applicazioni** reali, meravigliosamente concrete, della **sussidiarietà orizzontale**, principio di rango costituzionale (art.118 u.c. Cost.) che valorizza il rapporto tra un soggetto pubblico e un soggetto privato in vista del perseguimento di un interesse comune: la salute del bambino, la sua guarigione nel rispetto della sua persona.

In tutti questi modelli si estrinseca la **partecipazione attiva** dei genitori al progetto guarigione, che esige il riconoscimento del **ruolo** dell'associazione come **protagonista** di questo rapporto, non semplice finanziatrice o sostenitrice.

Sono però modelli fragili, come tutte le cose preziose, e vanno compresi, coltivati e valorizzati da tutti i soggetti protagonisti.

## La specificità dei Centri di O.E.P. nella nuova realtà

Il progredire della **ricerca** e le **nuove conquiste terapeutiche** pongono oggi **nuovi** e rilevanti **problemi di accesso** alle migliori cure da parte di tutti i bambini che si trovano ogni anno ad affrontare un cancro.

L'interesse della famiglia ad avere il **Centro vicino casa**, per alleviare quei disagi che spesso diventano insostenibili, deve sempre più fare i conti con la **realtà** e con la necessità di garantire la necessaria **specializzazione**. La rarità di determinate malattie, i numeri che ne conseguono e i problemi di **sostenibilità generale del SSN** renderanno sempre più importante la realizzazione della **Rete Nazionale dei Tumori pediatrici**, con un collegamento razionale e uno **scambio operativo ed efficiente** tra i Centri, seppure differenziati per funzioni.

Sarà però necessario non perdere di vista e valorizzare sempre più quella **relazione fra centri e associazioni** che tanto ha dato in qualità e umanità delle cure alla storia recente della OEP Italiana.

Che sia **Hub**, che sia **Spoke** in quel Centro vi sarà un bambino che ha **diritto** ad un ospedale a sua misura, con volontari, sale gioco e scuola, lo psicologo e con un numero di medici sufficiente e ambienti curati.



## La specificità dei Centri di O.E.P. nella nuova realtà

Salvaguardare la specificità dei Centri di OEP così come l'abbiamo descritta, felice esempio di **buona sanità**, vicina ai cittadini, rispettosa della persona del bambino e del suo diritto ad avere le **migliori cure quanto più vicino possibile a casa**, significa anche saper **difendere il SSN**, oggi più che mai, e perseguire l'**adeguatezza di tutti centri della Rete**, pur nella **complessità** della nuova realtà, sapendo cogliere le **nuove sfide**, senza più distinzioni di carattere geografico, o ancor meno di censo e posizione sociale, non potendo più nessuno di noi, genitori e certamente anche i medici, accettare che perdurino **differenze di trattamento** tra bambini provenienti da aree diverse del Paese.

Queste differenze, palesi o meno, causano **ancora oggi** rilevanti **flussi migratori** spesso **svincolati da quelle esigenze terapeutiche** legate alla necessità di elevati livelli di specializzazione. Flussi che hanno rilevanti **risvolti economici**.

Gli **effetti** sulle famiglie di tali flussi migratori non necessari sono **devastanti** e costituiscono una macchia imbarazzante su tutto il sistema, nel complesso così efficiente.

**La Rete Nazionale potrà funzionare se garantisce l'adeguatezza di tutti i Centri.**



## **Livelli Essenziali di Assistenza: le diseguglianze regionali**

<<I livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di compartecipazione (ticket). Ogni anno il Ministero della Salute valuta l'adempimento delle Regioni nell'erogazione dei LEA, attraverso la Griglia LEA, strumento di valutazione costituito da 34 indicatori ripartiti tra attività di prevenzione collettiva e sanità pubblica, assistenza distrettuale e assistenza ospedaliera. Il recente report dell'Osservatorio GIMBE15, previa analisi dei 10 monitoraggi annuali del Ministero della Salute dal 2010 al 2019 ha calcolato l'adempimento cumulativo 2010-2019 come percentuale di punti ottenuti sul massimo ottenibile (2.250 in 10 anni), riportando la classifica per quartili (tabella 4.1)>>

Fonte: Report Osservatorio GIMBE n. 1/2023

Regione	Adempimento cumulativo 2010-2019 (%)	Totale punti ottenuti 2010-2019
Emilia-Romagna	93,4%	2.101
Toscana	91,3%	2.055
Veneto	89,1%	2.005
Piemonte	87,6%	1.970
Lombardia	87,4%	1.966
Umbria	85,9%	1.932
Marche	84,1%	1.893
Liguria	82,8%	1.862
Friuli Venezia-Giulia*	81,5%	1.833
Prov. Aut. Trento*	78,8%	1.773
Abruzzo	76,6%	1.724
Basilicata	76,4%	1.718
Lazio	75,1%	1.689
Sicilia	69,6%	1.567
Molise	68,0%	1.530
Puglia	67,5%	1.518
Valle d'Aosta*	63,8%	1.436
Calabria	59,9%	1.347
Campania	58,2%	1.309
Prov. Aut. Bolzano*	57,6%	1.296
Sardegna*	56,3%	1.267

\*Friuli Venezia-Giulia, Valle d'Aosta, Sardegna e le Province autonome di Trento e Bolzano non sono sottoposte a verifica degli adempimenti.

Quartili delle percentuali di adempimento	93,4 - 86,0	85,9 - 76,7	76,6 - 67,6	67,5 - 56,3
--	-------------	-------------	-------------	-------------

## AIEOP/FIAGOP

Il particolare rapporto privilegiato tra la Rete AIEOP e la Rete FIAGOP può forse fare la differenza, anche nella nuova realtà, promuovendo insieme, nel comune interesse, una **difesa dei principi** che hanno finora portato a una **crescita costante del livello di qualità delle cure e della vita** all'interno dei **Centri italiani**, nella consapevolezza che lo **squilibrio regionale**, oltre ad essere una **iattura per le famiglie** costrette a migrare, rappresenta una sconfitta e una **sconfessione del modello di partecipazione sussidiaria** che ha, fino ad oggi, rappresentato la **specificità virtuosa** dei centri di OEP.

Allo stesso modo, limitarsi a considerare le **Associazioni Genitori** alla stregua di fornitrici di servizi collaterali o ancor peggio solo come fonte di finanziamento, significa **sminuire la potenzialità** di queste organizzazioni che hanno nel loro DNA un *quid pluris* rispetto a tante altre organizzazioni del Terzo Settore, essendo mosse non solo da un'etica della responsabilità ma dall'**amore** che portano ai loro figli.

E non è una differenza da poco.



Grazie