



## **ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS**

**RITORNO....AL FUTURO**

**A CASA DOPO L'ESPERIENZA DI UNA GRAVE MALATTIA**

*percorsi di riflessione sul sostegno e tutela dei minori "guariti" e delle loro famiglie*

*convegno istituzionale con il patrocinio del Senato della Repubblica*

**22 ottobre 2015 dalle ore 9:00 alle ore 17:00**  
**Senato della Repubblica – Palazzo Giustiniani – Sala Zuccari \***  
**Via della Dogana Vecchia, 29**

*\*L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.  
Le richieste di accredito devono essere inviate:  
per gli ospiti alla segreteria organizzativa : [info@assandreatudisco.org](mailto:info@assandreatudisco.org)  
per i giornalisti all'ufficio stampa del Senato  
al fax: 06.6706.2947 oppure e-mail: [accrediti.stampa@senato.it](mailto:accrediti.stampa@senato.it)  
Si ricorda che per gli uomini c'è l'obbligo di indossare giacca e cravatta.*

### **Programma e interventi**

**9:00-9:45 Accoglienza e registrazione ospiti**

**10:00 Saluti istituzionali Presidente Senato della  
Repubblica Sen. Pietro Grasso**

**10:15 – 13:00 Tavola Rotonda: lo stato dell'arte, gli scenari, le politiche attive e il quadro normativo di  
riferimento**

**Intervengono:**

**Dott.ssa Fiorella Tosoni – Presidente Associazione Andrea Tudisco Onlus**

**Prof. Francesco De Lorenzo - Presidente FAVO, Presidente ECPC (European Cancer Patients  
Coalition)**

**On. Luigi Bobba – Sottosegretario MinLPS con delega al terzo settore e formazioni sociali**

**Sen. Emilia Grazia De Biasi – Presidente Commissione Sanità del Senato**

**On. Nicola Zingaretti – Presidente Regione Lazio**

**On. Silvia Costa – Parlamentare Europeo**

**Dott. Gianni Amunni (Rete Oncologica Regione Toscana),**

**Dott.ssa Paola Varese (Rete Oncologica Regione Piemonte)**

**Modera: Dott. Carlo Paris RAI**

---

Codice fiscale C.F. 96346950585 - Banca Prossima codice IBAN IT74R 03359 01600 100000000058

Registrazione all'Ufficio delle Entrate serie 3E n ° 5900 del 10.06. 2003

Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato n°D2919 del 17 ottobre 2003

Via degli Aldobrandeschi 3 ROMA- tel/fax 06 83083777 email [info@assandreatudisco.org](mailto:info@assandreatudisco.org) sito [www.assandreatudisco.org](http://www.assandreatudisco.org)



## **ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS**

ore 13:00 – 13:45 Break e Light Lunch

13:45 – 16:45 Tavola Rotonda: le pratiche, gli strumenti e le azioni nell'esperienza dei territori

**Intervengono:**

**Il Presidente SPES Renzo Razzano;**

**Il Presidente AIMAC Elisabetta Iannelli,**

**Associazioni di Pazienti Europee:**

**Olga Cridland – PAVEL Association – Romania**

**Rafal Swierziski – Foundation for Children with Cancer Diseases “Krwinka” – Polonia;**

**\* Rita Visini – Assessore al Sociale – Regione Lazio; Francesca Danese – Assessore al Sociale – Comune di Roma; i Presidenti dei Municipi I, XII e XIV Sabrina Alfonsi, Cristina Maltese e Valerio Barletta; gli Assessori al sociale dei Municipi Municipi I, XII e XIV Emiliano Monteverde, Daniela Cirulli e Barbara Funari, ; i Direttori delle ASL Roma E e Roma D Angelo Tanese, Vincenzo Panella; Mons. Andrea Manto Direttore del Centro per la Pastorale Sanitaria della Diocesi di Roma; i Direttori e i Primari dei reparti pediatrici degli Ospedali Policlinico Umberto I, Policlinico Gemelli, Bambino Gesù, S.Andrea**

**\* sono stati invitati/sono in corso di conferma**

**Partecipano: Associazioni mediche; Ordine Psicologi Roma; Ordine Assistenti Sociali Roma , Presidi e Direttori scolastici delle scuole romane, le Reti Oncologiche territoriali**

**Modera: Ksenija Fonovic Vicedirettore e Responsabile attività presso EU di SPES – CSV Lazio**

16:45 Conclusioni a cura dell'Associazione Andrea Tudisco

L'evento, organizzato per i 18 anni dell'Associazione vuole rappresentare un'occasione per confrontarsi a partire dal modello di azione associativo e, in particolare, sugli obiettivi e sulle buone pratiche di assistenza ai bambini e alle loro famiglie non solo durante la prima fase (o fase acuta) della malattia, ma anche in seguito, ovvero quando si pone il problema del ritorno alla vita normale. Interrogarsi e confrontarsi sui momenti del “mentre” e del “ritorno” come un “unicum” del percorso di cura-sostegno-tutela per giungere a soluzioni perseguibili – per le quali c'è ancora molto da operare in particolare nell'adozione di modelli a rete pubblici-privati di sostegno – assume valore di priorità di azione incidendo sull'intero nucleo familiare coinvolto.

Tra le esigenze più comuni in questo campo riteniamo infatti che ci siano:

- **il sostegno psicologico al bambino, ai genitori, ma anche al resto della famiglia; spesso in famiglia i fratelli, nel corso la malattia, crescono affidati alla rete familiare estesa o come “orfani” e potrebbero sviluppare problemi psicologici se non immediati anche anni dopo;**
- **il sostegno alla scolarità; durante il percorso di cura il bambino va incontro alla perdita di anni scolastici, come fare per gli anni persi? quali soluzioni nel “mentre”?**
- **la re-integrazione in ambiente scolastico; il sostegno allo studio e alla ricucitura delle relazioni;**
- **la formazione per gli insegnanti che devono prendersi cura di un bambino malato che ritorna a scuola; la gestione delle dinamiche di gruppo,.....**
- **l'esercizio dei diritti di sostegno e tutela da parte delle famiglie in collaborazione con le strutture pubbliche territoriali di provenienza: la rete informativa per le famiglie, i servizi di**



## **ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS**

riabilitazione, la semplificazione- aiuto delle “questioni burocratiche” dalle pratiche per l’invalidità ai servizi domiciliari, ai servizi di prossimità.

La riflessione vuole abbracciare una visione più ampia di quella regionale o nazionale per confrontarsi a livello europeo – livello su cui si può innestare l’innovazione di politiche di sostegno efficaci anche per effetto dei percorsi transfrontalieri per cure, capire se questi problemi sono comuni anche in altri paesi e se in questi paesi vi è una sorta di sistema di welfare che risponda a queste esigenze.

In questo contesto l’approfondimento su esperienze concrete di associazioni quali la nostra a livello italiano e altre al livello europeo sui modelli di azione e cosa si opera per soddisfare questo tipo di problemi e di come i modelli sono integrati nel sistema pubblico.

**La Presidente Fiorella Tosoni in un recente incontro pubblico ha avuto modo di focalizzare e lanciare una richiesta di attenzione al problema: *“Sempre più bambini si ammalano di patologie gravi. Molti ce la fanno ed escono dagli ospedali con una vita da ricostruire. Il periodo post ospedaliero è un segmento dimenticato dal welfare pubblico e privato, eppure è un momento delicatissimo e le ricadute, purtroppo, sono in agguato. Questi bambini e le loro famiglie hanno bisogno di un trampolino di lancio, una scintilla vitale, un periodo di riabilitazione che li metta in grado di guardare al futuro con la giusta energia, prevenendo le recidive.”***