

REPORT INCONTRO AIOCC – ASSOCIAZIONI VOLONTARIATO 21 GENNAIO 2021

Partecipanti:

- Bono Cristina, CNAO
- De Lorenzo Francesco, FAVO - AIMAC
- Di Leo Diletta, Insieme con il sole dentro
- Gaglianone Maria Teresa, CNAO
- Gilardi Anna, AIOCC
- Goldin Stefano, Unione italiana mutilati della voce
- Gonzato Ornella Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma onlus
- Licitra Lisa, AIOCC
- Lodi Giovanni, Acapo onlus
- Mariani Vera
- Meo Maria, AILAR
- Petruzzelli Davide, La Lampada di Aladino
- Procaccini Alfredo, Cuori solidali onlus
- Romana Berrini Francesca, AITC onlus
- Ronchi Paolo, Tra capo e collo
- Valentini Valentino, AIOCC
- Valvo Francesca, CNAO

Il Prof. Valentini, Presidente di AIOCC, e la Prof.ssa Licitra, membro del Consiglio Direttivo di AIOCC, aprono la riunione ringraziando i presenti e ribadendo l'importanza delle associazioni di volontariato nella gestione dei pazienti oncologici.

L. Licitra ricorda lo scopo di AIOCC - promuovere la conoscenza della patologia testa-collo -, scopo che muove il progetto, di cui CNAO è partner, di dare vita a una rete di associazioni di volontariato che si occupano dei pazienti oncologici testa-collo, associazione al cui interno si ritiene necessario mettere a fattore comune le abilità e la forza di tutti per raggiungere obiettivi condivisi.

Prende la parola il Prof. F. De Lorenzo, Presidente AIMAC e FAVO, che informa come FAVO abbia al proprio interno una sezione dedicata ai tumori rari, che segue da vicino l'attivazione della lega dei tumori rari in collaborazione con Age.Na.S, ed esprime l'auspicio che la nuova presidenza possa dare un concreto segnale positivo.

Tra i punti su cui lavorare vi è garantire ai pazienti affetti da patologie testa-collo l'accesso ai centri di eccellenza. FAVO sta lavorando per far includere i centri di riferimento italiani nel network di EURACAN e all'interno di Oncoguida (progetto in lavorazione con AgeNaS).

Il lavoro delle associazioni potrebbe dunque andare, da una parte, nella direzione di sostenere gli Advocacy Group già presenti a livello europeo (L. Licitra interviene per dire che chi è interessato può contattarla direttamente, essendo lei la referente del Gruppo G7 della rete ERN EURACAN), dall'altra, attraverso il supporto di AIOCC, nel sollecitare Age.Na.S a procedere nella direzione già delineata, con l'obiettivo ulteriore di far inserire, tra gli investimenti futuri, le risorse necessarie per gestire le infrastrutture.

O. Gonzato, socio fondatore del gruppo tumori rari, riferisce di essersi occupata della redazione di una guida/leaflet di informazione e orientamento per pazienti. Ribadisce la necessità di interazione sinergica, anche a livello formale, tra le società scientifiche e le associazioni di volontariato per il raggiungimento di obiettivi comuni. Si pronuncia d'accordo con il sollecitare una risposta da parte di Age.Na.S.

A P. Ronchi interviene per chiedere delucidazioni sui tumori rari e sul loro rapporto con i tumori testa-collo, non definibili come rari secondo i dati di incidenza. L. Licitra spiega come far rientrare i tumori testa-collo (o alcuni di essi) nei rari permetta di aumentare l'expertise e di porre l'attenzione sulla qualità degli interventi.

L. Licitra riprende i punti emersi dalla passata riunione del 2019 e chiede alle associazioni se possa essere utile diffondere un sondaggio sui bisogni effettivi dei pazienti, i cui risultati potrebbero poi essere sia riportati ad AgeNaS sia usati per orientare la ricerca, per ora concentrata solo sulla sopravvivenza e sulla qualità della vita.

Petruzzelli si dice d'accordo, aggiungendo come dalla survey potranno essere tratte nozioni pratiche, non riscontrabili in ambito didattico.

O. Gonzato rende noto come nella comunità dei sarcomi sia già stata diffusa una survey per settare le priorità della ricerca, e come questa sia stata sottoposta sia ai pazienti sia agli operatori sanitari, in modo da avere una duplice visione del tema.

L. Licitra riassume dunque le prossime azioni che AIOCC potrebbe compiere:

- riportare ad Age.Na.S le necessità condivise, a supporto delle già avviate attività di FAVO, e usare la rete di associazioni per far leva su un risultato, facendo inoltre presente la volontà di AIOCC di partecipare alla ricerca sugli esiti (che fino ad ora non ha mai preso in considerazione i tumori testa-collo)
- diffondere, con il supporto delle associazioni, una survey sui bisogni dei pazienti, costruita a partire dal questionario sulla qualità della vita
- inserire, previa richiesta formale, le associazioni censite e presenti all'incontro sul sito di AIOCC, in una sezione dedicata.