

Progetto Protezione Famiglie Fragili

E. Sarlo - UGI Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini - O D V



L'esempio dell'UGI

- UGI, gestita dai soci genitori, pazienti guariti e volontari operativi, **rappresenta gli interessi** dei pazienti, in terapia e guariti, e delle loro famiglie **nei confronti delle Istituzioni, delle strutture sanitarie e dell'istruzione, della società civile a livello regionale**
- **e viene da queste ascoltata anche a livello nazionale grazie alla FIAGOP- Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica**

UGI opera in stretta collaborazione con il Centro di Oncoematologia Pediatrica dell'OIRM

- Condivide i propri programmi ed è sostenuto nella propria attività dal **Direttore del Centro di cura**
- Sostiene anche economicamente il Centro con borse di studio e contratti di lavoro
- Collabora con il personale (medici, infermieri, psicologi)
- Collabora con **l'Assistente sociale** dedicata all'Oncologia pediatrica



Cosa fa l'UGI

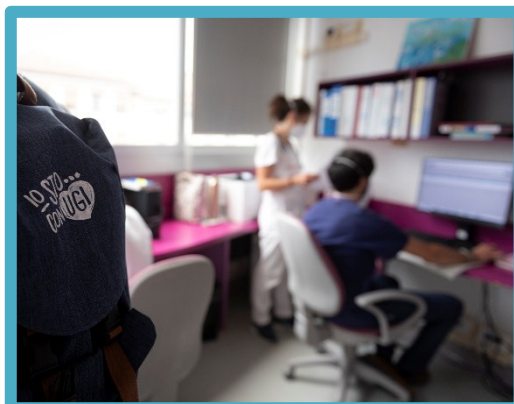
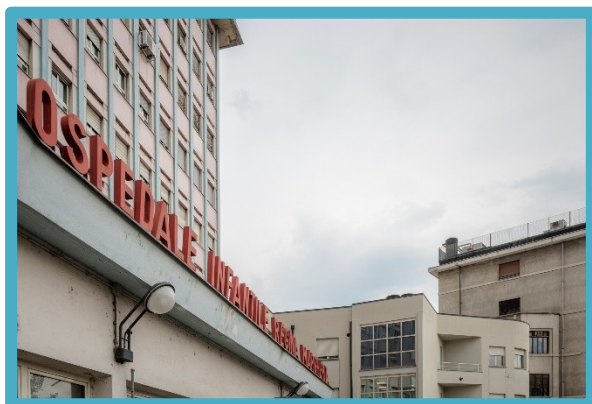
- **Ascolta i bisogni in continua evoluzione**
- **Sperimenta le soluzioni**
- **Consolida le buone prassi**

Con quale metodo

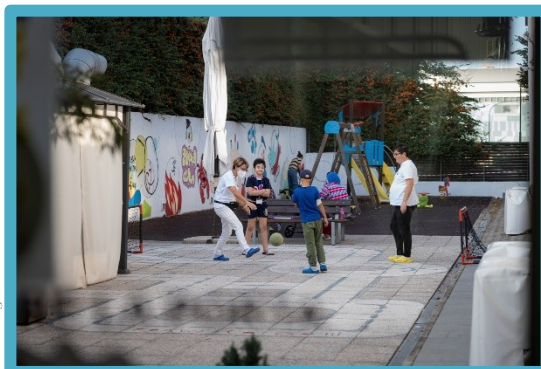
- **Attenta conoscenza ed esame approfondito delle risorse disponibili sul territorio**
- **Elaborazione di nuovi progetti**
- **Sostegno economico all'innovazione**
- **Quando possibile, collaborazione con la gestione pubblica per consolidare le prassi innovative**

Cosa fa UGI per i bambini/adolescenti oncoematologici e le loro famiglie

- Sostegno al bambino/adolescente malato



- **Sostegno alla famiglia del giovane paziente dal momento della diagnosi alla fine delle terapie**



Unione Genitori Italiani®
contro il tumore dei bambini
ODV

- **Accompagnamento dei guariti e dei familiari al termine delle terapie.**



Come UGI agisce nei confronti della fragilità familiare

- Offre **gratuitamente tutte le proprie prestazioni** a tutte le famiglie
- Opera in **sinergia con le Istituzioni**
- Fa **rete** con: il territorio, le altre odv, le cooperative sociali, **con tutti coloro che possono partecipare al miglioramento delle condizioni di vita delle famiglie**

Le Associazioni di volontariato e le famiglie fragili

- **Le associazioni di volontariato sono molto diverse tra loro per natura, scopo, organizzazione, risorse**
- **Diverse saranno quindi le modalità di azione nei confronti delle fragilità familiari**
- **Solo facendo rete possono riuscire, sia pure con difficoltà, a incidere sulla fragilità**

Fare rete

- Doveri delle OdV è agire con la consapevolezza delle proprie capacità e risorse ma nel rispetto delle **diverse professionalità competenti** sollecitandone, se necessario, l'intervento
- Le Associazioni debbono astenersi dal sovrapporre la loro azione a quanto fatto dalle Istituzioni del territorio ma debbono **collaborare sostenendone l'attività**

Coordinare e calibrare gli interventi

- **A nostro parere la figura dell'Assistente sociale, professionalmente preparata ed esperta del settore, deve essere il collegamento tra curanti, OdV e risorse del territorio**
- **pertanto il numero di tali professionisti deve essere opportunamente adeguato**

Problemi

- **Coordinamento degli interventi**
- **Continuità nell'assistenza**
- **Equità di trattamento**
- **Gestione dei dati (privacy)**

Tutti questi problemi sono già all'attenzione dei coordinatori del progetto