

SU INIZIATIVA DEL SEN. MAURIZO GASPARRI

**XIX Giornata nazionale del malato oncologico
Roma, 16 – 19 maggio 2024**

Biblioteca del Senato - Giovanni Spadolini - Piazza della Minerva - Roma

Giovedì, 16 maggio 2024

- 9.00 – 9.30 **Registrazione dei partecipanti**
- Modera:** Giornalista Mediaset
- 9.30 – 10.00 **Apertura dei lavori:** Sen. M. Gasparri
- Intergruppo parlamentare malattie rare e onco-ematologiche -**
M.E Boschi, E. Gardini, I. Zullo e O. Mazzella e A. Scopinaro (UNIAMO)
- 10.00 -10.20 **Presentazione del XVI° Rapporto sulla condizione assistenziale
dei malati oncologici – F. De Lorenzo (FAVO)**
- 10.20-10.30 **Le politiche attive del Governo per la tutela lavoristica**
M. T. Bellucci*, Viceministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
- 10.30 – 10.40 **Il paziente oncologico in Calabria tra presente e futuro**
R. Occhiuto, Presidente Regione Calabria
- 10.30- 11.10 **Le osservazioni e le proposte del XVI Rapporto sulla condizione assistenziale
dei malati oncologici al PON:** C. Pinto (IRCCS AUSL Reggio Emilia), F. Perrone
(AIOM), F. Vaia (Min Salute), E. Iannelli (FAVO)
- 11.10 – 12.00 **Requisiti essenziali per la valutazione delle Reti oncologiche, secondo l’Intesa
Stato Regioni - S. Pignata (Pascale di Napoli), A. Cicchetti (Min. Salute), T. De
Bella (Agenas), L. G. Icardi (Conferenza Stato Regioni)**
- 12.00- 12.30 **Rete Nazionale Tumori Rari: a che punto siamo? - M. Vignetti (Gimema), F.
Fagioli (AIEOP), P. Casali (INT di Milano), D. Petruzzelli (GdL FAVO Neoplasie
ematologiche), M. Marletta (GdL FAVO Oncologia Pediatrica), F. De Lorenzo
(GdL FAVO Tumori rari), P. Viti (FIAGOP).**
Consegna del cedro d’oro

È stato invitato il Ministero della Salute, Prof. Orazio Schillaci

In collaborazione con:  **F.A.V.O.**
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

L’accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima. I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a: ablasi@favo.it. Le opinioni e i contenuti espressi nell’ambito dell’iniziativa sono nell’esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo

Venerdì 17 maggio 2024

Hotel Bernini Bristol – Sala Tacito-Orazio - Piazza Barberini

10.00 - 12.00 **Direttivo FAVO**

14.30 - 18.00 **Assemblea dei soci: Illustrano F. De Lorenzo, S. Zambrini, F. Diomede**

Celebrazione anniversari delle Associazioni

Sabato 18 maggio 2024

Hotel Bernini Bristol – Sala Tacito-Orazio - Piazza Barberini

10.00 -11.00 Il riconoscimento formale del Ruolo delle associazioni di pazienti e di volontariato nelle Reti oncologiche regionali: M. Campagna, F. De Lorenzo (FAVO)

- Presentazione proposta criteri di accreditamento delle associazioni di pazienti e di volontariato
- Dibattito e condivisione finale dei criteri

11.00-13.00 La mobilitazione dei clinici e delle associazioni dei pazienti per la realizzazione della Rete nazionale tumori rari:

- P. Casali, Coordinatore Rete Tumori rari solidi incontra le Associazioni del Gruppo di lavoro FAVO Tumori rari
- F. Fagioli Coordinatore Rete Oncologica Pediatrica incontra le Associazioni del Gruppo di lavoro FAVO Oncologia pediatrica
- M.T. Voso, Coordinatore Rete Onco-Ematologia incontra le Associazioni del Gruppo di lavoro FAVO Neoplasie ematologiche
- A. Renieri, Tavolo Tumori ereditari incontra le Associazioni del Gruppo di lavoro FAVO Tumori ereditari

Obiettivi, Organizzazione del lavoro, Criticità, Attività future, Buone pratiche condivisibili dei Gruppi di lavoro. *Interventi preordinati dei rappresentanti delle Associazioni*

Pausa pranzo

15.00 – 16.30

I Coordinatori regionali si raccontano:

FAVO Lombardia Adele Patrini (CAOS), **FAVO Toscana** Marco Rossi (AOPI)
FAVO Campania Fabrizio Capuano (Compagni di Viaggio), **FAVO Calabria**
Antonietta Romeo (Compagnia delle Stelle), **FAVO Puglia** Nicola Mariano
(CALCIT), **FAVO Triveneto** Marilena Bongiovanni (Angolo)

16.30 – 18.00

Presentazione delle proposte progettuali del Gruppo di lavoro FAVO DONNA: Interventi preordinati dei rappresentanti delle Associazioni

Ore 18.30

Aperitivo - Roof Garden Hotel Bernini Bristol ¹

Domenica 19 maggio 2024

Hotel Bernini Bristol – Sala Tacito-Orazio - Piazza Barberini

Modera: Vera Martinella, Corriere Salute

- 10.00 **I LEA e i PDTA, attualità e criticità da superare per garantire l'adeguatezza dell'assistenza sanitaria ai malati oncologici**, M. Marletta (Aistom, FAVO)
- 10.15 **Indicatori di guarigione per le donne con tumore della mammella e tumori ginecologici**, L. dal Maso (CRO di Aviano)
- 10.45 **Diritto all'oblio oncologico**, E. Iannelli (FAVO)
- 11.00 **Quadro epidemiologico e strategie di eliminazione HPV: R. Persio (Ailar - FAVO), G. Calabrò (Istituto di Sanità Pubblica, Università Cattolica del Sacro Cuore)**
- 11.20 **L'impegno di Regione Lombardia: i dati di copertura 2023 e il protocollo di intesa con le associazioni**, E. Monti* (DG Welfare, Regione Lombardia)
- 11.30 **Tempo burocratico vs tempo assistenziale - P. Varese (Vela - FAVO) e D. Petruzzelli (Lampada di Aladino – FAVO)**
- 12.00 **Il ruolo del Garante della salute della Regione Calabria nel contrasto alle patologie oncologiche**, A. M. Stanganelli, Garante della Salute
- Presentazione del libro “La mia giovane vita. Un'odissea senza ritorno”**
Introduzione a cura di C. Patania (ACMO)
- 12.30 *Torta, brindisi, foto di gruppo e saluti finali*

A corollario della manifestazione sono previsti desk delle associazioni di volontariato per la presentazione delle attività e servizi volti al miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici

¹ Conferma obbligatoria c/o la segreteria di FAVO entro il 5 maggio