

Fondazione Johnson & Johnson

SOCIAL RESPONSIBILITY IN ACTION

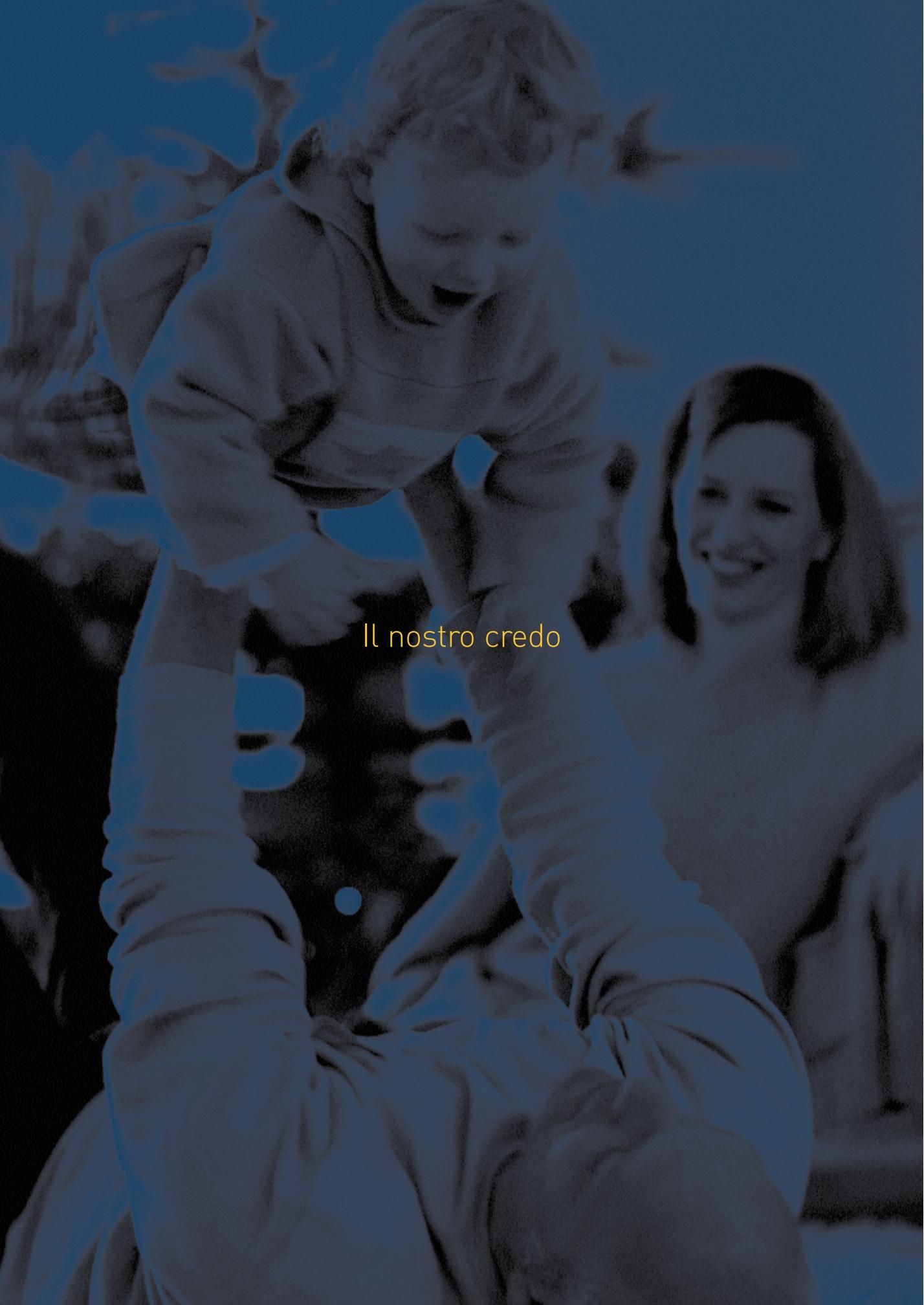
# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

Siamo responsabili nei confronti della comunità in cui viviamo e lavoriamo, così come nei confronti di quelle di ogni parte del mondo.

Dobbiamo essere buoni cittadini, sostenere iniziative meritevoli ed opere benefiche, farci carico del giusto ammontare di imposte.

Dobbiamo incoraggiare il progresso civile ed il miglioramento della salute e dell'istruzione.

Dobbiamo conservare nelle migliori condizioni le proprietà che abbiamo il privilegio di usare, proteggere l'ambiente e le risorse naturali.



Il nostro credo

Noi crediamo che la nostra prima responsabilità sia rivolta verso i medici, gli infermieri ed i pazienti, le madri ed i padri e tutte le altre persone che usano i nostri prodotti e servizi.

Nel soddisfare le loro necessità tutto ciò che facciamo deve essere di alto livello qualitativo.

Dobbiamo costantemente sforzarci di ridurre i nostri costi al fine di assicurare prezzi ragionevoli.

Gli ordini dei nostri clienti devono essere evasi con prontezza e cura.

I nostri fornitori ed i nostri distributori devono avere l'opportunità di realizzare un equo profitto.

Siamo responsabili nei confronti del personale, gli uomini e le donne che lavorano con noi in tutto il mondo.

Tutti devono essere considerati in quanto persone. Dobbiamo rispettare la loro dignità e riconoscere i loro meriti.

Il posto di lavoro deve dare loro un senso di sicurezza. La retribuzione deve essere giusta ed adeguata e l'ambiente di lavoro pulito, ordinato e sicuro.

Dobbiamo essere consci della necessità di aiutare il nostro personale ad adempiere alle loro responsabilità familiari.

Ciascuno deve sentirsi libero di proporre suggerimenti e presentare reclami. Deve esserci la stessa opportunità di lavoro, sviluppo e carriera per chi ha le capacità richieste.

Dobbiamo far sì che i superiori siano competenti e le loro azioni giuste ed eticamente corrette.

Siamo responsabili nei confronti della comunità in cui viviamo e lavoriamo, così come nei confronti di quelle di ogni parte del mondo.

Dobbiamo essere buoni cittadini, sostenere iniziative meritevoli ed opere benefiche, farci carico del giusto ammontare di imposte. Dobbiamo incoraggiare il progresso civile ed il miglioramento della salute e dell'istruzione.

Dobbiamo conservare nelle migliori condizioni le proprietà che abbiamo il privilegio di usare, proteggere l'ambiente e le risorse naturali.

La nostra ultima responsabilità è verso i nostri azionisti. L'attività economica deve generare un giusto profitto.

Dobbiamo sperimentare nuove idee, sviluppare la ricerca, introdurre programmi innovativi, ed assumerci le nostre responsabilità in caso di errori.

Dobbiamo acquistare nuove attrezzature, creare nuovi stabilimenti, lanciare nuovi prodotti.

Dobbiamo creare riserve per garantirci nei momenti avversi. Se operiamo nell'osservanza di questi principi, gli azionisti realizzeranno un equo guadagno.

Dobbiamo sperimentare nuove idee, sviluppare la ricerca, introdurre programmi innovativi, ed assumerci le nostre responsabilità in caso di errori.

Dobbiamo acquistare nuove attrezzature, creare nuovi stabilimenti, lanciare nuovi prodotti.

Dobbiamo creare riserve per garantirci nei momenti avversi. Se operiamo nell'osservanza di questi principi, gli azionisti realizzeranno un equo guadagno.

Dobbiamo sperimentare nuove idee, sviluppare la ricerca, introdurre programmi innovativi, ed assumerci le nostre responsabilità in caso di errori.

Dobbiamo acquistare nuove attrezzature, creare nuovi stabilimenti, lanciare nuovi prodotti.



## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

Un impegno che viene da lontano	pag. 4
L'attenzione verso i bisogni delle persone	pag. 5
Valori e Vision	pag. 6
I principali risultati conseguiti	pag. 8

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

Cittadinanzattiva	pag. 12
The Ageing Society	pag. 16
AUS Niguarda	pag. 18
Fimad	pag. 20
Associazione guida per genitori	pag. 22

## I NOSTRI PARTNER E I PROGETTI SOSTENUTI

Schede Tecniche Progetti	pag. 24
--------------------------	---------

## UN RUOLO RICONOSCIUTO DALLA COMUNITÀ E DALLE ISTITUZIONI

Riconoscimenti	pag. 70
----------------	---------

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

### UN IMPEGNO CHE VIENE DA LONTANO

In un mondo in cui non c'è carenza di persone che hanno bisogno d'aiuto, di organizzazioni che richiedono sostegni, dove non mancano malattie ed esigenze cui prestare attenzione e molte cose possono essere fatte, in questi ambiti la Fondazione Johnson & Johnson cerca di portare un contributo per fare la differenza. Sappiamo che non possiamo restituire la salute a menti e corpi, cambiare il corso degli eventi né da soli né in poco tempo.

Per questo crediamo alla responsabilità sociale come ad un'idea sulla quale focalizzare i nostri sforzi per trovare la maniera migliore di fare la nostra parte.

La Fondazione Johnson & Johnson non investe in programmi solo in termini economici.

Noi vogliamo vedere una piccola luce al termine del progetto, una luce che prima non c'era e che il nostro sostegno ha saputo accendere.

I programmi che abbiamo scelto di condividere generano partnership, risorse aggiuntive, successi che si sviluppano ulteriormente.

In quei progetti ci mettiamo il nostro Credo, la nostra stessa visione d'azienda.

Questi progetti devono identificarsi con la mission dell'azienda che è quella di migliorare la vita umana all'interno di quelle specifiche aree che sono diventate il marchio dei nostri sforzi: cura, prevenzione e attenzione alla qualità della vita.

Non importa la cornice temporale o territoriale delle azioni che abbiamo scelto di fare nostre, tutte hanno in comune gli stessi intenti, gli stessi obiettivi.

A volte sono parte di un quadro più ampio di sviluppo dell'intera comunità, in altri casi si adattano ad aree specifiche o a particolari bisogni.

Certamente tutte hanno criteri di sviluppo e mete diverse, ma noi sappiamo che in ogni caso il nostro sostegno può portare ad un piccolo miglioramento del futuro che ci riguarda.

Alcuni progetti così come si possono leggere sono conclusi, altri sono in corso, altri ancora possono essere potenziati per non lasciare il percorso incompleto.

In tutti i casi i nostri partner sono in condizione di poter continuare i programmi avviati insieme.

Noi faremo ogni sforzo per far crescere questi progetti insieme alle persone che si propongono di aiutare.

Non importa se in futuro le circostanze cambieranno, se nasceranno nuove idee, se intraprenderemo nuove partnership.

Ciò che ci ha portato qui e ciò che ci guida da 130 anni è anche la nostra visione del futuro.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

### L'ATTENZIONE VERSO I BISOGNI DELLE PERSONE

Questo rapporto, il primo della Fondazione Johnson & Johnson, è l'occasione per presentare il nostro impegno verso la comunità e per tracciare un bilancio delle iniziative e dei risultati conseguiti in questi anni di attività.

Innanzitutto, perché un Gruppo come Johnson & Johnson si occupa dei problemi della società, in particolare della salute?

Come si può leggere dalle pagine che seguono, l'impegno di Johnson & Johnson è cominciato molto tempo fa; si può dire che nasca con l'azienda. Quando, per esempio, nel 1886 Robert Wood Johnson cominciò a produrre i primi fili di sutura, portò un miglioramento concreto nella salute e nelle aspettative di vita delle persone. In tutti questi anni la missione di Johnson & Johnson è rimasta la stessa: persone sane in un ambiente sano.

Successivamente, nel 1942, Robert Wood Johnson jr scrisse il Credo che esprime l'insieme dei valori guida validi ancora oggi per tutti i dipendenti e che contempla gli impegni diretti a favore dei clienti e dei dipendenti, dell'ambiente, della salute, della comunità in cui l'azienda opera.

E proprio per impegnarsi verso la comunità italiana, nasce nel 2000 la Fondazione Johnson & Johnson: una Fondazione per il nostro paese, per rispondere alle esigenze e ai bisogni di salute e di benessere specifici della nostra società.

Le iniziative che in questi anni abbiamo scelto di fare nostre sono state molte e rivolte a diversi pubblici, ma sempre con un obiettivo preciso: contribuire al miglioramento della salute delle persone lavorando insieme ad organizzazioni già presenti nel territorio.

Per questo il rapporto si presenta in modo "inusuale": abbiamo cercato di rappresentare non tanto il nostro sforzo in termini di risorse umane e finanziarie, quanto gli effettivi risultati che si sono raggiunti grazie soprattutto all'impegno delle associazioni e degli enti con cui abbiamo lavorato in questi anni.

Come si potrà vedere, si tratta di partner e di progetti di diverso profilo, ma con una condivisa visione che attraversa le diverse esperienze che abbiamo sostenuto: offrire risposte concrete alla domanda di salute, realizzando iniziative i cui benefici durino nel tempo.

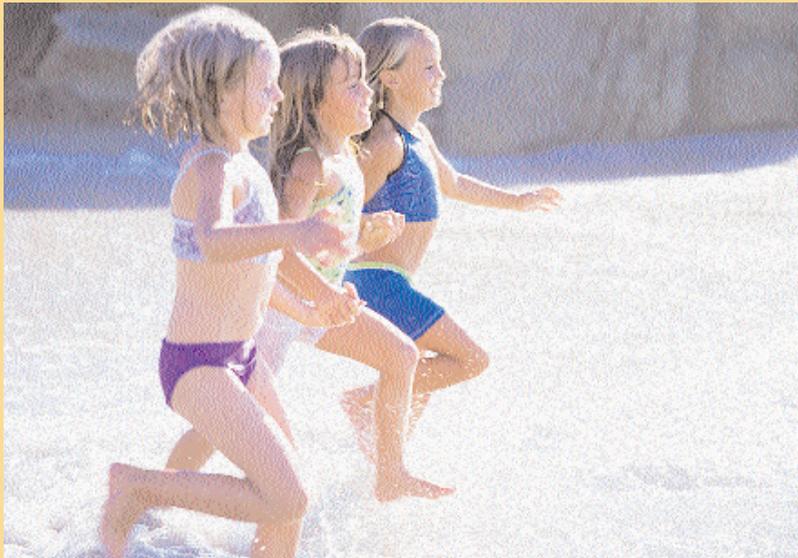
Un ringraziamento finale va ai dipendenti delle nostre società: Janssen-Cilag, Johnson & Johnson, Johnson & Johnson Medical, Johnson & Johnson Medical Holding.

I progetti sostenuti e che sono presentati nelle prossime pagine sono stati, nella maggioranza dei casi, proposti da loro ed evidenziano ancora di più come l'attenzione alla comunità sia un dato "genetico", un carattere distintivo di "essere Johnson & Johnson".

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

### VALORI E VISION



Fin dal suo esordio, la vocazione di Johnson & Johnson è stata quella di aiutare le persone a vivere una vita più lunga e nelle migliori condizioni di salute.

Nel corso del tempo le strategie per raggiungere quest'obiettivo si sono adeguate ad un mondo che cambiava, ma la visione è rimasta la stessa fissata nel Credo da Robert Wood Johnson alla fine degli anni Quaranta.

Nel ventunesimo secolo tutte le società Johnson & Johnson continuano ad essere "responsabili nei confronti della comunità in cui viviamo e lavoriamo, così come nei confronti di quelle in ogni parte del mondo".

Un impegno globale basato sulla organizzazione decentrata del Gruppo che consente un'azione capillare in ogni paese in cui operano le aziende Johnson & Johnson, consentendo di calibrare le iniziative da sostenere con le specifiche esigenze del territorio.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

In Europa è stato lanciato il programma Corporate Social Responsibility, che ha finanziato centinaia di progetti di solidarietà, e nel 2002 è partita la Campagna Europea per la Crescita Sostenibile e il Progresso Umano.

In Italia, già dal 2000, è stata istituita la Fondazione Johnson & Johnson con l'obiettivo di sostenere progetti nel campo della sanità e della sensibilizzazione dell'opinione pubblica su temi inerenti al miglioramento della salute e del benessere dell'uomo.

Aziende promotrici della Fondazione sono state: Cordis Italia, DePuy Italia, Ethicon, Janssen-Cilag, Johnson & Johnson e Ortho-Clinical Diagnostics.

Dal novembre 2004 le società Cordis Italia, DePuy Italia, Ethicon e Ortho-Clinical Diagnostics si sono trasformate in Johnson & Johnson Medical Spa e Johnson & Johnson Medical Holding Spa.

Seguendo gli stessi valori che muovono le scelte della Johnson & Johnson nel resto del mondo, la Fondazione punta ad accrescere la qualità della vita delle comunità in cui opera e, in questa prospettiva, collabora con le istituzioni, le organizzazioni senza scopo di lucro e le associazioni di volontariato.

Per costruire qualcosa di più rilevante, di più solido, Johnson & Johnson crede fermamente nell'importanza di un dialogo aperto con tutti coloro con i quali entra in contatto, dai centri di ricerca ai cittadini, dagli organismi pubblici e privati ai propri dipendenti, ai consumatori.

La linea adottata è quella di mettere a disposizione risorse economiche e competenze professionali, favorendo lo sviluppo di risorse e saperi locali, nel rispetto delle esigenze e delle esperienze delle comunità in cui presta il proprio sostegno.

Da questi principi e da queste scelte discendono le iniziative di solidarietà che hanno portato Johnson & Johnson ad essere uno dei più grandi gruppi filantropici del mondo.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

### I PRINCIPALI RISULTATI CONSEGUITI



Apprezzare il beneficio sociale che i progetti sostenuti dalla Fondazione Johnson & Johnson hanno riscosso in questi anni significa valutare non solo quanto e come sia aumentata la qualità della vita di tutti coloro che hanno preso parte alle iniziative descritte nel rapporto, ma anche la crescita della sensibilità e responsabilità a livello dell'intera comunità.

La Fondazione Johnson & Johnson, in accordo con i principi che ne contraddistinguono le azioni e la specificità di business, ha scelto di sostenere le attività che rientrano nelle cinque aree alle quali è più sensibile: assistenza sanitaria alla comunità, salute infantile, salute mentale, formazione nel campo della gestione sanitaria e innovazione.

In quest'ultimo segmento è stato profuso un notevole impegno nell'ambito di due programmi internazionali: The European Health Leadership Program e Healthcare 2020 Forum, promossi entrambi dal Gruppo Johnson & Johnson.

I progetti adottati e realizzati in Italia sono stati scelti in base a precise caratteristiche che hanno ricevuto l'approvazione del Comitato Consultivo e del Comitato Etico della Fondazione.

Per accedere ai finanziamenti i requisiti prevedono una durata massima del progetto di un anno e debbono essere svolti da organizzazioni italiane in grado di offrire garanzie di serietà e professionalità.

I risultati devono essere misurabili e i finanziamenti devono coprire costi di realizzazione e non spese amministrative.

Il rispetto di queste premesse ha fatto sì che i progetti realizzati rispondano tutti a bisogni concreti, fortemente sentiti dall'ambito cui si rivolgono, e abbiano una portata e valenza determinanti, destinate ad incidere profondamente nel tessuto sociale in cui operano.

Il primo impegno è stato quello di migliorare gli standard sanitari e di vivibilità delle comunità, favorendo l'accesso ai servizi ai soggetti più svantaggiati. Infrastrutture e piccole attrezzature in grado di aiutare non solo i malati o invalidi, ma anche coloro che prestano la propria opera al servizio dei più bisognosi.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

I programmi per l'infanzia hanno avuto, in particolare, lo scopo di ridurre la sofferenza e "umanizzare" gli ambienti dove i bambini debbono trascorrere il tempo necessario a curarsi, sfruttando la tecnologia per monitorare le loro cure.

Nel campo della salute mentale la scelta ha riguardato i progetti volti a ridurre l'isolamento dei malati e delle loro famiglie, nella convinzione che solo mobilitando le forze economiche e sociali e cambiando le politiche di intervento pubblico si possa affrontare con decisione un problema di vasta portata, ma spesso sottovalutato o sottaciuto.

Nella costruzione di un mondo più sano fondamentale importanza assume l'opera di sensibilizzazione su patologie che comportano disagi sociali o su come affrontare e vincere malattie diffuse come il cancro o rare come la glicogenosi.

Pubblicazioni, campagne stampa, workshop specialistici e incontri tra malati e/o loro familiari sono stati gli strumenti che la Fondazione ha deciso di supportare per far conoscere o prevenire certe patologie e per aumentare la consapevolezza e l'accettazione sociale dei malati.

Le testimonianze evidenziate nel rapporto sono l'esempio di come sia possibile coniugare insieme la maggior parte delle cinque aree individuate come prioritarie dalla specificità della Fondazione Johnson & Johnson.

Nel progetto C.I.S.E.I. e in quelli portati avanti da Cittadinanzattiva e The Ageing Society le istanze di assistenza sanitaria alla comunità e la formazione nel campo della gestione sanitaria sono state coniugate con i principi di responsabilità nei confronti dell'intera società italiana.

I progetti hanno coinvolto un grande numero di associazioni, volontari, professionisti, istituzioni, rendendo i destinatari cui le campagne erano rivolte protagonisti di un più ampio processo di presa di coscienza sociale.

Più in generale, i risultati tangibili che tutte le diverse istituzioni hanno raggiunto con il sostegno di Johnson & Johnson hanno misurato la capacità della Fondazione di realizzare concretamente i valori che si è data e testimoniano come la Fondazione Johnson & Johnson vive il dovere della solidarietà sociale.

La Fondazione Johnson & Johnson ha ricevuto il riconoscimento legale per operare nel dicembre del 2000 e da allora ha stanziato circa 1,1 milioni di dollari all'anno per sostenere progetti ed iniziative che rispondono ai criteri di selezione. Poiché l'erogazione dei fondi avviene in base allo stato di avanzamento dei progetti, i fondi realmente erogati, per ogni anno solare, hanno subito oscillazioni.

È anche importante ricordare che, anche prima della costituzione della fondazione, le aziende del Gruppo Johnson & Johnson in Italia dedicavano risorse ad iniziative di responsabilità sociale nelle stesse aree e con criteri simili a quelli della Fondazione Johnson & Johnson. L'avvento di quest'ultima ha tuttavia portato continuità, focalizzazione e progettualità alle iniziative. I beneficiari dei fondi, con i quali abbiamo avuto il privilegio di collaborare, sono elencati di seguito per anno di stanziamento dei progetti.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

### Approvati nel 2001

Dip. Scienze Oncologiche Univ. Padova  
ARCHÉ: Settimane Arcobaleno  
ARCHÉ: Progetto Prometeo

ANTEA: Gabbiano Tea  
IRPUE  
Associazione Italiana Glicogenosi  
Associazione Peter Pan (Osp. Bambino Gesù)  
Istituto Ricerca sul Cancro (Regina Elena)  
Centro Trapianti Fegato-Rene-Pancreas (Univ.Udine)  
Sodalitas  
ANPO  
Casa Diletta al Palagio  
Centro Malattie Cutanee Ereditarie  
AIMA  
CROP  
ANTEA: Gabbiano Tea (seconda parte)  
Moncenisio 4: adeguamento attrezzature  
Gnosis

- »» programma di educazione QA mammografia
- »» vacanze estive 2001
- »» programma prevenzione informazione HIV in asili nido, scuole materne ed elementari
- »» programma con le scuole
- »» rinnovo locali cucina mensa
- »» apparecchiature per televideomedicina
- »» adozione di una stanza per tre anni
- »» programma prevenzione bambini (studio fototipo)
- »» prefabbricato per pazienti
- »» quota associativa annuale 2001
- »» ludoteche mobili
- »» trasformazione locali
- »» apparecchiature
- »» libretti per scuole elementari e medie
- »» sistemazione e decorazione aree interne ed esterne
- »» programma con le scuole nelle provincie del Lazio
- »» adeguamento locali a norma di legge
- »» campo sportivo e laboratorio multimediale

### Approvati nel 2002

Consulta Regionale disabili Friuli - Venezia Giulia  
Fondazione "Mario Lugli"  
Federazione Italiana Malattie Apparato Digerente  
ARCHÉ: Settimane Arcobaleno 2002  
Associazione Peter Pan (Ospedale Bambino Gesù)  
Sodalitas  
UNITALSI  
FA.NE.P.  
ANTEA: Gabbiano Tea (terza parte)  
AMICA

- »» allestimento barca per trasporto disabili
- »» progetto pilota per l'allestimento di servizi per malati psichici
- »» campagna di sensibilizzazione sulla malattia
- »» vacanze estive 2002
- »» adozione di una stanza per tre anni
- »» quota associativa annuale 2002
- »» doccia barella per allettati
- »» rappresentazioni teatrali per bimbi degenti
- »» programma con le scuole medie nella provincia di Roma
- »» apparecchiature per ECG da sforzo

### Approvati nel 2003

Cittadinanzattiva  
Federazione Italiana Malattie Apparato Digerente  
AUS: Associazione Unità Spinale Niguarda  
Sodalitas 2003  
The Ageing Society  
Ospedale Bambino Gesù  
Associazione Italiana Persone Down  
Associazione Guida Genitori

- »» campagna "Obiettivo Barriere"
- »» campagna Cancro Colon-Retto 2003
- »» progetto C.I.S.E.I. dedicato alla lesione midollare
- »» quota associativa annuale 2003
- »» survey sulla terza età
- »» ristrutturazione e allestimento ambiente per casa famiglia
- »» ristampa libretto
- »» libretto depressione post-partum

### Approvati nel 2004

Ageing Society  
  
Sodalitas 2004  
Cittadinanzattiva  
Federazione Italiana Malattie Apparato Digerente  
Associazione Guida Genitori  
Associazione il Ce.Sto  
Koemen Italia

- »» campagna di raccolta fondi per assistenza sanitaria a favore di anziani indigenti
- »» quota associativa annuale 2004
- »» campagna Obiettivo Barriere 2004
- »» campagna Cancro Colon-Retto 2004
- »» libretto depressione post-partum
- »» programma di educazione igiene/alimentare per bambini
- »» attivazione unità mobile di mammografia

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## L'IMPEGNO DI JOHNSON & JOHNSON VERSO LA COMUNITÀ

<b>AUS NIGUARDA</b>	L'Unità Spinale dell'Ospedale Niguarda Ca'Granda di Milano è stata dotata di un sistema di comunicazione e di knowledge-management a basso costo e ad alta flessibilità.
<b>CITTADINANZATTIVA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 100 le barriere architettoniche su cui sono avviate le procedure necessarie all'eliminazione</li> <li>● 67 città monitorate per un totale di 374 edifici pubblici o privati aperti al pubblico</li> <li>● 700 segnalazioni dei cittadini dall'inizio dellacampagna</li> <li>● 19 regioni attraversate dalla Manifestazione Itinerante</li> <li>● 24 tappe realizzate</li> </ul>
<b>THE AGEING SOCIETY</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione manifestazione itinerante "1.000 Piazze per gli Anziani"</li> <li>● Raccolta fondi a favore di progetti per l'assistenza domiciliare agli anziani</li> <li>● Realizzazione concorso fotografico sul tema "La Famiglia"</li> </ul>
<b>FIMAD</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 300 centri selezionati per la campagna di screening</li> <li>● oltre 22.407 utenti dell sito internet nel periodo</li> <li>● 75.659.000 lettori raggiunti con la campagna stampa</li> <li>● 166.574.000 utenti tv raggiunti con la campagna televisiva</li> <li>● 118.335.577 lettori raggiunti attraverso l'attività di ufficio stampa</li> <li>● oltre 81.510.572 utenti tv raggiunti attraverso l'attività di ufficio stampa</li> </ul>
<b>ASSOCIAZIONE GUIDA GENITORI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione di 110.000 copie della guida "Depressione Post-Partum"</li> <li>● Distribuzione della guida a 48.000 medici e 55.000 neomamme</li> </ul>
<b>AIG</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Miglioramento della qualità della vita dei bambini affetti da glicogenosi</li> <li>● Riduzione del pendolarismo casa-ospedale</li> </ul>
<b>AIMAR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Pubblicazione e distribuzione di 6.000 copie della guida sulla "Riabilitazione Intestinale"</li> </ul>
<b>Associazione Italiana Persone Down</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Opuscolo informativo di sensibilizzazione di medici e personale ospedaliero distribuito in tutta Italia</li> </ul>
<b>ANPO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione di tre ludoteche mobili finalizzate all'utilizzo costruttivo del tempo libero in ospedale</li> </ul>
<b>Consulta Regionale Associazione Disabili Friuli-Venezia Giulia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Acquisto di una barca attrezzata per ospitare sei carrozzine</li> </ul>
<b>Fondazione Mario Lugli</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione del "Centro di Prossimità e di Ascolto": informazione ed assistenza per i malati psichici</li> </ul>
<b>IRPUE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione dell'"Unità Abitativa" in grado di ospitare bambini con problemi respiratori o convulsivi gravi e di garantire assistenza 24 ore su 24</li> </ul>
<b>Istituto Nazionale Tumori Regina Elena</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Campagna di prevenzione nelle scuole che ha coinvolto 250.000 bambini italiani e stranieri.</li> </ul>
<b>Fondazione G. Pascale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione del Centro Ricerche in Oncologia Pediatrica</li> <li>● Realizzazione dello Sportello Informativo Oncologico</li> </ul>
<b>Moncenisio 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione di due Case-Famiglia per ospitare minori con disagi familiari</li> </ul>
<b>Telefono Azzurro</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Formazione di 120 insegnanti e 30 operatori</li> </ul>
<b>U.N.I.T.A.L.S.I.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Completamento dell'attrezzatura necessaria alle Case della Carità per potere meglio accudire i propri ospiti, invalidi od anziani.</li> </ul>
<b>AIMA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione di un libro distribuito a studenti delle scuole elementari e medie per sensibilizzarli sul ruolo essenziale svolto dagli anziani.</li> </ul>
<b>ANTEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Coinvolgimento di ragazzi della 3<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup> e 5<sup>a</sup> elementare di scuole pubbliche e private del Comune di Roma nella realizzazione di un progetto di solidarietà sul territorio</li> </ul>
<b>ARCHÉ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sensibilizzazione e informazione su sieropositività in ambito scolastico</li> <li>● Organizzazione di vacanze estive per bambini e ragazzi che vivono in contesti di grave disagio sociale o sanitario, o infetti/affetti da Hiv/Aids</li> </ul>
<b>Università di Udine 1 Dipartimento di Scienze Chirurgiche -</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione di un alloggio in grado di ospitare i pazienti trapiantati</li> </ul>
<b>FA.NE.P.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione dello spettacolo teatrale destinato ai bambini ospedalizzati in tutta Italia "Verdino e le favole del Dottore"</li> </ul>
<b>GNOSIS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Realizzazione del Laboratorio Multimediale "Informare" per il reinserimento sociale dei pazienti</li> </ul>
<b>Peter Pan</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● La "Casa di Peter Pan" ha ospitato fino ad oggi 170 famiglie</li> </ul>
<b>Università di Padova - Sezione di Senologia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Hanno partecipato al progetto 78 centri distribuiti in tutta Italia</li> </ul>
<b>Università Milano - Istituto Scienze Dermatologiche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Acquisto delle apparecchiature per lo studio degli angiomi e delle malformazioni vascolari in età pediatrica</li> </ul>
<b>ARECO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Nella settima edizione del Master sono stati formati 60 chirurghi</li> </ul>

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

### OBIETTIVO BARRIERE

#### Cittadinanzattiva Onlus

Via Flaminia, 53 - 00196 Roma  
www.cittadinanzattiva.it

Cittadinanzattiva è un movimento di partecipazione civica, nato nel 1978 con il nome di Movimento federativo democratico, che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori.

#### Obiettivi

Cittadinanzattiva opera per:

- Rimuovere situazioni di sofferenza inutile e di ingiustizia, intervenendo direttamente a difesa del cittadino
- Mobilitare le coscienze e cambiare i comportamenti
- Attuare i diritti riconosciuti dalle leggi e favorire il riconoscimento di nuovi diritti
- Offrire ai cittadini strumenti per far sentire più forte la propria voce
- Costruire alleanze e collaborazioni indispensabili per risolvere i problemi e promuovere i diritti.

#### Descrizione progetto

Cittadinanzattiva ha intrapreso una campagna sull'attuazione dell'articolo 118, ultimo comma della Costituzione, in materia di superamento delle barriere architettoniche.

#### Attività del progetto

- Campagna di comunicazione a livello nazionale
- Raccolta di *bad e best practice*
- Monitoraggio civico
- Iniziativa "Io elimino una barriera"
- attività di informazione ed empowerment con le scuole
- Manifestazione itinerante, con almeno venti tappe in altrettante città
- Quinta settimana della cittadinanza attiva.



#### Risultati

**100** le barriere architettoniche su cui sono avviate le procedure necessarie all'eliminazione  
**67** città monitorate per un totale di 374 edifici pubblici o privati aperti al pubblico  
**700** segnalazioni dei cittadini dall'inizio della campagna  
**12.000 km** percorsi dalla Manifestazione Itinerante  
**19** regioni attraversate  
**24** tappe realizzate  
**150** assemblee territoriali di Cittadinanzattiva impegnate  
**100** associazioni che si occupano di disabilità e di tutela dei diritti interessate  
**48** passaggi televisivi  
**25** pagine pubblicitarie su quotidiani, settimanali e mensili  
**20.000** vetrofanie con le quali segnalare i luoghi totalmente accessibili  
**200.000** adesivi con i quali segnalare tutti i luoghi resi irraggiungibili  
**100.000** libretti per le scuole, realizzati dal Comune di Roma  
**1.000.000** di decaloghi dal titolo "Obiettivo barriere: 10 azioni per eliminarle"  
Agenda Cittadinanzattiva 2004 - interamente dedicata alla campagna "Obiettivo barriere".

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

La collaborazione che in questi anni si è sviluppata tra Cittadinanzattiva e la Fondazione Johnson & Johnson sulla Campagna Obiettivo Barriere è stata per noi particolarmente significativa. Non si è trattato, ad esempio, di una “sponsorizzazione sociale”, per quanto di valore. È stato, invece, un consapevole investimento di carattere sociale valutato e discusso in tutti i suoi passaggi dalla leadership della nostra organizzazione e della Fondazione. Quando abbiamo deciso di proporre una collaborazione su un tema come quello del superamento delle barriere architettoniche, abbiamo pensato che fosse un modo per prendersi cura in maniera attiva di un “bene comune”, come è il diritto alla mobilità per tutte quelle persone (diversamente abili), mamme con passeggini, anziani, che rischiano quotidianamente di vederselo negato.

Abbiamo lanciato questa idea nel 2003, in occasione dell'Anno europeo delle persone con disabilità, ed abbiamo deciso di continuare nel 2004 l'impegno comune, declinandolo sul tema delle barriere nello sport/tempo libero; ciò perché purtroppo non basta un anno per sensibilizzare e risolvere problemi di grandi dimensioni come questo. Il fatto che l'impegno della Fondazione sia diventato biennale è stato una testimonianza di una presenza e di un partenariato legati non tanto ad esigenze di visibilità, quanto soprattutto alla condivisione di una missione che vuole dire sostegno alla tutela dei diritti dei cittadini nell'ambito del sociale, oltre che sanitario.

Per quanto ci riguarda, questo partenariato è stato il segnale che, nel quadro della responsabilità sociale di Impresa, si possano affrontare insieme anche problemi e argomenti difficili, che sono spesso meno “interessanti” di altri per media e istituzioni, ma che proprio per questo richiedono sforzi ed impegno ancora maggiori. In questi due anni abbiamo contribuito e stiamo contribuendo a creare nuove alleanze, coinvolgendo tanti compagni di strada tra imprese, istituzioni e organizzazioni di cittadini. Probabilmente non risolveremo oggi il problema di tanti che aspirano ad avere diritto ad una vita “normale”, ma è sicuramente molto di più di un sasso nello stagno. Grazie, quindi, di vero cuore ai nostri partner e compagni di strada della Fondazione Johnson & Johnson.

Antonio Gaudioso  
Vice Segretario Generale  
di Cittadinanzattiva.

### Un mondo senza barriere.

Per realizzare l'uguaglianza dei cittadini con disabilità motorie occorre abbattere le barriere architettoniche che impediscono a molti la libertà di movimento.

“Obiettivo barriere” è il programma che Cittadinanzattiva ha intrapreso per sensibilizzare la società sulla situazione che i disabili si trovano ad affrontare ogni giorno e per iniziare ad eliminare gli impedimenti più diffusi.

Partendo dalla campagna di sensibilizzazione che ha coinvolto anche testimonial famosi, il programma si è sviluppato su diversi piani.

La raccolta di bad e best practices, innanzitutto, è servita per conoscere e far conoscere i casi in cui si sono o non si sono potuti realizzare interventi per il superamento dei limiti architettonici.

Le segnalazioni arrivate all'associazione Cittadinanzattiva tramite l'attivazione di una speciale sezione sul sito web della Onlus e di un indirizzo di posta elettronica dedicato, sono state oltre 700.

Parallelamente, circa 250 volontari hanno condotto un'indagine sul campo per contare le barriere architettoniche in strutture di pubblica utilità.

In un campione di 67 città sono stati rilevati, in 190 ore di indagine, 374 edifici pubblici o privati aperti al pubblico ai quali era impossibile accedere se non a persone perfettamente deambulanti.

Sulla base dei rilevamenti è stato stilato un rapporto finale, dal titolo “Barriere fuori legge”, presentato in una conferenza stampa in cui si è annunciato anche l'avvio di un “Osservatorio permanente sulle barriere alla mobilità”.

Spot, libri per le scuole, adesivi, CD-rom, decaloghi e gadget con il logo dell'iniziativa sono stati distribuiti ai target più diversi per un'iniziativa che intendeva educare gli studenti a divenire cittadini attenti e le istituzioni pubbliche e private a fare qualcosa di concreto per rimuovere i limiti. Momento centrale del progetto, che ha avuto durata di un anno, è stata la manifestazione itinerante.

In due mesi il camper di “Obiettivo barriere” ha percorso 12.000 km attraverso diciannove regioni per coinvolgere amministratori locali e cittadini, ma anche responsabili di

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

aziende sanitarie, di uffici aperti al pubblico e associazioni che si occupano di disabilità, nell'adozione di misure capaci di realizzare l'uguaglianza tra i cittadini.

Il risultato è stato un lungo elenco di barriere architettoniche abbattute e di progetti per continuare ad eliminare i confini che tengono lontani i disabili motori dalla vita di tutti i giorni.

A testimonianza del lavoro svolto e per monitorare il lavoro ancora da fare è stato realizzato un video documentario e un diario di viaggio. Materiale che è stato utilizzato anche in occasione della quarta settimana della cittadinanza attiva come base di discussione per convegni e tavole rotonde.

In quest'occasione sono stati anche presentati libri, eventi teatrali e proiezioni cinematografiche che trattavano, in qualche modo, il tema delle barriere architettoniche.

Il 2003 è stato l'anno del disabile e l'iniziativa non poteva vedere la luce che in questo anno in cui l'attenzione ai problemi di chi ha difficoltà motorie era più alta; ma il programma, molto articolato, non si è fermato qui.

Passati gli spot televisivi trasmessi gratuitamente da Mediaset e Odeon Tv, esaurita la campagna pubblicitaria sui principali quotidiani e settimanali, il lavoro di sensibilizzazione presso le scuole continua, così come restano visibili i 200.000 adesivi che segnalano i luoghi irraggiungibili per i disabili motori e le 20.000 vetrofanie che evidenziano i luoghi totalmente accessibili.

Ai risultati pratici e visibili di questa campagna si accompagnano, però, altri risultati meno evidenti, ma altrettanto significativi.

Il primo di questi elementi è stato la qualità del rapporto tra i partner: Cittadinanzattiva ha condiviso con i suoi partner obiettivi, strategie e azioni, realizzando una vera e propria politica di responsabilità sociale.

L'eliminazione concreta di alcune barriere architettoniche, la diffusione attraverso propri strumenti di comunicazione del messaggio della campagna, il sostegno organizzativo e la presenza in alcune tappe del tour sono solo esempi di come i partner abbiano interagito perfettamente nel corso del progetto.

Il secondo elemento da sottolineare è l'occasione che



“Obiettivo barriere” ha rappresentato per il mondo della cittadinanza attiva: il monitoraggio sulla presenza di barriere architettoniche, l'organizzazione delle tappe della manifestazione itinerante e gli altri eventi realizzati sul territorio hanno rappresentato un'opportunità di collaborazione tra diverse realtà dell'attivismo civico, un confronto reale sui temi collegati ad una pratica effettiva di interlocuzione con le diverse istituzioni via via coinvolte.

Sia a livello locale che nazionale si è, quindi, sperimentata una efficiente collaborazione non sempre scontata nel mondo dell'associazionismo a scopo benefico.

Il terzo elemento positivo scaturito dal progetto è l'effetto moltiplicatore del programma.

A livello territoriale, oltre all'adesione al monitoraggio e alla

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

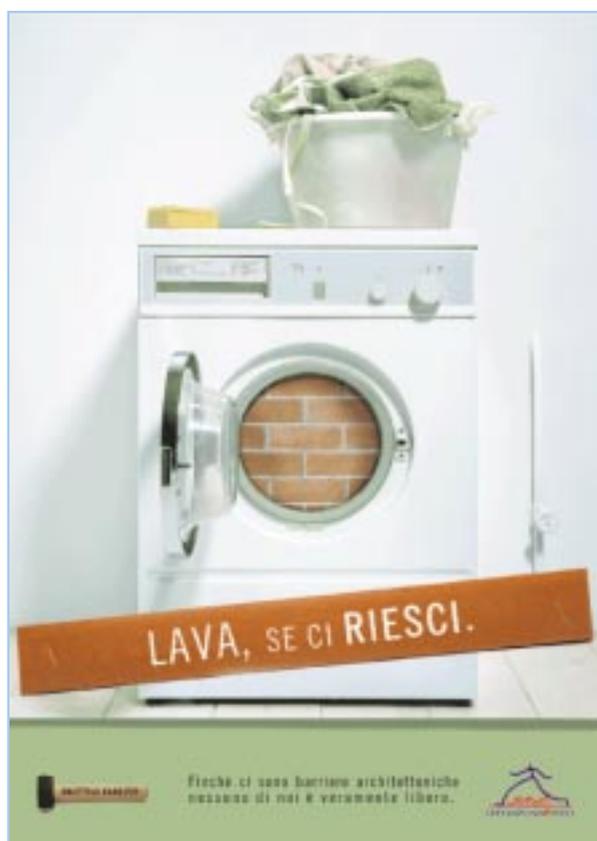
## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI



partecipazione alla manifestazione itinerante, diverse realtà hanno dato vita a nuove iniziative collegate al progetto "Obiettivo barriere" e hanno considerato la partecipazione alla campagna come l'inizio di una propria politica di superamento delle barriere sul territorio.

Infine, la continuità del programma rappresenta un ulteriore obiettivo che ha superato le migliori aspettative. Partito in occasione dell'Anno del disabile il progetto non si è esaurito con esso, ma prosegue sia a livello locale che nazionale.

Il Tavolo nazionale con l'Associazione Bancaria Italiana, la costituzione di un osservatorio permanente e la proposta di collaborazione con la Federazione Italiana Sport Disabili sono alcune prospettive che la campagna ha aperto.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

### “ 1000 PIAZZE PER GLI ANZIANI ”

#### **The Ageing Society - Osservatorio permanente della terza età**

Via Palumbo, 12 - 00195 Roma  
www.ageingsociety.com

The Ageing Society è un gruppo di studio internazionale, costituitosi come organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus), riconosciuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quale organismo di volontariato di interesse nazionale.

L'Associazione, anche in collaborazione con istituzioni pubbliche e organismi rappresentativi della società civile, promuove studi e ricerche, sondaggi ed indagini conoscitive ed eventi divulgativi in coerenza con i disposti statutari.

Promuove iniziative finalizzate alla migliore tutela dello stato di salute della popolazione con particolare riferimento alla qualità della vita nella terza e quarta età.

#### **Descrizione progetto**

Maggio 2004: giornata nazionale dedicata alla solidarietà verso gli anziani che vivono sotto la soglia della povertà. Nelle principali piazze italiane (circa 1000) sono stati allestiti degli stand in cui anziani, medici e componenti di diverse associazioni, hanno venduto al pubblico particolari confezioni contenenti rullini fotografici. Alla manifestazione è stato abbinato un concorso fotografico sul tema “La Famiglia”.

#### **Finalità**

Reperire fondi per l'allestimento di camper attrezzati a poliambulatori mobili. Questi ambulatori, con personale medico specialistico ed infermieristico a bordo, sono stati utilizzati per l'assistenza e la prevenzione medica delle persone anziane nei piccoli comuni.



La Fondazione Johnson & Johnson si è sempre distinta, nel panorama internazionale delle fondazioni, per aver saputo sviluppare, accanto ad una strategia industriale che ha privilegiato la ricerca nelle aree critiche delle patologie degenerative, un significativo e costante impegno in ambito sociale orientato ad implementare le politiche di prevenzione, sviluppando e favorendo sempre nuove iniziative in favore dei più deboli e degli emarginati.

Alla sensibilità e al sostegno dei suoi dirigenti è dovuto, in gran parte, il successo della manifestazione nazionale “Mille Piazze per gli Anziani” che ha visto i volontari dell'Osservatorio della Terza Età - The Ageing Society impegnati, in oltre ottocento piazze italiane, in favore degli anziani più disagiati ed indifesi.

L'impegno civile e sociale della Fondazione ha saputo dare un concreto significato alla parola “solidarietà”.

Roberto Messina  
Segretario Generale  
Osservatorio della Terza Età  
The Ageing Society

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

### **Portare gli anziani in piazza per aiutarne altri**

The Ageing Society ha realizzato un evento per sensibilizzare la comunità sui problemi della terza età, soprattutto quella economicamente più svantaggiata.

I dati demografici indicano che la popolazione italiana over 60 ammonta oggi a più di 12 milioni di persone e si prevede per i prossimi anni un incremento esponenziale di tale dato fino a raggiungere, nel 2050, il 35% della popolazione.

Il progressivo invecchiamento comporta una serie di problemi sociali, economici e sanitari di non facile soluzione su cui è fondamentale intervenire subito.

Prevenzione e sensibilizzazione rappresentano gli strumenti migliori per non trovarsi ad affrontare un'emergenza sociale ed economica e per assicurare agli anziani di oggi e di domani una qualità della vita migliore.

Il progetto promosso da The Ageing Society intendeva far conoscere i problemi della terza età e riscoprire questa fase della vita come un valore e non un handicap.

La manifestazione "Mille piazze per gli anziani" svoltasi a maggio in altrettante piazze italiane era dedicata alla solidarietà verso gli anziani che vivono sotto la soglia della povertà. Nelle maggiori città sono stati allestiti degli stand in cui gli anziani, affiancati da medici e associazioni che aderiscono all'iniziativa come FIMMG, ANESCAO Donneuropee-Federcaalinghe, hanno offerto in vendita al pubblico particolari confezioni di rullini fotografici. I ricavi delle vendite sono stati utilizzati per finanziare alcuni progetti, tra cui i servizi e l'assistenza domiciliare agli anziani e la realizzazione di camper attrezzati a poliambulatori mobili. Questi ambulatori, con a bordo personale medico specialistico e infermieristico sono stati utilizzati per l'assistenza e la prevenzione medica delle persone anziane, specialmente dei comuni più piccoli, dove i servizi pubblici sono più carenti o addirittura inesistenti. Nel corso della manifestazione l'esperienza della solidarietà non si è fermata al solo contributo economico ma ha previsto anche un concorso fotografico sul tema "La famiglia". Le migliori immagini sono state esposte in una mostra all'interno della Camera dei Deputati e le foto più significative hanno ricevuto un premio. Il richiamo al valore della famiglia legato al concetto di ricordo tipico della fotografia è forte e sottolinea l'obiettivo di valorizzare le opportunità che il vivere in un ambiente fami-

liare offre. Vivere ed invecchiare contando su un'assistenza che va oltre quella pubblica è, infatti, un obiettivo che ha notevoli implicazioni sociali oltre che economiche.

Le analisi effettuate da diversi organismi economici, ma anche dal Dipartimento Studi Economici dell'Ageing Society, evidenziano l'inadeguatezza dell'attuale assetto sociale, totalmente impreparato a reggere l'impatto che l'invecchiamento della popolazione provocherà sulle strutture sociali. In particolare, l'associazione orienta gli studi verso l'analisi delle dinamiche finanziarie, con maggiore attenzione al sistema sanitario.

È dimostrato che il costo sostenuto dallo Stato per garantire l'assistenza sanitaria e sociale alle persone che hanno superato i sessanta anni è fortemente influenzato dallo stile di vita con cui hanno vissuto. Vivere ed invecchiare in buona salute è un obiettivo che, oltre ad avere un'estrema rilevanza sociale, comporta notevoli risvolti economici per l'intera comunità.

Si stima che il miglioramento della qualità della vita derivante dall'adozione di stili di vita diversi, in cui una sana alimentazione e una regolare attività fisica rivestono un ruolo preponderante, produrrà, nel tempo, risparmi per le casse dello Stato nell'ordine di 50 miliardi di euro.

In questa direzione si è mosso anche un altro progetto che The Ageing Society ha portato avanti: quello di una manifestazione dedicata alla prevenzione medica, all'alimentazione, alle attività motorie. L'evento, della durata di tre giorni, era orientato a conferire all'educazione a certi stili di vita un ruolo centrale per lo sviluppo equilibrato dell'organismo, nel solco di un'attività che contraddistingue da anni l'attività dell'Associazione.

The Ageing Society è, infatti, un gruppo di studi internazionale che, attraverso le competenze specifiche dei componenti del Comitato Scientifico, promuove ricerche e studi in tema di aspetti biologici, clinici e sociali connessi con l'invecchiamento della popolazione, allo scopo di contribuire allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e all'ottimizzazione delle risorse economiche e delle strategie sociali e politiche necessarie per affrontare l'esplosione demografica della terza età. Oltre a promuovere studi e ricerche The Ageing Society, negli anni, si è fatta promotrice di iniziative per una migliore tutela dello stato di salute della popolazione, con particolare riferimento alla qualità della vita nella terza e quarta età.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

### PROGETTO C.I.S.E.I.

#### Associazione Unità Spinale - AUS Niguarda Onlus

P.zza Ospedale Maggiore 3, 20162 Milano  
www.usu-cisei.it

L'Associazione, nata nel 1996, è costituita da un gruppo di persone con una lunga esperienza professionale e di volontariato nel campo della riabilitazione di para e tetraplegici.

#### Obiettivi

Realizzare iniziative relative ai problemi di cura, riabilitazione, reinserimento sociale, familiare e lavorativo delle persone mielose.

#### Descrizione progetto

Comunicare, Informare, Sostenere, Educare, Integrare: cinque parole danno origine a C.I.S.E.I. e ne definiscono l'obiettivo, basato sullo scambio di informazioni tra mielolesi e non solo.

Fasi del progetto:

- Convegno internazionale su "Cellule staminali e lesione midollare: tra futuro e realtà" - Maggio 2003
- Realizzazione sito web dove trovare informazioni attinenti alla lesione midollare
- Supportare il reinserimento sociale dei pazienti mielolesi.

#### Risultati

Il risultato conseguito è stato quello di dotare l'Unità Spinale dell'A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda di un sistema di comunicazione e di knowledge-management a basso costo e ad alta flessibilità.

#### Riconoscimenti

Il progetto C.I.S.E.I. ha vinto il primo premio del Forum Pubblica Amministrazione - 100 progetti Sanità 2004 nel settore "servizion-line".



Il progetto C.I.S.E.I. nasce molto tempo prima dell'inaugurazione dell'Unità Spinale di Niguarda. Nasce da chiacchierate, idee, riflessioni, "immaginazioni" di alcune persone dell'Associazione che si ponevano il problema di come una "comunità" complessa come quella che avrebbe dato vita all'Unità Spinale avrebbe potuto permettere di interagire e comunicare tra i vari soggetti che la componevano.

Le varie ipotesi, che ai tempi, formulammo diedero vita ad un progetto di massima che però aveva un punto di criticità la cui soluzione era propedeutica alla realizzazione del progetto: i finanziamenti.

Per questo, alla fine, il progetto fu messo in un cassetto e lasciato fino a quando presso l'Unità Spinale di Niguarda, che nel frattempo era stata inaugurata, tenemmo una riunione con il dottor Massimo Scaccabarozzi della Janssen Cilag per chiedere una sponsorizzazione per la realizzazione di un convegno internazionale sullo stato della ricerca sulle cellule staminali in materia di lesione midollare.

Il dottor Scaccabarozzi, avendo potuto visitare la struttura, avendo conosciuto la realtà di AUS Niguarda ed avendone individuato le potenzialità progettuali ci propose invece di una "semplice" sponsorizzazione la possibilità di una collaborazione con la Fondazione Johnson & Johnson per la realizzazione di un progetto più "importante".

È così che quel cassetto si riaprì e il progetto C.I.S.E.I. si concretizzò.

Da quel momento la strada è stata tutta in discesa, grazie soprattutto alla Fondazione Johnson & Johnson ed in particolare all'ingegner Gianfranco Belcaro, che ci ha messo nelle condizioni migliori per poter realizzare il progetto nella sua interezza, lasciandoci la massima libertà di espressione. Pensiamo che alla fine il risultato abbia dato degli ottimi frutti, sia da un punto di vista dei riconoscimenti sulla qualità del progetto (il primo premio del Forum Pubblica Amministrazione 2004 per il settore "servizi online") che del grosso supporto che questo progetto sta cominciando a dare per migliorare la qualità della degenza ai pazienti ricoverati presso l'Unità Spinale di Niguarda.

Crediamo che il progetto C.I.S.E.I. rappresenti una ennesima dimostrazione della virtuosa sinergia che si può instaurare tra un soggetto privato, una realtà pubblica e una espressione del privato sociale nel momento in cui alla base di questa sinergia ci siano: delle buone idee, una correttezza dei rapporti e dei ruoli, una espressione professionale all'altezza del progetto.

Per finire l'Associazione Unità Spinale - AUS Niguarda Onlus vuole di nuovo esprimere i più profondi ringraziamenti alla Fondazione Johnson & Johnson, nelle persone del dottor Massimo Scaccabarozzi e dell'ingegner Gianfranco Belcaro, per averci permesso di trasformare delle semplici idee in un'importante realtà.

Fulvio Santagostini  
Presidente AUS Niguarda O.n.l.u.s.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI



### L'aiuto arriva dal web.

Comunicare, Informare, Sostenere, Educare, Integrare: le iniziali di queste cinque parole danno origine a C.I.S.E.I. e ne definiscono l'obiettivo, basato sullo scambio di informazioni tra mielolesi e non solo.

Al centro del programma avviato nel 2003 dall'Associazione Unità Spinale - AUS Niguarda c'è Internet, la dimensione più ampia e veloce per lo scambio di informazioni e il dialogo, visivo e scritto tra i pazienti, le loro famiglie, i medici, le associazioni e tutte le componenti coinvolte nel processo di cura.

Nel presente report C.I.S.E.I. è stato scelto come uno dei risultati migliori per la sua carica di innovazione, per il contenuto educativo e formativo e per il grande successo che ha riscontrato tra i destinatari finali.

Il risultato è stato quello di dotare l'Unità Spinale dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di un sistema di comunicazione e di knowledge-management a basso costo e ad alta flessibilità.

Il progetto, ancora in corso, è suddiviso in tre parti.

- Nella prima fase, avviata a settembre 2003 presso l'Ospedale Niguarda, è stato realizzato un convegno internazionale su "Cellule staminali e lesione midollare: tra futuro e realtà", un incontro con una valenza principalmente informativa nei confronti di operatori, malati, loro familiari e media.

- Partendo dagli input e dalle informazioni accumulate in quell'occasione, è stato creato un sito web dove è possibile trovare informazioni sugli aspetti medici, sociali, statistici attinenti alla lesione midollare; interagire con l'Unità Spinale del Niguarda, i suoi medici, i ricoverati e l'associazione dall'interno e dall'esterno del presidio ospedaliero; favorire il processo di scambio di informazioni e memorizzarle per costituire un knowledge-base.
- L'ultima parte, quella ancora in corso di attuazione, riguarda la realizzazione di un ambiente cooperativo attraverso la predisposizione di postazioni messe in rete, che permettano agli utenti di partecipare a corsi di formazione e aggiornamento durante il ricovero e consentano di facilitare il processo di reinserimento agli utenti dell'Unità Spinale Unipolare supportando la comunicazione con l'esterno con webcam, pc portatili e tutto quello in grado di rendere la comunicazione più efficace.

A fornire contenuti e supporto medico ci sono l'Ospedale Niguarda con l'Unità Spinale Unipolare, il Sistema Informativo Aziendale, l'Ingegneria Clinica e l'Associazione Unità Spinale - AUS Niguarda Onlus, che ha promosso l'iniziativa e coordinato gli aspetti organizzativi e di contenuto.

L'Associazione, nata nel 1996, è costituita da un gruppo di persone con una lunga esperienza professionale e di volontariato nel campo della riabilitazione dei para e tetraplegici e si propone di realizzare iniziative relative ai problemi di cura, riabilitazione, reinserimento sociale, familiare e lavorativo delle persone mielolesi.

Gli aspetti su cui l'AUS Niguarda punta la sua attenzione sono soprattutto quelli che incidono sulla qualità della vita delle persone para-tetraplegiche come l'autonomia e il tempo libero, l'accessibilità e le barriere architettoniche, la formazione professionale degli operatori delle unità sanitarie, istruzione e formazione delle persone affette da questa patologia.

In questo senso l'Associazione ha avviato altri importanti progetti per qualificare il percorso riabilitativo delle persone con lesione midollare ricoverate presso l'Unità Spinale di Niguarda.

In particolare, "Progetto di vita" punta alla creazione di nuovi servizi di supporto psico-sociale rivolti alle persone che hanno subito una lesione al midollo spinale e alle loro famiglie.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

### PREVENZIONE CANCRO COLON-RETTO

**FIMAD - Federazione Italiana Malattie Apparato Digerente**  
c/o SC Studio Congressi  
Via F. Ferrara, 40 - 00191 Roma  
www.fimad.net

La FIMAD è una federazione che riunisce le tre società scientifiche di gastroenterologia e endoscopia digestiva (AIGO, SIED, SIGE) per promuovere la prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie digestive e per sviluppare la ricerca clinica.

#### Obiettivi

Promuovere il progresso della prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie digestive, sviluppare la ricerca clinica.

#### Descrizione progetto

Campagna di sensibilizzazione per la prevenzione del cancro colon-rettale.

La campagna vuole comunicare a tutti gli italiani il rischio rappresentato dalla malattia.

Fasi del progetto:

- 1) Presentazione alle istituzioni
- 2) Eventi locali di sensibilizzazione
- 3) Sito Internet informativo.

#### Risultati

- 300 centri selezionati per la campagna di screening
- oltre 7.000 MMG coinvolti direttamente
- 4.217 chiamate al numero verde nel periodo ottobre - dicembre 2002
- oltre 22.407 utenti del sito internet nel periodo luglio 2003 - febbraio 2004
- 75.659.000 lettori raggiunti con la campagna stampa
- 166.574.000 utenti tv raggiunti con la campagna televisiva
- 118.335.577 lettori raggiunti attraverso l'attività di ufficio stampa
- oltre 81.510.572 utenti tv raggiunti attraverso l'attività di ufficio stampa.

#### Riconoscimenti

- Alto Patronato della Presidenza della Repubblica italiana
- Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei ministri e del Ministero della Salute.



“Ogni tanto i miei colleghi del Comitato Scientifico o i presidenti delle Società Scientifiche che sostengono la campagna di prevenzione del cancro colo-rettale mi chiedono quali sono i rapporti che si sono instaurati con la Fondazione Johnson & Johnson. È una risposta che sono davvero contento di poter dare: perché non sempre accade di riuscire a costruire un progetto di informazione come quello che ha preso il via nel marzo 2002, trovando un partner così sensibile e attento.

La Fondazione Johnson & Johnson ha sposato dal primo momento la nostra idea di far parlare del cancro colo-rettale, sicuramente una delle patologie con meno appeal, perché qualunque screening è meglio del non screening. Ciò vuol dire che, nonostante i promotori fossero le tre società scientifiche raccolte nella FIMAD e la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, il tema è stato trattato in modo divulgativo, senza approfondire troppo gli aspetti scientifici, con l'obiettivo di informare l'opinione pubblica, e soprattutto la popolazione a rischio, su questo male che tocca indifferentemente uomini e donne.

La Fondazione Johnson & Johnson ha capito questa nostra scelta; ha compreso come fosse importante realizzare iniziative rivolte al pubblico (spot televisivo, numero verde, sito Internet, opuscoli, eventi collegati al mondo del calcio ecc.) e ha saputo affiancarci con discrezione, ma in modo fattivo, quando invece abbiamo coinvolto i medici di medicina generale, che sono il primo riferimento della popolazione in termini di salute e di prevenzione. Sono partiti così i primi workshop formativi sulla prevenzione, che da Nord a Sud hanno interessato finora Milano, Brescia, Genova e Palermo.

Se la campagna sta dando ottimi risultati, sia in termini di ritorno sui media che sul piano della risposta istituzionale (come il recente decreto sui fondi stanziati dal Governo per la prevenzione del CCR testimonia), ciò è dovuto alla splendida sinergia che si è creata tra tutti coloro che hanno voluto collaborare a questa grande iniziativa e soprattutto al supporto a tutti i livelli che la Fondazione Johnson & Johnson, così attenta ai temi della responsabilità sociale, ha saputo e voluto darci”.

Franco Pacini, ex presidente della Federazione Italiana delle Malattie dell'Apparato Digerente, è stato designato dal comitato scientifico e promotore come coordinatore della campagna.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI



Una campagna di sensibilizzazione per far conoscere agli italiani il rischio rappresentato dalla malattia e la reale possibilità di prevenirla.

La patologia in questione è il cancro colo-rettale e la battaglia è stata lanciata dalla Federazione Italiana Malattie Apparato Digerente con il sostegno della Fondazione Johnson & Johnson con un testimonial d'eccezione: l'ex Presidente della Repubblica, Francesco Cossiga, oltre a quattro squadre di calcio di serie A.

Partita nel marzo 2002 e durata due anni, la Campagna di sensibilizzazione per la prevenzione del cancro colo-rettale si è rivolta all'opinione pubblica, ma soprattutto alla popolazione a rischio generico (over 50) o a rischio aumentato.

Il via è stato dato dall'apertura del centro informazioni con numero verde e di un sito Internet.

In seguito si sono aggiunti una campagna stampa sui principali media nazionali e la realizzazione di uno spot andato in onda gratuitamente sulle reti Mediaset, oltre alla brochure informativa distribuita in 1,5 milioni di copie e alle 10.000 locandine.

Le pagine pubblicitarie sui giornali e un costante lavoro di ufficio stampa hanno permesso di raggiungere 118 milioni di lettori e 166 milioni di spettatori tv.

Alla comunicazione si sono aggiunte operazioni di screening in

300 centri selezionati che hanno coinvolto direttamente 7000 persone, mentre al numero verde sono giunte oltre 4000 chiamate con richieste di informazioni sulla prevenzione e cura. Un workshop specialistico, invece, è stato realizzato per informare 300 medici generici sulle nuove cure e terapie. Numerosi i partner che hanno dato la loro adesione alla Campagna: Istituti Tumori (Aviano, Bari, Genova, Milano, Napoli, Roma), Fondazione Cariplo, Fondazione Carige, Fondazione Ligure di Gastroenterologia e Lega Calcio. Grazie al loro supporto la campagna proseguirà anche il prossimo anno.

In particolare, continua la partnership con le squadre di calcio che già ad inizio anno sono scese in campo indossando magliette con il logo dell'iniziativa. A quest'opera di promozione si affiancherà un lavoro di lobby a livello nazionale e locale per valorizzare marzo 2005 come mese della prevenzione.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI

### DEPRESSIONE POST-PARTUM

#### Associazione Guida per Genitori

Via Giacomo Bresola, 3 - 00171 Roma  
www.guidagenitori.it

Guidagenitori.it è nato nel marzo del 1999 con lo scopo di sostenere, coadiuvare, informare ed interagire con i genitori nella crescita della prole avendo particolare interesse alla salute dei bambini, all'educazione ed alla formazione dei figli, alla difesa dei minori e alla tutela dei loro diritti fondamentali.

#### Descrizione progetto

- Realizzazione e distribuzione di una guida cartacea alla depressione post-partum dal titolo "Depressione post-partum. Come evitarla, come sconfiggerla"
- Realizzazione di un servizio di consulenza on-line sulla tematica della depressione post-partum.

#### Obiettivi e risultati conseguiti

La prevenzione della depressione effettuata attraverso l'informazione corretta, chiara e mirata direttamente alle neomamme ed ai pediatri che per primi vedono la sintomatologia.

#### Progetti ed attività "in cantiere"

- Proseguimento della campagna informativa sulla depressione post-partum
- Campagna informativa sulla tematica "Obesità nell'infanzia".



La Fondazione Johnson & Johnson emerge in modo speciale, tra tutte le fondazioni attive in campo internazionale, per il suo impegno nel sociale. La Fondazione ha saputo amalgamare lo sviluppo industriale accanto allo sviluppo dell'educazione e quindi al sostegno della conoscenza destinata alla prevenzione del disagio psichico. L'aver sostenuto progetti orientati in tal senso pone la Fondazione con la sua sensibilità in favore del sostegno alle persone più vulnerabili.

I dirigenti tutti della Fondazione Johnson & Johnson hanno mostrato la loro particolare sensibilità alla tematica della depressione Post-Partum. Sono stati approvati e quindi sostenuti due importanti progetti riguardanti la tematica. Sono stati stampati e diffusi 210.000 volumi del lavoro tratto da due giornate di studio, destinate all'aggiornamento del personale medico: "Depressione post-partum. Come evitarla, come sconfiggerla". I volumi sono e continueranno ad essere distribuiti in tutti i centri nascita del territorio nazionale. È stato inoltre istituito un centro d'ascolto che risponde all'indirizzo [postpartum@guidagenitori.it](mailto:postpartum@guidagenitori.it) il quale risponde a tutte le richieste di aiuto da parte delle neomamme.

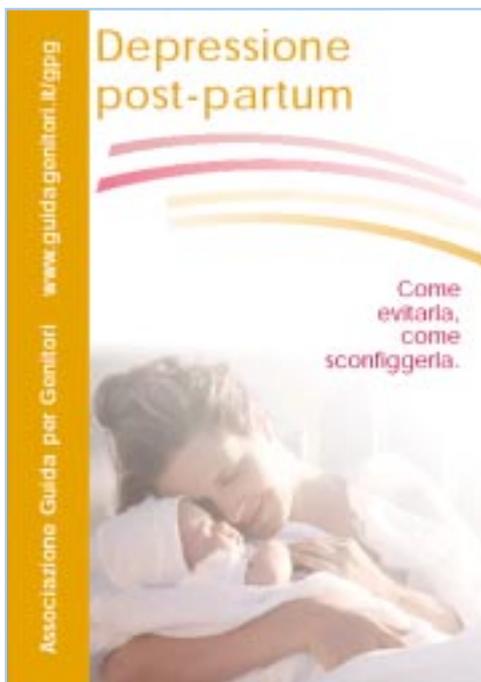
L'impegno civile e sociale della Fondazione si inserisce nel contesto dell'educazione alla prevenzione in genere e nello specifico del disagio psichico.

Roma, 13 settembre 2004

Il Presidente  
Rossi Maria Teresa

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## LE TESTIMONIANZE DELLE ASSOCIAZIONI



### Per diventare genitori non basta avere un figlio.

Lo sa bene l'Associazione Guida Genitori, nata con lo scopo di sostenere e aiutare le famiglie nella crescita dei figli, ma anche per difendere i minori e tutelarne i diritti fondamentali.

L'Associazione Guida Genitori ha deciso di sostenere i rapporti familiari e l'educazione dei bambini realizzando una guida cartacea sulla depressione post-partum dal titolo "Depressione post-partum. Come evitarla, come sconfiggerla".

Per realizzarla si sono confrontati medici specialisti di diverse discipline nel corso di due convegni tenutisi a Roma e Milano. Il risultato della discussione sulle cause che portano questo disturbo e su come superare un periodo di disagio è stata la *Guida*, stampata in 110.000 esemplari. Le copie sono state distribuite a 48.000 medici e 55.000 neomamme perché la prevenzione della patologia comincia con una corretta informazione.

Parole chiare e semplici per spiegare alle nuove madri il rischio che sfiorano e fornire ai medici, che per primi hanno modo di osservare le reazioni delle pazienti, strumenti di comprensione. Il progetto ha preso il via nel novembre 2003 prendendo spunto dai lavori del Convegno di Frascati del maggio dello

stesso anno, i cui contenuti sono stati ridiscussi in un analogo incontro tenutosi a Milano nel marzo 2004.

Il lavoro, però, continua. Per estendere l'iniziativa alle altre 14 regioni italiane, nei prossimi mesi verranno ristampate altre 100.000 copie del volume, mentre per rispondere alle domande dei neogenitori è attivo un servizio di consulenza online sul "baby-blue" completamente gratuito e accessibile dal sito internet ([www.guidagenitori.it](http://www.guidagenitori.it)).

Psichiatri esperti sono a disposizione nel Centro di ascolto, partito lo scorso marzo e attivo fino alla fine di febbraio del 2005, e rispondono alle mail di richiesta delle famiglie ([postpartum@guidagenitori.it](mailto:postpartum@guidagenitori.it)).

Ma l'impegno dell'Associazione Guida Genitori, che si propone altresì di sostenere i rapporti familiari all'approssimarsi dei genitori alla terza età, approfondendone esigenze e tematiche, continua con la campagna informativa sull'obesità nell'infanzia, una patologia che vede i bambini italiani ai primi posti in Europa.

Il volume verrà pubblicato nei prossimi mesi ed è frutto anch'esso di seminari specialistici.

Per assicurarne la maggior diffusione possibile sul territorio verrà distribuito attraverso una catena di distribuzione alimentare partner dell'iniziativa.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### SISTEMA DI HOMECARE MULTIMEDIALE

---

#### **AIG - ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI**

Via Matteotti, 14 - 20090 Assago (MI)  
www.aig-aig.it

L'Associazione è nata nel settembre 1996 per volontà di un gruppo di genitori che hanno figli affetti da Glicogenosi.

Aree di intervento:

- Tutela dei diritti dei pazienti
- Promozione e finanziamento della ricerca genetica
- Aiuto alle famiglie.

#### **Obiettivi**

- Dare un aiuto pratico, legale e psicologico alle famiglie con bambini e adolescenti affetti da questa malattia
- Sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni
- Promuovere e sostenere la Ricerca Scientifica nell'ambito genetico.

#### **Descrizione progetto**

Sistema multimediale e homecare per l'assistenza domiciliare dei bambini affetti da glicogenosi di tipo 1. Il sistema è composto da un computer centrale ubicato nel centro pediatrico di riferimento con un operatore ospedaliero (disponibile dal lunedì al venerdì ore 9-17) più cinque computer con linee adsl dedicate collocati al domicilio del paziente (1 Parabiago, 2 Chieti, 1 Cosenza, 1 Messina) e collegati al centro di eccellenza.

#### **Risultati**

- Migliorare la qualità della vita dei bambini
- Assicurare un consulto specialistico in tempi brevi
- Garantire una tempestiva assistenza diagnostica e terapeutica nei casi di urgenza
- Fornire al medico curante una migliore capacità decisionale e qualità delle cure con il supporto del centro di eccellenza
- Evitare il pendolarismo casa-ospedale con abbattimento dei costi di trasferimento.

#### **Progetti ed attività "in cantiere"**

Realizzazione di una unità di terapia genica pediatrica per bambini affetti da glicogenosi di tipo 1 in collaborazione con il laboratorio di biologia molecolare presso l'istituto pediatrico Gaslini di Genova.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **A casa seguiti come in ospedale.**

Per i bambini l'ospedalizzazione è una condizione psicologicamente traumatizzante.

Nel caso di malattie croniche e invalidanti come la glicogenosi, i bambini che ne sono affetti devono essere monitorati continuamente.

I centri di riferimento per la diagnosi e la cura distribuiti sul territorio nazionale sono pochi e non sempre facilmente raggiungibili.

È in casi come questi che i sistemi di telemedicina possono abbreviare le distanze consentendo il telemonitoraggio domiciliare o il teleconsulto in caso di situazioni di emergenza, permettendo lo scambio e la raccolta delle informazioni sanitarie del paziente.

L'Associazione Italiana Glicogenosi ha acquistato 5 computer con linee adsl dedicate, installandoli a casa di altrettanti piccoli pazienti.

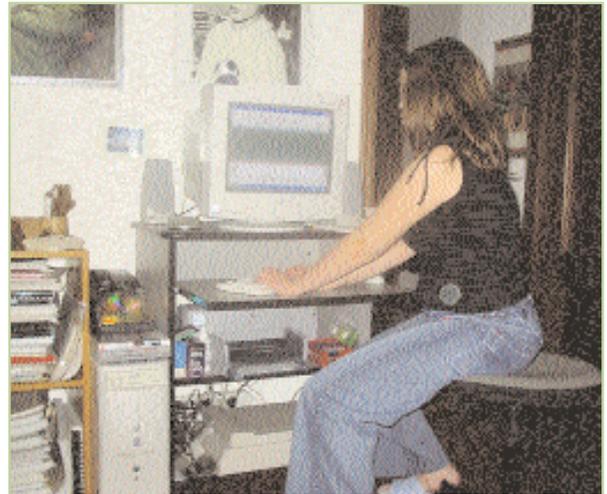
I pc sono stati connessi ad un computer centrale posizionato nel centro pediatrico di riferimento con un operatore ospedaliero e collegati al centro di eccellenza più vicino.

I criteri di selezione dei pazienti sono stati basati sul grado di gravità della malattia e sull'assenza di centri specializzati in prossimità dei luoghi di residenza del bambino.

Il restare nel proprio ambiente domestico, evitando il disagio psicologico della ospedalizzazione, sommato alla maggiore tempestività di un intervento in caso di complicazioni o urgenze hanno reso questo progetto un modello da riproporre.

A questo progetto, inoltre, l'AIG vuole affiancare la realizzazione di una unità di terapia genica pediatrica per bambini affetti da glicogenosi di tipo 1 in collaborazione con il laboratorio di biologia molecolare presso l'istituto pediatrico dell'ospedale Gaslini di Genova.

L'AIG, che in questo progetto si è avvalsa anche della collaborazione dell'ospedale San Paolo di Milano, si batte per dare un aiuto pratico, legale e psicologico alle famiglie con bambini e adolescenti affetti da questa malattia, sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni e promuovere e sostenere la ricerca scientifica nell'ambito genetico.



### CORSO PER GENITORI E PARAMEDICI PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI

---

**AIMAR - Associazione Italiana per le Malformazioni  
Anorettali**

Via Tripolitania, 211 - Roma  
[www.romacivica.net/aimar](http://www.romacivica.net/aimar)

L'AIMAR, costituita nel settembre del 1994 tra genitori, professionisti e volontari è una associazione senza fini di lucro che si occupa di assistere e aiutare le famiglie ed i bambini nati con malformazioni anorettali e con anomalie ad esse associate.

**Descrizione progetto**

Formare ed educare il personale medico e paramedico (infermieri-enterostomisti), nonché i genitori, alla conoscenza delle tecniche utilizzate per la gestione e la riabilitazione nei bambini nati con malformazioni anorettali.

**Riconoscimenti**

Riconoscimento per il lavoro dalle chirurgie pediatriche italiane e dal Dipartimento di Chirurgia Pediatrica dello Schneider Children's Hospital di Long Island - USA.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Difficile parlarne.**

Ci sono patologie che, oltre a comportare gravi problemi a livello medico, sono anche difficili da spiegare.

L'Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali da dieci anni si adopera per sensibilizzare l'opinione pubblica verso una patologia spesso trascurata soltanto perché giudicata troppo "imbarazzante". Con il risultato che, la maggior parte delle volte, i genitori si trovano completamente impreparati ad affrontare i notevoli disagi che questa malattia comporta, nonché ad intraprendere i cosiddetti "viaggi della speranza", che comportano costi emozionali ed economici elevati.

Il progetto, teso ad educare e formare i genitori e il personale medico e paramedico sulle tecniche utilizzate per la gestione e la riabilitazione dei bambini nati con malformazioni anorettali, è nato da questa semplice constatazione.

È da qui, dai problemi connessi a questo tipo di malformazione, che sono partiti i medici da tutta Europa per insegnare a mamme e infermiere le attenzioni di cui questi bambini hanno bisogno, senza creare false aspettative, ma con benefici duraturi sul piano clinico e su quello psicologico.

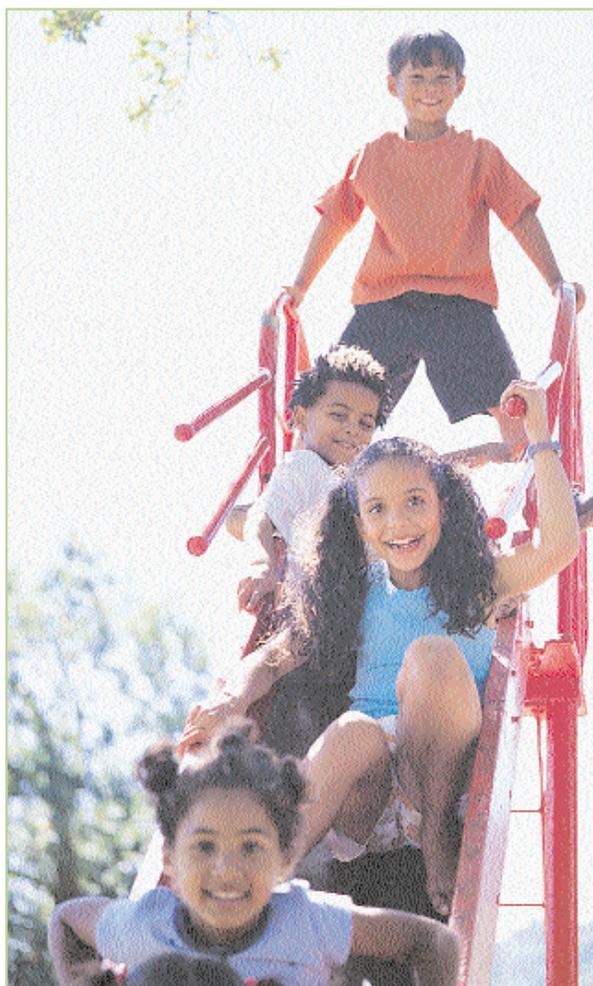
Il progetto si articolava in due corsi: uno a Roma, sulla gestione della colostomia e della riabilitazione intestinale, e un altro a Treviso, in cui si sono sviluppati maggiormente gli aspetti della gestione della stipsi e dell'incontinenza.

Grazie al contributo emerso dai due corsi, inoltre, l'Aimar ha pubblicato 6.000 copie della guida sulla "Riabilitazione intestinale - Bowel management programme".

Il progetto si è sviluppato nel secondo semestre del 2000, ma l'esperienza maturata ha indotto l'Aimar a progettare una traduzione in inglese della guida in modo da poter raggiungere un numero più ampio di persone.

L'Aimar, nata dieci anni fa dall'iniziativa di un gruppo di genitori di bambini affetti da questa patologia, ha sempre fornito servizi di informazione e assistenza, promuovendo una serie di incontri tra genitori e medici nei principali ospedali pediatrici italiani come Roma, Pescara Treviso, Milano e Cosenza.

Oramai i soci sono oltre 800 su tutto il territorio nazionale, ma resta ancora alta la mancanza di informazione su una



patologia che crea isolamento ed emarginazione a causa dell'incontinenza fecale e urinaria

*Assicurare ai più piccoli una buona qualità della vita e cercare di reinserirli in un normale contesto sociale può essere più facile se si impara a conoscere e accettare la malattia.*

### PROGETTO DI COMUNICAZIONE A NEOGENITORI

#### **Associazione Italiana Persone Down - Onlus**

Viale delle Milizie, 106 - 00192 Roma  
<http://www.aipd.it>

L'Associazione è nata a Roma nel 1979 e si pone quale punto di riferimento per le famiglie e gli operatori sociali, sanitari e scolastici su tutte le problematiche riguardanti la sindrome di Down.

#### **Obiettivi**

- Tutelare i diritti delle persone con sindrome di Down
- Favorire il pieno sviluppo fisico e mentale
- Contribuire al loro inserimento scolastico e sociale a tutti i livelli
- Sensibilizzare sulle loro reali capacità
- Divulgare le conoscenze sulla sindrome.

#### **Descrizione progetto**

Realizzazione di un opuscolo informativo di sensibilizzazione per medici e personale ospedaliero sull'importanza delle modalità di comunicazione della patologia alla famiglia del neonato.

#### **Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto**

- Clinica Pediatrica del Policlinico dell'Università di Roma "La Sapienza"
- Reparto di Neonatologia dell'Ospedale di Gaeta
- Unità di Neonatologia dell'Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini di Roma
- Divisione Pediatrica dell'Ospedale S. Pietro-Fatebenefratelli di Roma
- Ospedale Fatebenefratelli - Isola Tiberina di Roma
- Ospedale G. De Bosis di Cassino
- Ospedale Civile di Velletri
- Ospedale S. Benedetto di Alatri.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Imparare a capire ed amare il proprio figlio.**

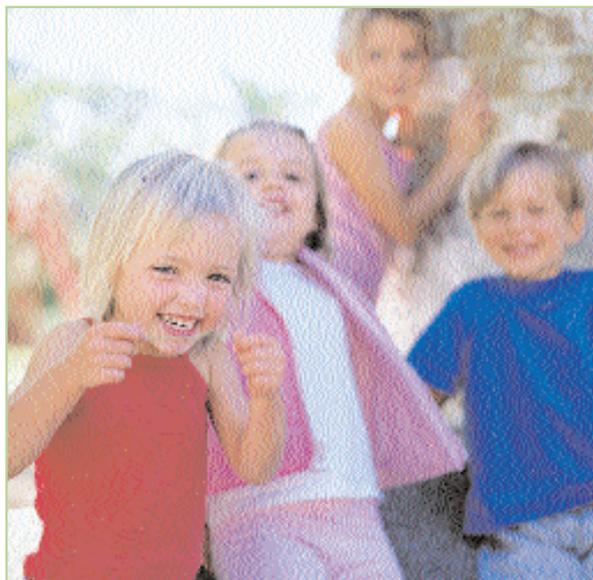
Un evento così naturale come la nascita di un bambino a volte può comportare traumi nel rapporto figli-genitori se al momento della nascita la sindrome di Down non viene comunicata nel modo più appropriato.

Il problema affrontato nel progetto "...quando nasce un bambino con sindrome di Down" è quello della sensibilizzazione dei medici e del personale ospedaliero sull'importanza delle modalità di comunicazione della patologia alla famiglia del neonato.

Il punto di partenza è stato la realizzazione di un opuscolo. A questo si è aggiunta una serie di incontri con ostetrici, neonatologi, pediatri, ginecologi, personale infermieristico, puericultrici e genitori. Durante le sessioni sono state fornite informazioni, raccomandazioni, consigli ed è stato programmato un follow-up del neonato in tutto il primo anno di vita. Tutto ciò per cercare di attenuare i sentimenti di sconforto e rabbia che spesso sono presenti nei genitori che ricevono la diagnosi in maniera sbagliata. Tale evento incide profondamente sull'accettazione e interazione genitori-bambino e può causare ritardi nel suo sviluppo e nell'inserimento sociale.

Il progetto, partito nell'ottobre del 2000 e conclusosi nel maggio del 2001, era stato ideato inizialmente per le aree-nascita della regione Lazio, ma su richiesta di enti e ospedali di varie parti d'Italia ha assunto diffusione nazionale grazie alla distribuzione alle sezioni locali dell'Associazione dell'opuscolo informativo.

L'impegno dell'Associazione Persone Down nei confronti delle persone affette da questa sindrome e delle loro famiglie non è nuovo, ma risale a 25 anni fa, quando l'Istituto nacque con lo scopo di tutelare i diritti di coloro che sono affetti dalla patologia per favorirne lo sviluppo fisico e mentale, contribuire al loro inserimento scolastico, lavorativo e sociale e sensibilizzare gli "altri" sulle loro reali capacità, divulgando, allo stesso tempo, le conoscenze sulla sindrome.



### TU GIOCHI... NOI GIOCHIAMO

---

#### **ANPO - Associazione Nazionale Pedagoghi Ospedalieri**

Via Cornelia, 7 - Roma

[www.anpo.org](http://www.anpo.org)

L'associazione, nata nel 1998, è costituita da un gruppo di persone, che svolgono o hanno svolto la loro attività negli ospedali e s'interessano alle problematiche relative alla ospedalizzazione dei minori, con particolare attenzione alla tutela dei loro diritti.

#### **Obiettivi**

- Diffondere la conoscenza della presenza della scuola in ospedale quale importante strumento di sostegno socio-psico-pedagogico per bambini e ragazzi ospedalizzati in età scolare
- Promuovere il servizio scolastico domiciliare
- Sollecitare la creazione di una normativa specifica che riconosca l'atipicità di detta scuola e della figura professionale del docente che in essa svolge la sua attività
- Favorire lo sviluppo professionale degli insegnanti che operano in una così delicata realtà quale quella ospedaliera.

#### **Descrizione progetto**

"TU GIOCHI... NOI GIOCHIAMO" - Progetto di ludo-biblioteca mobile finalizzato all'utilizzo costruttivo del tempo libero in ospedale.

Il progetto dell'ANPO si rivolge, in particolare, agli ospedali nei quali non esistono spazi adeguati o non sono previste attività ludiche per i bambini che non possono muoversi dal letto.

#### **Risultati**

Realizzazione di tre ludo-biblioteche mobili, che sono state accolte con grande entusiasmo e soddisfazione sia dai bambini e dai loro genitori sia dal personale medico e paramedico.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### Progetti ed attività "in cantiere"

"TU GIOCHI... NOI GIOCHIAMO": realizzazione di nuove ludoteche mobili affinché altri reparti pediatrici possano usufruire di questa opportunità.

"VADO, MI CURO E... TORNO": progetto scientifico di ricerca sul vissuto del bambino nei confronti della malattia e/o dell'ospedalizzazione, nato dalla considerazione che in genere si ha poca attenzione per le paure dei bambini.

"BELLA È LA VITA SE SALVI UNA VITA": iniziative con l'intento di migliorare gli stili di vita ed i comportamenti degli adolescenti, educando contemporaneamente alla salute ed alla solidarietà.

Se è vero che in ospedale i bambini non dovrebbero mai entrare, una volta ricoverati bisogna cercare di rendere la loro permanenza meno traumatica possibile.

"Tu giochi... noi giochiamo" è il progetto di ludo-biblioteca mobile finalizzato all'utilizzo costruttivo del tempo libero nelle strutture ospedaliere che l'Associazione Nazionale Pedagoghi Ospedalieri ha realizzato.

Il progetto, che ha preso l'avvio nel 2001, prevedeva la realizzazione di tre strutture mobili appositamente studiate per essere spostate agevolmente nei reparti di degenza e fornite di materiale ludico-didattico.

Il bambino malato, al momento del ricovero in ospedale, subisce una brusca interruzione del suo abituale schema di vita: l'allontanamento dall'ambiente familiare e scolastico pregiudica, talvolta in maniera grave e prolungata nel tempo, il suo normale sviluppo psico-fisico.

In questa situazione il gioco può rappresentare un'ancora di salvezza: attraverso l'attività ludica, infatti, il bambino rivive le proprie emozioni e può esprimere tensioni e necessità.

Il progetto dell'ANPO si rivolge, in particolare, agli ospedali nei quali mancano spazi adeguati e attività ricreative per i bambini che non possono muoversi dal letto ed ha visto la collaborazione di alcuni ospedali laziali.

Le numerose richieste di altre ludoteche mobili da parte di reparti pediatrici di ulteriori ospedali hanno dimostrato quanto i piccoli ospiti abbiano gradito la possibilità di distrarsi tra camici e medicinali.

Molto spesso, infatti, i bambini restano traumatizzati

dall'impatto con un ambiente così "sterile". Aiutarli a superare queste paure e far conoscere al piccolo l'ospedale come un luogo dove è necessario andare a curarsi e da cui si torna a casa è il prossimo obiettivo che l'ANPO si è data. Tramite l'opuscolo "Vado, mi curo e torno" si fornisce ai bambini uno strumento per modificare il loro comportamento nell'approccio alla struttura ospedaliera, in modo che la situazione di abbandono e separazione si possa circoscrivere. L'Associazione Nazionale Pedagoghi Ospedalieri si interessa da tempo ai problemi legati all'istruzione e al gioco, ma più in generale al miglioramento della qualità della vita del bambino e degli adolescenti ospedalizzati o malati cronici, promuovendo il servizio scolastico domiciliare grazie anche ai moderni supporti tecnologici.



### UNA BARCA PER DISABILI

---

#### Consulta Regionale

##### Associazioni dei disabili del Friuli - Venezia Giulia

c/o Direzione Regionale Sanità e Politiche Sociali  
Riva Nazzaro Sauro, 8 - 34124 Trieste  
[www.sanita.fvg.it/ars/cittadino/6/consulta/txt.htm](http://www.sanita.fvg.it/ars/cittadino/6/consulta/txt.htm)

La Consulta Regionale delle Associazioni dei Disabili è stata fondata nel 1985 ed è l'espressione dei quattro Comitati di coordinamento provinciale delle associazioni operanti a Gorizia, Pordenone, Udine e Trieste.

#### Obiettivi

Rappresentare le istanze della categoria dei disabili della Regione nei confronti delle Istituzioni, sia per ciò che riguarda le questioni di merito e sia per ciò che riguarda le questioni di metodo.

#### Descrizione progetto

Realizzazione di una barca per disabili, attrezzando le strutture di imbarco e sbarco, il pontile ed i servizi al fine di permettere ai disabili del Friuli - Venezia Giulia di svolgere attività ricreative nella laguna maranese.

#### Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto

- Federazione Italiana Sport Disabili, Centro Servizi Volontariato
- Centro Sportivo Italiano
- Regione autonoma Friuli Venezia Giulia
- Provincia di Udine
- Comune Marano Lagunare
- Altre associazioni regionali e nazionali.

#### Risultati

Oltre alle escursioni realizzate da associazioni, famiglie di persone disabili, disabili stessi, la barca è stata messa a disposizione della Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare in occasione della assemblea nazionale 2003.

**CONSULTA REGIONALE  
ASSOCIAZIONI DEI DISABILI  
DEL FRIULI - VENEZIA GIULIA**

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Prendere il largo, navigando nella propria dimensione.**

I disabili della regione Friuli - Venezia Giulia possono partire alla scoperta della laguna di Marano grazie alla barca attrezzata per trasportare sei disabili.

La Consulta Regionale delle Associazioni dei Disabili del Friuli - Venezia Giulia ha infatti realizzato un progetto per favorire le attività sportive e ricreative dei portatori di handicap.

Nata quasi venti anni fa, la Consulta è l'espressione dei quattro coordinamenti provinciali delle associazioni operanti a Gorizia, Pordenone, Trieste e Udine, che rappresentano le istanze della categoria nella Regione.

Il progetto ha preso l'avvio nel settembre del 2002 e prevedeva l'acquisto di una barca attrezzata per ospitare sei carrozzine.

Molte le istituzioni coinvolte a livello locale che hanno dato una mano per costruire il posto barca attrezzato e i pontili, realizzando un vero e proprio molo dedicato per partire alla scoperta della laguna di Marano.

Per promuovere l'iniziativa a livello nazionale sono state indette due manifestazioni nei mesi di settembre del 2002 e 2003 sul tema del rapporto tra disabili e mare.

Il prossimo impegno, assunto insieme al Comune di Marano, è di far diventare queste manifestazioni un appuntamento fisso per stimolare le persone disabili verso la socializzazione e l'integrazione e promuovere la solidarietà.

L'Associazione ha scelto, inoltre, di condividere il suo piccolo "patrimonio" con altri enti che si occupano di disabili, mettendo l'imbarcazione a disposizione anche di un'altra cinquantina di istituti.

Lo scorso settembre, ad esempio, la barca è stata trasferita a Lignano, dove era in corso l'assemblea nazionale dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, per consentire ai partecipanti all'incontro un'escursione in mare.

La consapevolezza dei propri diritti raggiunta dai portatori di handicap e la maggiore attenzione sorta intorno ai problemi che si trovano ad affrontare ogni giorno, costituiscono un parametro del progresso raggiunto dalla nostra società, anche se molto resta da fare per abbattere barriere architettoniche e limitazioni sociali.



### SERVIZI PER MALATI PSICHICI

---

**Fondazione Mario Lugli o.n.l.u.s.**

Via Aristide Leonori, 110 - 00147 Roma  
[www.fondazionelugli.it](http://www.fondazionelugli.it)

La Fondazione Mario Lugli è stata costituita nel novembre 2000 ed è attiva nei settori dell'assistenza sociale e sanitaria delle persone affette da malattie psichiche.

**Obiettivi**

- Organizzare la vita di malati psichici
- Consentire una riappropriazione di funzioni e capacità psico-fisiche e relazionali sospese
- Favorire un orientamento lavorativo e lo sviluppo di situazioni formative esterne e interne.

**Descrizione progetto**

Il centro di prossimità ed ascolto della Fondazione ha come finalità fornire informazioni sui principali centri in Italia che offrono interventi diagnostici e terapeutici nel settore della malattia mentale.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Disagio mentale, una parola dietro cui si nascondono le patologie più diverse.**

Per aiutare i malati e le loro famiglie a muoversi tra le diverse strutture che operano in Italia e indirizzarli verso quella che può offrire la giusta risposta al problema, la Fondazione Mario Lugli ha realizzato un progetto per un "Centro di prossimità e ascolto".

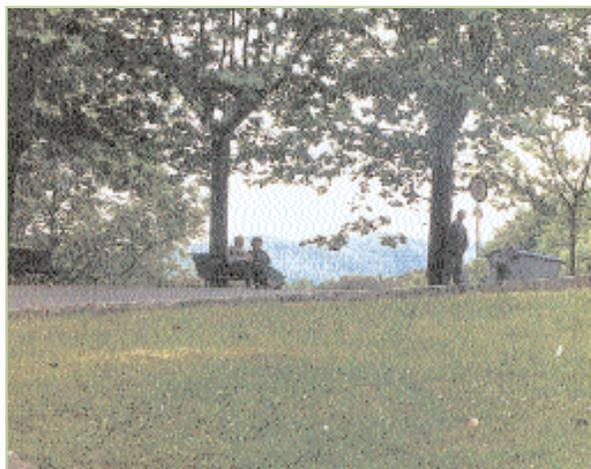
Il Centro fornisce informazioni sui principali centri in Italia che offrono interventi diagnostici e terapeutici nel settore della malattia mentale, ma accoglie anche differenti condizioni di disagio e indica all'utente il collegamento con la struttura o il professionista più idoneo per l'inquadramento diagnostico e la definizione del programma di intervento.

Per i malati e i loro familiari, inoltre, il Centro offre assistenza qualificata e segue il malato nel suo percorso terapeutico, cercando di risolvere i punti di insoddisfazione o le eventuali difficoltà e mettendo a disposizione un centro specialistico.

Il progetto, che si svolge nell'arco di due anni, ha tra i principali interventi quelli ambulatoriali, ma anche domiciliari, per una valutazione diagnostica della patologia.

La Fondazione si propone uno sviluppo ulteriore del Centro e delle terapie e supporti familiari.

La Fondazione Mario Lugli da tempo cerca di assicurare ai malati psichici e a chi li circonda una qualità della vita mediante la riappropriazione di funzioni e capacità fisiche e relazionali.



### REALIZZAZIONE UNITÀ ABITATIVA

---

#### **Istituto per il Raggiungimento del Potenziale Umano Europa (O.N.L.U.S.)**

Via delle Colline di Lari, 6 - Fauglia (Pisa)  
[www.lam.it/irpue/index.html](http://www.lam.it/irpue/index.html)

L'Associazione "Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano Europa" (Onlus) è nata nel 1987 per dare una risposta concreta ai bisogni delle famiglie dei cerebrolesi.

#### **Obiettivi**

Aumentare le capacità dei bambini cerebrolesi nelle seguenti aree:

- 1) Crescita fisica verso la normalità
- 2) Crescita intellettuale verso la normalità
- 3) Crescita sociale verso la normalità.

#### **Descrizione progetto**

Realizzazione unità abitativa per ospitare lo staff clinico e le famiglie i cui bambini necessitano di assistenza continua dallo staff notte e giorno.

*Istituto per il Raggiungimento  
del Potenziale Umano, Europa*  
(O.N.L.U.S.)



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Una famiglia è il luogo migliore dove crescere insieme.**

Per molti bambini cerebrolesi, però, la continua assistenza di cui hanno bisogno non consente una vita "normale". Sono necessarie strutture ad hoc con personale specializzato in grado di supportare le famiglie. L'unità abitativa realizzata dall'Istituto per il Raggiungimento del Potenziale Umano Europa è uno dei tanti concreti impegni portati avanti dall'Organizzazione.

Il progetto, avviato nel marzo del 2002, prevede la costruzione di un complesso comprendente otto camere da letto, cinque bagni e un tinello per ospitare un maggior numero di persone dello staff medico e assistenziale.

L'obiettivo è quello di creare una struttura in grado di ospitare bambini con problemi respiratori o convulsivi gravi e di garantire assistenza 24 ore su 24 per periodi più o meno lunghi. Il lavoro di adeguamento dello stabile alle esigenze dei pazienti e agli standard di sicurezza ed efficienza ha ancora bisogno di alcune messe a punto.

La cucina e l'impianto di riscaldamento devono essere completati per poter offrire alle famiglie un luogo adeguato ad assistere i propri figli con handicap.

Gli Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano Europa, nati per dare una risposta concreta alle famiglie dei cerebrolesi hanno elaborato dal 1987, anno della fondazione, ad oggi, programmi riabilitativi in grado di aiutare le persone affette da questa patologia.

La loro opera si appunta, in particolare, sui più piccoli, indirizzando la crescita fisica, intellettuale e sociale dei bambini verso la normalità.

Altri partner, come la Nazionale Italiana Cantanti, hanno dato il loro sostegno a questa Onlus, che nelle sue strutture sparse in tutta Italia ha garantito l'assistenza a famiglie provenienti dal resto d'Europa, Africa e Medio Oriente.



### PROGRAMMA DI PREVENZIONE SUL TUMORE DELLA PELLE DEI BAMBINI

**IRE - Istituto Nazionale Tumori Regina Elena**

Via E. Chianesi, 53 - 00144 Roma

<http://crs.ifo.it>

L'Istituto Regina Elena per lo studio e la cura dei tumori è dal 1939 un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS). La sua struttura organizzativa è composta dai Servizi di Ricerca Sperimentale (SRS) e dai Servizi di Assistenza e Ricerca Clinica (SARC).

L'Istituto attua ricerche di base nei settori dell'epidemiologia, dell'eziologia dei tumori, della trasformazione e progressione neoplastica e delle terapie sperimentali. Espleta ricerca applicata nella diagnostica biomolecolare e strumentale, in epidemiologia e diagnostica precoce, attua protocolli standard o innovativi per il trattamento e la riabilitazione del paziente oncologico.

**Descrizione progetto**

Campagna di prevenzione del tumore della cute dei bambini tramite un questionario di indagine sulla sensibilità cutanea del bambino e sulle modalità di esposizione alla luce solare.

**Attività svolte**

- Somministrazione ai bambini di un semplice questionario per conoscere il grado di suscettibilità della cute alla esposizione solare ed il livello di coscienza e di controllo dei genitori in ambito di tumori cutanei
- Analisi del questionario e assegnazione del punteggio individuale di rischio cutaneo
- Consegna ai genitori di ciascun bambino di un documento con consigli personalizzati sul comportamento da tenere per minimizzare gli effetti dannosi dell'esposizione solare.

**Progetti ed attività "in cantiere"**

Per l'anno scolastico 2004/2005 visite dermatologiche nelle scuole.

Diffusione del Progetto all'estero su un ulteriore campione dei bambini dell'Ungheria, della Tunisia e della Spagna.

Prevenire è meglio che curare non è solo un modo di dire ma un impegno concreto che l'Istituto Regina Elena sta portando avanti.

Ogni anno in Europa sono diagnosticati 30.000 nuovi casi di tumore alla pelle.

Di questi 3.600 solo in Italia.

Nel caso dei tumori della pelle la "storia" della popolazione dimostra un'associazione con l'esperienza di scottature solari. Bisogna educare, quindi, i cittadini ad assumere le adeguate precauzioni nei confronti dei raggi solari sin dalla più tenera età.

A partire dai risultati di una ricerca sulla popolazione residente della provincia di Latina, l'Istituto Regina Elena ha condotto e sta portando avanti una vasta Campagna di Prevenzione nelle scuole che ha coinvolto 250.000 bambini italiani e stranieri.

Il progetto si avvale di un semplice questionario che indaga, in particolare, sulla sensibilità cutanea del bambino e sulle modalità di esposizione alla luce solare.

Durante i primi anni di vita, infatti, la cute è più vulnerabile all'azione dell'irraggiamento solare, che rappresenta una delle condizioni a rischio più frequenti per l'insorgenza, in età adulta, di lesioni tumorali e pre-tumorali della pelle.

In base ai risultati del questionario, ogni famiglia riceve una lettera con le specifiche raccomandazioni per un'efficace prevenzione del tumore alla pelle del proprio bambino.

L'opera di sensibilizzazione, realizzata anche con il contributo di alcuni centri di ricerca e università, è partita a settembre 2001 per concludersi nel giugno successivo.

Attualmente il progetto prosegue in Italia con l'effettuazione di visite dermatologiche nelle scuole frequentate dai bambini che hanno già partecipato al progetto negli anni precedenti attraverso la compilazione del questionario.

Oltre ad attività di ricerca nei settori dell'epidemiologia, dell'eziologia dei tumori, della trasformazione e progressione neoplastica e delle terapie sperimentali, l'Istituto Regina Elena si occupa anche delle terapie e cure delle neoplasie.

L'IRE, nato nel 1939, fa parte dei principali network di ricerca europei e internazionali ed è dotato di una propria scuola infermieri e un proprio servizio di stabulazione e allevamento di animali da laboratorio.

### **Tumore della pelle nei bambini Parte campagna di prevenzione**

Un programma di prevenzione dei tumori della cute nei bambini delle scuole elementari coinvolgerà i primi 49 comuni nell'area nord-est della provincia di Roma.

Gli studenti risponderanno ad un questionario che verrà poi utilizzato dai medici dell'Istituto Regina Elena e San Gallicano.

Corriere della Sera - Roma - 10 Aprile 2004

### UMANIZZAZIONE AMBIENTI E REALIZZAZIONE DELLO "SPORTELLO INFORMATIVO ONCOLOGICO"

#### **Istituto Nazionale Tumori - Fondazione G. Pascale**

Via M. Semmola 80131 -  
c/o Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori-  
Napoli  
[www.fondazionepascale.it](http://www.fondazionepascale.it)

L'Istituto Nazionale Tumori si occupa dello studio e della cura delle neoplasie. La sua attività è orientata a fornire i servizi più all'avanguardia nella diagnosi e cura delle malattie tumorali, con particolare attenzione non solo alle tecnologie ed alle procedure mediche, ma ai tempi ed alle modalità di erogazione di tali servizi.

Il Centro Ricerche in Oncologia Pediatrica, (CROP), realizzato in Mercogliano (AV), si configura quale Centro Regionale per le Patologie Rare e le Malattie Genetiche con compiti di coordinamento delle attività dei servizi assistenziali regionali e promozione di iniziative per migliorare l'informazione della popolazione, la formazione degli operatori sanitari, nonché la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento dei pazienti affetti da queste patologie.

#### **Descrizione progetto**

- Umanizzazione delle aree interne del CROP per assicurare ai giovani ospiti il massimo comfort nell'accoglienza
- Attivazione dello Sportello Informativo Oncologico, il cui obiettivo è quello di sensibilizzare ed educare il cittadino alla corretta prevenzione fornendo informazioni utili per indirizzare le domande degli utenti relative alla diagnosi e al trattamento dei tumori.

#### **Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto**

- Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Fondazione G. Pascale di Napoli
- Associazione Amici della Fondazione Pascale
- Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMAC).



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### Un doppio impegno.

La Lega Italiana per la lotta contro i Tumori di Napoli ha portato avanti un progetto che si è articolato in due azioni.

Da una parte, ha "umanizzato" alcune aree del Centro Ricerche in Oncologia Pediatrica (CROP) di Mercogliano (AV) destinate ad ospitare i bambini.

Sale d'attesa, ambienti visita, sale degenza, scuola e altre aree interne sono stati decorati con figure e personaggi cari all'immaginario infantile per rendere meno traumatica la loro permanenza presso la struttura.

Dall'altra, in collaborazione con l'Associazione Amici della Fondazione Pascale e l'Associazione Italiana Malati di Cancro, è stato attivato lo "Sportello informativo oncologico" per sensibilizzare ed educare il cittadino alla corretta prevenzione, fornendo informazioni specialistiche utili ad indirizzare le domande degli utenti relative alla diagnosi e trattamento dei tumori.

L'assistenza al servizio è fornita da personale specializzato, capace di fornire validi consigli per evitare incertezze e angosce ingiustificate, dovute spesso a una non corretta informazione.

Vengono forniti, inoltre, supporti di vario genere, che vanno dalla distribuzione di materiale informativo sulle principali patologie e sulle strategie di prevenzione, alla consultazione on-line di siti di informazione specializzati in materia oncologica.

L'unica arma vincente nei confronti del cancro è, infatti, la prevenzione e la conoscenza della malattia, uno strumento che l'Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei Tumori "Fondazione G. Pascale" persegue dal 1940, anno del riconoscimento del carattere scientifico dell'ente.

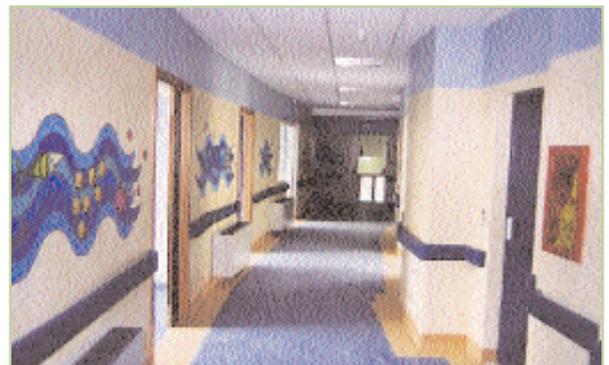
Come gli altri sei Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), quello di Napoli è un ospedale di eccellenza che svolge attività di ricerca nel campo biomedico ed in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari. In questo ambito rientra anche il coordinamento del CROP di Mercogliano, dove è in progetto la sistemazione delle aree esterne con attrezzature ricreative per i piccoli ospiti.

Sempre rivolta ai bambini è la prossima realizzazione di sale tematiche interattive: dalla cabina di regia vengono governati



i terminali interattivi presenti nelle sale attrezzate, ed attraverso questi schermi il bambino interagisce col mondo che lo circonda.

In particolare, i bambini avranno a disposizione nelle stanze pc dove poter vedere film o spettacoli "on demand", ma che al momento opportuno sanno trasformarsi in monitor per il controllo medico, terminali per lezioni scolastiche, oppure strumenti per aggiornare i dati clinici durante la visita, in collegamento con banche dati o strumenti per telediagnosi.



### RINNOVO LOCALI

#### **Associazione Moncenisio 4 - Onlus**

Via Moncenisio 4, 00141 - Roma  
[www.moncenisio4.it](http://www.moncenisio4.it)

Nata nel 1989, l'Associazione accoglie temporaneamente minori allontanati dal proprio nucleo familiare per intervento del Servizio sociale o del Tribunale per i minorenni, offre un sostegno al minore accolto e lavora per facilitare la soluzione dei problemi che hanno determinato l'allontanamento del minore dalla famiglia al fine di renderne possibile il reinserimento.

Le principali aree di intervento:

- Accoglienza
- Sostegno dei minori
- Attività di sensibilizzazione riguardante le problematiche del disagio minorile
- Sostegno alle famiglie affidatarie o adottive.

#### **Descrizione progetto**

Arredare con attrezzature adeguate ed eseguire lavori di muratura per mettere a norma l'ambiente cucina di ogni casa-famiglia.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI



### Il territorio.

Una realtà importante dove si possono trovare minori in difficoltà, ma anche persone e strutture in grado di aiutarli.

Il progetto di Onlus Moncenisio 4 si inserisce in un contesto sociale ben delimitato e appunto per questo meglio attrezzato per affrontare i problemi che minori con disagi familiari incontrano.

Un progetto concreto per realizzare due cucine in altrettante case-famiglia e che è stato realizzato nei tempi e modi progettati.

Il progetto, partito nel settembre 2001, aveva come obiettivo l'arredo a norma dell'ambiente cucina delle due case-famiglia. Dalla realizzazione degli impianti fissi all'arredo i lavori sono stati realizzati esclusivamente dall'Associazione e da aiuti privati, senza alcun intervento di strutture pubbliche.

I risultati conseguiti sono stati quelli previsti e già nel dicembre 2002 le strutture erano pronte.

Ma tra le attività in cantiere dell'Onlus Moncenisio 4 ci sono ancora molti progetti da realizzare e in corso di attuazione.

Le cure dei volontari si rivolgono, infatti, anche alle famiglie affidatarie che ricevono aiuto per accogliere i nuovi arrivati e gestire eventuali problematiche che possono intervenire.

Le situazioni dei bambini ospiti delle strutture, inoltre, potrebbero essere seguite ancora più attentamente attraverso un "quaderno personale".

Questo potrebbe costituire uno strumento di monitoraggio della situazione psicologica del bambino che lo accompagni lungo tutto il percorso. Un mezzo multifattoriale e multifunzionale che evidenzia i bisogni e le possibili soluzioni agli stati psicologici che i ragazzi con problemi familiari attraversano.

Altrettanto importante è l'attività di sensibilizzazione sul

territorio in cui gli operatori della Onlus operano: il quarto Municipio di Roma. Area a cui si rivolge anche l'attività di formazione che l'Onlus Moncenisio 4 organizza per preparare operatori e collaboratori ad affrontare la gestione di questi rapporti e strutture.

La Onlus Moncenisio 4 è un'associazione costituita da venti volontari che nelle due case-famiglia di cui dispone accoglie minori con disagi familiari affidati dal Tribunale o dagli Enti locali.

I ragazzi trovano qui un sostegno nella fase di ritorno alle famiglie di origine o in quella del pre-affidamento.



### CORSI PER ASSISTENTI ALL'INFANZIA

#### **SOS il Telefono Azzurro**

Viale Monte Nero, 6 - 20135 Milano  
www.azzurro.it

Ente morale che dal 1987 si occupa di prevenzione dell'abuso all'infanzia e difende i diritti dei bambini e degli adolescenti, sanciti dalla Convenzione Onu dei diritti del fanciullo del 1989.

#### **Aree di intervento:**

- Consulenza telefonica da parte di psicologi- pedagogisti- neuropsichiatri infantili
- Accoglienza e terapia nei centri di accoglienza "Tetto Azzurro"
- Formazione interna e formazione a insegnanti, operatori sociali, medici e pediatri
- Attività di ricerca nazionale ed internazionale
- Editoria divulgativa e scientifica sulla salute mentale
- Presenza nelle scuole con sostegno extrascolastico a bambini in difficoltà
- Progetto su internet sicuro
- Attività nelle carceri a sostegno dei bambini figli di detenuti.

#### **Descrizione progetto**

Formazione di operatori sociali e insegnanti sulla prevenzione dell'abuso, effettuati a Palermo, Treviso, Bologna, Sarzana.

#### **Progetti ed attività "in cantiere"**

- Editoria: libretto divulgativo sul bullismo
- Formazione: moduli formativi sul disagio e sul bullismo
- Decentramento della consulenza telefonica nei vari centri territoriali di pertinenza
- Mappatura: costruzione attenta e capillare di una banca dati di tutte le agenzie, pubbliche e private, territoriali presenti in Italia
- Apertura nuovi centri territoriali
- Progetto emergenza in collaborazione con la protezione civile
- Progetto pilota a Parma di sostegno psicologico a bambini ospedalizzati e formazione operatori dell'ambito ospedaliero



- Progetto pilota di supporto e consulenza per minori in situazione di difficoltà socio-economica
- Progetto di consulenza a distanza con le nuove tecnologie
- Costruzione di un sito per bambini dedicato al gioco, alla consulenza e alla formazione/informazione sui propri diritti.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Per capire i bambini le parole, a volte, non bastano.**

Per andare oltre il linguaggio, Telefono Azzurro ha realizzato un percorso per formare operatori sociali e insegnanti alla prevenzione e al riconoscimento dei sintomi di eventuali abusi sui minori.

L'obiettivo del progetto realizzato nel 2001-2002 era di offrire strumenti cognitivi sui fattori di rischio, sulla sintomatologia in bambini e adolescenti, sui criteri di diagnosi e metodologie di intervento in riferimento all'abuso all'infanzia.

Centovenți insegnanti e trenta operatori sociali di Palermo, Treviso, Bologna e Sarzana hanno seguito i corsi tenuti da esperti di Telefono Azzurro e docenti di varie università italiane. L'impegno di Telefono Azzurro a favore dell'infanzia data da lungo tempo: sin dal 1987 l'Ente si occupa di prevenzione degli abusi sui minori e si è sempre impegnato per difendere i diritti dei bambini e degli adolescenti, così come sanciti dalla Convenzione Onu dei diritti del fanciullo del 1989.

L'attività di Telefono Azzurro si concentra soprattutto nella consulenza telefonica da parte di psicologi, pedagogisti, neuropsichiatri infantili, ma anche nell'accoglienza e terapia in centri specializzati per i casi più gravi, nella formazione dei docenti e nell'editoria divulgativa e scientifica sulla salute mentale.

Negli anni passati non sono mancati anche interventi di emergenza in casi di catastrofe naturale o di altri eventi improvvisi a livello locale, ma la prevenzione rimane l'arma più efficace per difendere i bambini da eventuali abusi.

Per prevenire fenomeni emergenti come il bullismo e le nuove povertà e per aiutare i piccoli a gestire queste situazioni, Telefono Azzurro ha in cantiere delle pubblicazioni e dei progetti pilota di consulenza che si affiancano alla più tradizionale attività di decentramento della consulenza telefonica nei vari centri territoriali di pertinenza e di apertura di nuovi centri.



### DOCCIA BARELLA PER ALLETTATI

---

#### **U.N.I.T.A.L.S.I.**

#### **Unione Nazionale Trasporto Ammalati Lourdes e Santuari Internazionali**

Sottosezione di Bologna  
Via De' Marchi, 4/2 - 40123 Bologna  
[www.unitalsi.it](http://www.unitalsi.it)

L'Unitalsi è un'associazione ecclesiastica costituita nel 1903 ed ha come scopo principale quello di accompagnare le persone ammalate presso i Santuari Mariani.

Accanto a quest'attività primaria l'Associazione ha da sempre cercato di assistere le persone malate ed anziane direttamente al loro domicilio.

#### **Progetto**

Completamento dell'attrezzatura necessaria alle Case della Carità per potere meglio accudire i propri ospiti, invalidi od anziani.

#### **Risultati**

Il risultato positivo dell'iniziativa è riscontrabile nell'aumentato livello di vita degli assistiti e nella riduzione dei tempi di lavoro.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

### **Curarsi in un posto che assomigli a casa propria.**

Da sempre l'Unione Nazionale Trasporto Ammalati Lourdes e Santuari Internazionali cerca di ricreare intorno agli ammalati quel clima di amicizia e familiarità che la malattia spesso ha dissolto.

L'attività svolta dalla sezione Unitalsi di Bologna ha uno scopo preciso: poter completare l'attrezzatura necessaria alla Casa della Carità accrescendo il livello di cura che l'Unitalsi dedica ai propri assistiti.

La struttura, di proprietà della Caritas Diocesana, è stata attrezzata per poter ospitare invalidi o anziani non autosufficienti e bisognosi di cure mediche e infermieristiche.

La scarsità di personale fisso e l'obbligatorietà di utilizzare sempre di più l'opera dei volontari, aveva reso necessario l'acquisto di una barella doccia per allettati, attrezzatura che consente lo svolgimento dello stesso lavoro in tempi più rapidi.

Il progetto ha certamente portato ad un innalzamento della qualità della vita degli assistiti e ad una riduzione dei tempi di lavoro per i volontari, ma molto ancora potrebbe essere fatto per migliorare la permanenza degli ospiti.

Tra i progetti dell'Unitalsi rientra l'acquisto di ulteriori attrezzature per le proprie strutture ed è previsto un piano di apertura di case-famiglia in ogni città in cui poter ospitare le persone non autosufficienti, in una sorta di vera e propria autogestione.

L'ambiente casalingo e familiare, la possibilità di vivere in case di piccole dimensioni e il rimanere a vivere possibilmente nella stessa zona dove si è sempre abitato sono fattori che aiutano l'invalido ad accettare meglio la propria infermità.

In queste strutture, pensate anche per coadiuvare le famiglie che non riescono a gestire da sole le persone con problemi, l'Associazione mette a disposizione personale proprio per l'assistenza medica e infermieristica, oltre a volontari che si occupano di altre incombenze.

Lo scopo di quest'iniziativa è quello di evitare l'ingresso di invalidi o malati in case di riposo o istituti simili, dove è difficile gestire i propri spazi e in cui è arduo instaurare un

vero rapporto di solidarietà e amicizia con gli ospiti.

L'Unitalsi ha infatti tra i suoi obiettivi quello di creare con i propri assistiti una relazione stretta e fornire loro, per quanto possibile, assistenza domiciliare.

Dal 1903, anno della sua fondazione, l'Unitalsi, oltre ad accompagnare i pellegrini non autosufficienti nei pellegrinaggi religiosi, si occupa anche di assistere malati ed anziani grazie all'ausilio dei propri volontari.



### NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA/IL FUTURO DEL PASSATO

#### **Associazione Italiana Malattia di Alzheimer - AIMA**

Ripa di Porta Ticinese, 21 - 20143 Milano  
[www.alzheimer-aima.it](http://www.alzheimer-aima.it)

Fondata nel 1985 da un familiare di un malato, l'AIMA si occupa di dare un supporto ai familiari dei malati, sostenendo, informando e, non ultimo, formando chi sta vicino al malato per affrontare tutti gli aspetti della malattia.

#### **Obiettivi**

- Assistere le famiglie di malati di Alzheimer
- Migliorare la qualità di vita e malattia dei pazienti.

#### **Progetto**

NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA/IL FUTURO DEL PASSATO

Rivolto sia agli studenti delle scuole elementari (classi 3<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup> e 5<sup>a</sup>) che agli studenti delle scuole medie, finalizzato all'educazione dei giovani al rispetto degli anziani, quali portatori della memoria storica, culturale e sociale del nostro Paese.

#### **Risultati**

- Adesione entusiasta delle scuole elementari contattate
- Percorsi ricchi e approfonditi sui temi proposti
- Impegno e sensibilità dimostrata dai bambini.

#### **Progetti ed attività "in cantiere"**

- Realizzazione di un libro a fumetti per i bambini delle scuole medie
- Mostra fotografica con i lavori realizzati dai bambini.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI



“Non dimenticare chi dimentica, il futuro del passato” è il significativo nome del progetto portato avanti dall'AIMA, l'Associazione Italiana Malati di Alzheimer.

La constatazione dell'indifferenza della nostra società verso l'anziano, sano o malato, ha suggerito la messa a punto di un progetto formativo rivolto sia agli studenti delle scuole elementari (classi 3<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup> e 5<sup>a</sup>) che agli studenti delle scuole medie, finalizzato all'educazione dei giovani al rispetto degli anziani, quali portatori della memoria storica, culturale e sociale del nostro Paese.

Il progetto, in un breve percorso formativo, tendeva a modificare a livello culturale la percezione moderna del successo individuale - oggi connotata da valori condivisi quali la giovinezza, la bellezza, l'efficienza - per sviluppare nei giovani sensibilità sul ruolo essenziale svolto dagli anziani, quale memoria del nostro stesso essere.

Nel corso del 2002 è stato realizzato e distribuito alle scuole elementari un libro che proponeva al bambino una diversa visione del mondo circostante e dei valori tesi ad esaltare la figura dell'anziano nell'ambito sociale.

La buona riuscita del progetto ha richiesto la fattiva collaborazione del corpo docente, che in piena autonomia ha programmato un proprio calendario di attività culminate nell'incontro finale degli studenti con i rappresentanti (un medico geriatra e/o uno psicologo e/o un delegato) dell'AIMA.

In questo contesto l'AIMA ha trattato l'argomento dell'invecchiamento, ponendolo come il naturale sviluppo della vita al quale si può giungere in “buona forma” se fin da bambini ci si attiene ad uno stile di vita corretto e adeguato.

Si è parlato, quindi, della malattia di Alzheimer, che è presente in alta percentuale nella nostra società e che è già nota ad un gran numero di bambini e ragazzi per esperienze familiari.

L'obiettivo era quello di poter allargare il supporto alle famiglie colpite anche attraverso la sensibilizzazione dei giovani.

La consegna di un testo appositamente studiato per facilitare

l'approccio di bambini e ragazzi con il dramma dell'Alzheimer, ha concluso il progetto nella scuola.

L'adesione entusiasta delle scuole elementari coinvolte e l'impegno e la sensibilità dimostrata dai bambini hanno reso evidente il successo dell'iniziativa, tanto da far estendere le classi coinvolte fino a comprendere le scuole medie.

Entro l'anno sarà pronto il libro a fumetti per le scuole medie, mentre con il materiale prodotto dai più piccoli è in progetto la realizzazione di una mostra.

Sensibilizzare e informare ma anche battersi per la tutela dei diritti, per la promozione dei servizi e della formazione, per gli investimenti nella ricerca e per tutte quelle indagini che contribuiranno a far luce sui problemi e potranno condurre a una “organizzazione delle cure” rispettosa dei bisogni e dignitosa per le persone sono alcuni degli sforzi che l'AIMA sta portando avanti da venti anni.

Oggi l'AIMA conta associazioni e gruppi che operano in tutte le regioni italiane e ovunque si cerchi di realizzare quella rete di solidarietà e aiuto che, per le vittime della malattia, “fa la differenza”.

Dato che il familiare è, a tutt'oggi, l'unico responsabile della cura al paziente, il compito di AIMA è quello di fungere da supporto: sostiene chi sta vicino al malato, lo informa e, non ultimo, lo “forma” perché unisca all'amore per la persona colpita la competenza necessaria ad affrontare tutti gli aspetti della malattia.



### GIOCA CON IL GABBIANO TEA

---

#### **ANTEA Associazione**

Via Pienza, 281 - 00138 Roma  
info@anteahospice.org

ANTEA è un'associazione senza fini di lucro, costituita nel novembre 1987 allo scopo di garantire assistenza gratuita sia a casa sia in hospice ai malati in fase terminale.

#### **Descrizione progetto**

GIOCA CON IL GABBIANO TEA

Destinato alle scuole elementari pubbliche e private del Comune di Roma, finalizzato a:

- Educare alla "relazione d' aiuto" stimolando la cultura del volontariato
- Formare ai valori della vita e della solidarietà
- Coinvolgere l' agenzia Famiglia e l'agenzia Scuola nei temi del volontariato
- Realizzare sul territorio progetti mirati al superamento dei bisogni emergenti, con particolare riferimento a tematiche socio-sanitarie.

#### **Riconoscimenti**

Il Progetto Gioca con il Gabbiano Tea si è svolto sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica e con il Patrocinio del Comune di Roma.

#### **Progetti ed attività "in cantiere"**

- **Progetto Gabbiano Tea**

Edizione 2004/2005

ANTEA Associazione, in collaborazione con ANTEA Formad, scuola di formazione e braccio formativo ed educativo di Antea, proseguirà per il quinto anno consecutivo il progetto educativo "Gabbiano Tea".

- **Progetto di Solidarietà ASKOLE - Pakistan**

L'incontro di Antea con l'"Associazione K2" e l'"Associazione Amici di Lorenzo" ha portato alla ideazione del presente progetto:  
"I Gabbiani dell'Antea volano sul K2".



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI



Non ci può essere volontariato senza un'educazione alla "relazione d'aiuto".

I volontari di domani frequentano già oggi le scuole ed è lì che possono essere avvicinati per la prima volta ai valori della solidarietà.

Puntando verso questo obiettivo, l'associazione Antea ha portato avanti un progetto per sensibilizzare i ragazzi delle scuole elementari e medie di Roma ai valori dell'aiuto e della solidarietà e per coinvolgerli, insieme alle loro famiglie, sui temi socio-sanitari.

Il progetto che ha accompagnato l'anno scolastico 2002/2003 ha preso spunto dalla creatività ed energia dei ragazzi per proporre loro la realizzazione di spettacoli e ricerche sulla solidarietà.

Gli allievi delle scuole elementari romane sono stati invitati a comporre e rappresentare testi teatrali, musicali o a leggere e rielaborare storie e favole incentrate su questo tema.

"Gioca con il gabbiano Tea" ha coinvolto i ragazzi della 3<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup> e 5<sup>a</sup> elementare di scuole pubbliche e private del Comune di Roma nella realizzazione di un progetto di solidarietà sul territorio anche attraverso la partecipazione alle attività di un'associazione impegnata in campo sociale e sanitario e attraverso il coinvolgimento delle scuole e dei genitori.

All'interno del singolo istituto il progetto è stato declinato in varie forme: dalla ricerca comparata sulla interpretazione della

solidarietà e della relazione d'aiuto nelle diverse epoche e culture, fino ai giorni nostri, alla composizione e rappresentazione di un brano musicale o di un testo teatrale con relativa scenografia.

I migliori lavori sono stati premiati a fine anno scolastico dall'Associazione, che si è impegnata anche a realizzare incontri con genitori ed insegnanti oltre che sul progetto anche sulle proprie attività specifiche.

Antea è un'associazione nata nel 1987 per garantire l'assistenza gratuita a casa e presso strutture ospedaliere ai malati in fase terminale.

Applicando le metodologie più moderne, l'Associazione segue i principi delle cure palliative su cui ha aperto anche una scuola che organizza corsi a vari livelli, rivolti a medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari, volontari e studenti. Verso questo target, infatti, si focalizza l'attenzione dei prossimi progetti di Antea. Oltre al progetto "Askole" che prevede l'ampliamento e l'avvio di un progetto di formazione per un presidio sanitario ad Askole, una cittadina ai piedi del K2 in Pakistan, l'Associazione proseguirà per il quinto anno consecutivo il progetto educativo "Gabbiano Tea", estendendolo agli studenti delle scuole medie inferiori, superiori e all'università.

### PROGETTO PROMETEO

#### **ARCHÉ**

Via Fregene, 10 - 00183 Roma  
www.arche.it

ARCHÉ è un'associazione di volontariato nata nel 1989 a Milano per promuovere e dare assistenza domiciliare e ospedaliera ai bambini affetti/infetti da Hiv/AIDS e alle loro famiglie.

#### **Principali aree di intervento:**

- Assistenza a bambini e ragazzi che o vivono in contesti di grave disagio sociale o sanitario o sono affetti da Hiv/AIDS
- Prevenzione Hiv/AIDS in ambito scolastico.

#### **Descrizione progetto**

“PROGETTO PROMETEO”

Interventi di sensibilizzazione e informazione su sieropositività in ambito scolastico e nei centri ricreativi per l'infanzia e l'adolescenza.

#### **Progetti ed attività “in cantiere”**

ARCHÉ ha avviato diverse attività e progetti, tra i quali:

- Assistenza in casa e in ospedale
- Attività ludiche in ospedale
- Laboratori espressivi per minori infetti/affetti da Hiv/AIDS e gruppi di auto-aiuto per i familiari
- Casa di Accoglienza: struttura attiva a Milano per mamme e bambini infetti da Hiv
- Progetti Internazionali: cooperazione in Kenia, Zambia e Costa Rica (campagna informativa).



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

Recitava una vecchia campagna: "AIDS: se lo consoci lo eviti". Uno slogan valido ancora oggi e che l'associazione Arché declina in tutte le ulteriori accezioni.

Il "Progetto Prometeo", portato avanti dall'Associazione nei passati anni scolastici, si incentrava su interventi di sensibilizzazione e informazione su sieropositività in ambito scolastico e nei centri ricreativi per l'infanzia e l'adolescenza. In particolare, il programma si è articolato su una campagna informativa per i genitori e per tutti gli operatori docenti e non nelle scuole materne, elementari, medie inferiori e superiori e nei centri ricreativi per bambini e ragazzi di Roma nel momento in cui si crea una situazione di crisi per la presenza di un bambino o ragazzo sieropositivo o presunto tale. A quest'azione si sono aggiunti interventi formativi in aula per tutti i ragazzi delle classi terze della scuola media inferiore e prima superiore.

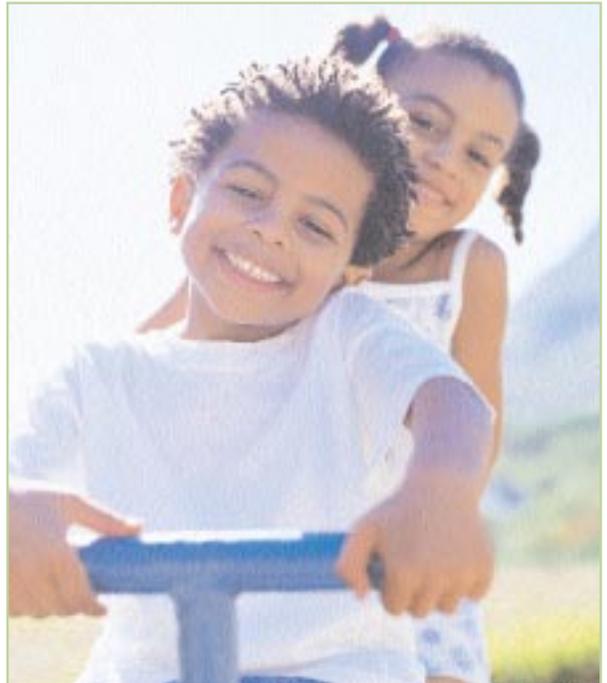
Gli incontri di sensibilizzazione e informazione si sono posti come obiettivo principale quello di agevolare l'inserimento e l'accoglienza dei bambini e dei ragazzi sieropositivi in ambito comunitario.

Gli interventi che seguono le metodologie elaborate nell'ambito del "Progetto pilota per l'agevolazione dell'inserimento del minore sieropositivo in ambito scolastico ed extrascolastico", e continuamente aggiornati e adattati rispetto all'evoluzione della malattia e rispetto ai contesti socioculturali di riferimento, vengono svolti da un'équipe composta da un medico infettivologo e da uno psicologo.

A questo tipo di sensibilizzazione si è aggiunta una serie di incontri informativi in aula diretti ai ragazzi delle classi terze della scuola media inferiore e della prime classi della scuola secondaria superiore. L'obiettivo è la prevenzione dei comportamenti a rischio di contagio da Hiv e la prevenzione della discriminazione verso le persone colpite dal virus.

I ragazzi preadolescenti dai tredici ai sedici anni, considerati una categoria a rischio di contagio, ma anche una "risorsa", hanno dimostrato di essere molto interessati e recettivi alle informazioni date.

Nel corso del progetto Arché ha rilevato che un ragazzo ben informato e formato è una risorsa non solo per se stesso ma anche per i suoi coetanei, che incontrerà in altri momenti di



discussione con gruppi diversi o in altri ambiti esperienziali, difficilmente raggiungibili dagli operatori della prevenzione.

L'Associazione intende perciò proseguire nella campagna di sensibilizzazione così come nelle altre che ha portato avanti nei quindici anni della sua esistenza.

Nata a Milano come associazione di volontariato per promuovere e dare assistenza domiciliare e ospedaliera ai bambini affetti/infetti da Hiv/AIDS, l'Associazione ha attualmente sedi anche a Roma e Firenze.

Arché, oggi, oltre ad offrire assistenza ai minori, sostiene bambini e famiglie che vivono gravi situazioni di disagio sociale e fragilità diverse, dovuti anche ad altre patologie croniche.

Arché ha messo a punto un programma di assistenza integrata che comprende visite a domicilio, presenza negli ospedali e centri vacanza estivi con l'obiettivo di difendere i diritti dei bambini e migliorare la loro qualità di vita, accompagnando i minori e le loro famiglie in un processo di autonomia e empowerment.

Le principali aree di intervento sulle quali punta l'associazione sono la prevenzione Hiv/AIDS in ambito scolastico, la realizzazione di una casa accoglienza per mamme e bambini a Milano e progetti di cooperazione internazionale.

### SETTIMANE ARCOBALENO

---

**ARCHÉ**

Via Fregene, 10 - 00183 Roma  
[www.arche.it](http://www.arche.it)

**Descrizione progetto**

“SETTIMANE ARCOBALENO”

Vacanze estive per bambini e ragazzi che vivono in contesti di grave disagio sociale o sanitario, con particolare attenzione all'inserimento di bambini e ragazzi infetti/affetti da Hiv/AIDS.

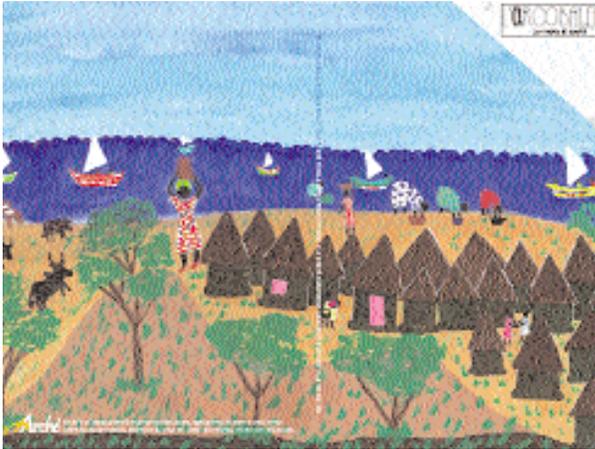
**Obiettivi e risultati conseguiti**

Le vacanze con i volontari di ARCHÉ, già conosciuti da bambini e familiari per le attività svolte insieme a casa o in ospedale, rappresentano un'occasione di conoscenza e di fiducia indispensabile per maturare la capacità di distacco nei familiari e di autonomia nei bambini.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI



### **Il diritto dei bambini alle vacanze non sempre viene rispettato.**

A volte intervengono fattori economici, altre volte motivi di salute.

Le "Settimane Arcobaleno" sono vacanze estive per bambini e ragazzi che o vivono in contesti di grave disagio sociale o sanitario, o sono infetti/affetti da Hiv/AIDS, che l'associazione Arché organizza.

In Italia il diritto del bambino sieropositivo a partecipare a tutte le attività dei suoi coetanei - nelle scuole, nei centri di aggregazione per l'infanzia, compresi i campi vacanze - è sancito dalla legge. Malgrado questo, la conoscenza della sieropositività di un bambino, o anche solo di uno dei suoi familiari, spesso ostacola la partecipazione a occasioni di vacanza offerte dalle istituzioni pubbliche o da enti privati. Ciò è principalmente dovuto alla paura, frutto di vecchie campagne di informazione che hanno generato messaggi fuorvianti rispetto all'Hiv/AIDS e alle modalità di trasmissione dell'infezione.

Sin dai primi anni Novanta le "Settimane Arcobaleno", vacanze estive organizzate da Arché in una grande casa di campagna in Toscana, sono la concreta testimonianza della possibilità di convivenza tra bambini infetti dal virus e bambini sani.

Oggi, dopo aver raggiunto una maggiore consapevolezza sui rischi e sulle modalità di trasmissione, è soprattutto la

preoccupazione per una buona somministrazione della terapia che alimenta la difficoltà dei familiari a un distacco dai loro bambini così "speciali".

Spesso le vacanze con Arché sono il primo passo di un percorso che li porterà gradualmente a raggiungere l'autonomia necessaria per partecipare anche ad altre vacanze residenziali, con i gruppi scout di quartiere o con altri gruppi di coetanei.

Le "Settimane Arcobaleno" sono, infatti, vacanze per bambini e ragazzi caratterizzate dall'attenzione al gruppo. La compagnia come luogo protetto per sperimentarsi nella comunicazione, come luogo di relazioni privilegiate all'interno delle quali sviluppare la propria capacità di crescita misurando se stessi nell'incontro con gli altri. Ognuno offre un'infinità di possibilità all'altro. Le potenzialità della comunicazione vengono amplificate all'interno di una solida rete di relazioni che si colora del clima affettivo che evolve nel gruppo.

Una visione, quella del gruppo, che caratterizza l'attività di Arché sin dalla sua fondazione, nel 1989.

### REALIZZAZIONE ALLOGGIO

---

**Università degli studi di Udine**

**Dipartimento di Scienze Chirurgiche**

P. le Santa Maria della Misericordia - 33100 Udine

[www.uniud.it/dsc](http://www.uniud.it/dsc)

**Descrizione progetto**

Progetto di assistenza territoriale del paziente trapiantato attraverso la realizzazione dell'ampliamento di un fabbricato per alloggio dei trapiantati e dei loro familiari.

**Obiettivi e risultati conseguiti**

Inaugurazione dell'alloggio nel 2003.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

Come a casa propria in attesa che tutto torni come prima. Coloro che hanno subito trapianti devono essere monitorati attentamente nella fase successiva all'intervento. Spesso la loro residenza è lontana dal centro di trapianto e la necessità di essere vicini alla struttura che li segue può trasformarsi in un vero e proprio calvario.

Una costruzione in grado di accoglierli insieme ai loro parenti e di poter ricostituire il clima familiare per migliorare l'umore e le capacità di recupero del paziente è il progetto che il Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università di Udine, insieme alla Fondazione Johnson & Johnson, ha realizzato.

L'alloggio, completato nel 2003, ha potuto essere riadattato per meglio soddisfare le esigenze di chi non è completamente ristabilito ed ha necessità di essere seguito da un'équipe medica specializzata.

Il progetto iniziato nel 2001 ha impiegato poco più di un anno prima di essere completato ed essere poi inaugurato lo scorso anno.



### VERDINO E LE FAVOLE DEL DOTTORE

#### **FA.NE.P. - Famiglie Neurologia Pediatrica - Onlus**

Via Massarenti, 11 - 40138 BOLOGNA

[www.fanep.org](http://www.fanep.org)

La FA.NE.P. è una Associazione di volontariato che opera in ambito sanitario. È stata fondata nel 1983 da genitori di bambini affetti da malattie neuropsichiche e da personale medico e paramedico della Neurologia della Clinica Pediatrica Gozzadini dell'Università di Bologna.

#### **Descrizione progetto**

“VERDINO E LE FAVOLE DEL DOTTORE”

Realizzazione di uno spettacolo teatrale destinato ai bambini ospedalizzati in tutta Italia.

#### **Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto**

Progetto realizzato in collaborazione con “Teatro Evento” di Casalecchio di Reno (Bologna) specializzato in spettacoli teatrali per bambini.

#### **Obiettivi e risultati conseguiti**

- Regalare un sorriso ai bambini ricoverati nelle principali pediatrie italiane
- Ricordare ai bambini che medici e infermieri non sono solo “coloro che prescrivono e fanno le punture” ma persone con cuore e sensibilità grandi
- Un messaggio per i genitori: “riscoprire la relazione del racconto della favola quale saltuaria alternativa al mondo della televisione
- Raccolta fondi per l'Associazione.

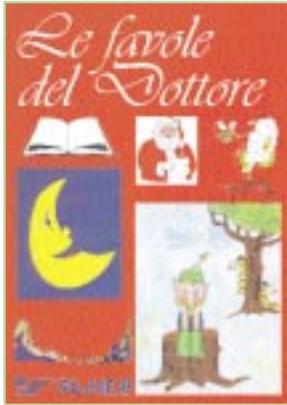
#### **Date della Tournée**

- 21-11-03** Parte la tournée dall'Ospedale Fatebenefratelli di Milano
- 25-11-03** SS. Annunziata di Chieti
- 31-01-04** Azienda Ospedaliera di Parma
- 04-02-04** Clinica Pediatrica Università di Ancona
- 12-02-04** Ospedale Meyer di Firenze
- 17-02-04** Policlinico di Modena
- 19-02-04** Ospedale Civile di Padova
- 23-02-04** Ospedale Cardarelli di Napoli
- 25-02-04** Ospedale Giovanni XXIII di Bari
- 09-03-04** Policlinico Le Scotte di Siena
- 02-06-04** Ospedale S. Giovanni di Dio di Crotone.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI



### Un compleanno dove si festeggiano gli invitati.

L'Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica ha deciso di festeggiare i suoi venti anni di vita e di attività realizzando uno spettacolo destinato ai bambini ospedalizzati di tutta Italia.

Il progetto "Ospedale della fantasia, ovvero Verdino e le favole del dottore" nasce molto tempo fa, ma solo nel 2003 si è pienamente realizzato.

Alcuni anni fa la Fa.Ne.P. lanciò un concorso nazionale attraverso le pagine di alcune riviste rivolte al personale ospedaliero invitando medici e infermieri a scrivere delle favole per i bambini ricoverati.

Lo scopo era quello di ricordare ai piccoli degenti che i camici bianchi non sono solo coloro che prescrivono e somministrano pillole, ma persone con un cuore e una sensibilità.

Il risultato è stato il libro "Le favole del dottore", contenente i nove racconti più belli, pubblicato dall'Associazione e distribuito ai bambini degli ospedali d'Italia.

Da uno di questi racconti, "La pentola degli gnomi", è nato uno spettacolo teatrale realizzato da Sergio Galassi, regista del Teatro Evento di Casalecchio di Reno, che ha realizzato lo spettacolo dal titolo "Verdino e il pentolone degli gnomi".

Questo progetto ha inaugurato un lungo periodo di collaborazione tra Fa.Ne.P. e Teatro Evento basato, tra l'altro, su una trilogia teatrale di cui "Verdino e il pentolone degli gnomi" costituisce lo spettacolo d'apertura. A monte stanno due libri, "Le favole del dottore" e "Storie di fantastica scienza", scritti per sostenere le attività dell'Associazione.

La Fa.Ne.P. sta promuovendo lo spettacolo grazie ai numerosi simpatizzanti appartenenti al mondo della comunicazione, che si sono resi disponibili per diffondere l'iniziativa presso il maggior numero possibile di cliniche pediatriche e di teatri pubblici e privati: Roma, Milano, Napoli, ma anche Catanzaro, Padova e Siena, per un totale di 19 repliche.

La rappresentazione, gratuita, si tiene nelle aule magne e in tutti i luoghi che possono accogliere i bambini ricoverati nella struttura ospedaliera. In sala gli spettatori possono acquistare i

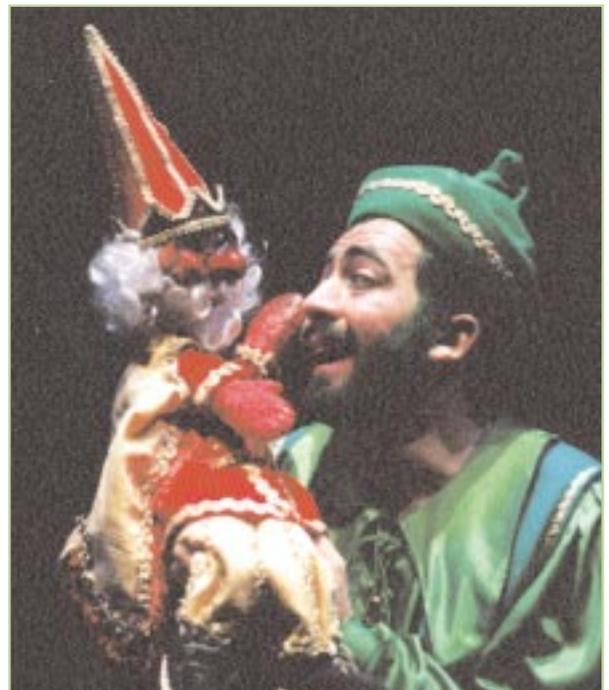
libri, contribuendo così a coprire i costi della Compagnia teatrale.

Nel futuro sono previste la ristampa con una grafica più accattivante del libro e la riorganizzazione ed ammodernamento della rete informatica del reparto di Neurofisiologia Pediatrica dell'Ospedale S. Orsola Malpighi dell'Università di Bologna.

È proprio qui che venti anni fa nacque la Fa.Ne.P., dall'iniziativa di un gruppo di famiglie, medici, e infermieri del reparto.

La struttura, che si occupa di epilettologia, di handicap neuropsichici e dei disturbi del comportamento alimentare ha trovato nell'Associazione un valido partner per il potenziamento delle attività di neurofisiologia e per le iniziative di solidarietà volte a reperire fondi per l'acquisto di attrezzatura varia per assistenza e ricerca e per le borse di studio per medici e psicologi.

La Fa.Ne.P. inoltre, ha promosso varie iniziative culturali volte alla sensibilizzazione e prevenzione delle malattie neurologiche che colpiscono i bambini.



### LABORATORIO DI TRANSIZIONE INFORMARE

---

#### **Gnosis**

Via Lorenzo il Magnifico, 25 - 00162 Roma  
gnosisinfo@tin.it

Gnosis opera, da oltre 10 anni, nel campo della riabilitazione psichiatrica attraverso interventi terapeutici e riabilitativi attuati nelle comunità e nel centro diurno del consorzio Gnosis.

#### **Descrizione progetto**

LABORATORIO DI TRANSIZIONE INFORMARE

Finanziamento per la fornitura di apparecchiature per la realizzazione di un laboratorio multimediale.

Il progetto scaturisce da un programma terapeutico-riabilitativo svolto congiuntamente al Dipartimento Salute Mentale ASL RM/H, quale possibile risposta al complesso problema del reinserimento sociale-riabilitativo di utenti psichiatrici.

In questo ambito si inserisce il programma realizzato nel centro diurno "Laboratorio di Transizione Informare", che rappresenta il percorso terapeutico decisivo per l'inserimento sociale del paziente.

#### **Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto**

DSM - Dipartimento di Salute Mentale della A.S.L. - Azienda Sanitaria Locale RM/H distretto H1 Frascati.

#### **Obiettivi e risultati conseguiti**

L'ampliamento delle attività del laboratorio ha contribuito ad incrementare l'efficacia e l'efficienza del progetto "Informare", che può essere riassunto nei seguenti punti:

- Adozione di una modalità didattica più attuale che ha contribuito ad introdurre nuovi ambiti di intervento
- Aumento del numero di persone che frequentano il Centro
- Nuove opportunità di comunicazione attraverso l'attivazione di un server di collegamento ad internet che ha facilitato l'interazione con realtà esterne
- Familiarizzazione con l'informatica e la multimedialità per gli utenti psichiatrici che vivono da soli e/o hanno particolari difficoltà a stabilire rapporti con l'esterno.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

Il computer come terapia per ritrovare la propria dimensione e un lavoro.

Il percorso del progetto "Informare" nasce con la finalità di aiutare i soggetti affetti da disturbi psichici nel passaggio da una dimensione clinica ad una più propriamente psico-sociale. Ciò avviene attraverso l'utilizzo di percorsi formativi incentrati sull'informatica per fornire competenze tecniche e professionali spendibili all'interno del mercato del lavoro e tramite l'attuazione di una metodologia di supporto psicologico che possa aiutare la persona ad affrontare la complessità dei rapporti sociali e delle relazioni interpersonali all'interno del mondo lavorativo. Soprattutto nelle persone giovani con problemi mentali è indispensabile attivare un processo di recupero funzionale delle capacità cognitive.

L'ampliamento delle attività del laboratorio ha contribuito ad incrementare l'efficacia e l'efficienza del progetto "Informare", che può essere riassunto nei seguenti punti: introduzione di una modalità didattica più attuale che ha contribuito ad introdurre nuovi ambiti di intervento; aumento del numero di persone che frequentano il Centro; l'offerta di nuove opportunità di comunicazione attraverso l'attivazione di un server di collegamento ad Internet, che ha facilitato l'interazione con realtà esterne; la familiarizzazione con l'informatica e la multimedialità per gli utenti psichiatrici che vivono da soli e/o hanno particolari difficoltà a stabilire rapporti con l'esterno.

La finalità del progetto è stata quella di favorire il superamento del contesto sanitario attraverso uno spazio che, pur non avendo le rigidità proprie di un ambito prettamente formativo professionale, ne manteneva i contenuti e gli aspetti di rinforzo dell'autostima e dell'emancipazione.

L'idea del progetto, partito nel luglio del 2002 e conclusosi un anno dopo, nasceva dall'osservazione effettuata nelle precedenti esperienze d'inserimento al lavoro, che rilevavano una discontinuità tra la fase dell'intervento più propriamente terapeutico-riabilitativa ed il momento del reinserimento sociale.

Gli utenti abituati all'interno di contesti sanitarizzati e con alti connotati di protezione fanno fatica ad inserirsi in situazioni meno strutturate e che comunque implicano il superamento dell'identità sociale di "paziente".

Sulla base di queste riflessioni è stato proposto un contesto, gestito da personale specializzato nel settore psichiatrico, che funzionava da "cerniera" fra la fase propriamente terapeutico-riabilitativa e quella più orientata al reinserimento sociale e lavorativo.

Le attività proposte nel Laboratorio di Transizione sono: interventi di formazione in gruppo nel settore informatico, gruppo informativo (per l'aggiornamento e lo scambio sulle notizie d'attualità e sulle procedure amministrative per esercitare i diritti di cittadinanza), orientamento al lavoro, attività connesse all'informatica come l'inglese e le metodologie d'archiviazione, stage e seminari esterni.

Il Progetto Informare nasce con la specifica finalità di aiutare l'utente ad effettuare il passaggio da una dimensione prettamente clinica ad una più propriamente psico-sociale.

Un campo, quello della riabilitazione psichiatrica, in cui la Gnosis spende la sua esperienza decennale attraverso interventi terapeutici e riabilitativi attuati nelle comunità e nel centro diurno del consorzio Gnosis e che intende proseguire allargando l'esperienza del progetto "Informare" e spingendo sull'inserimento nel mercato del lavoro della cooperativa sociale integrata Informare.



### LA CASA DI PETER PAN

#### **Associazione Peter Pan onlus**

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma  
www.asspeterpan.it

L'Associazione Peter Pan onlus nasce nel reparto oncologico dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, alla fine del 1994, ad opera di un gruppo di genitori e familiari di bambini malati.

#### **Obiettivi**

- Fornire interventi di sostegno ai bambini affetti da neoplasie e alle loro famiglie per tutta la durata delle terapie
- Creare una struttura di appoggio, nei pressi delle strutture ospedaliere, per alleviare i disagi delle famiglie non residenti nella capitale.

#### **Descrizione progetto**

##### **LA CASA DI PETER PAN**

Realizzata per ospitare tutte quelle famiglie costrette a stare lunghi periodi accanto ai propri figli ricoverati al Bambino Gesù di Roma; la Fondazione Johnson & Johnson ha dato il suo contributo "adottando una stanza" per tre anni.

#### **Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto**

Comune di Roma, Assessorato alle Politiche dell'infanzia e della Famiglia.

#### **Obiettivi e risultati conseguiti**

- Inaugurata nel settembre 2000 la Casa di Peter Pan, sino ad oggi, ha ospitato più di 170 bambini con le loro famiglie
- Nel luglio 2004 è stata inaugurata una seconda struttura: la Seconda Stella di Peter Pan, destinata ai bambini in cura presso il reparto di oncologia pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma ed alle loro famiglie.

#### **Riconoscimenti**

Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica del Ministero della Salute, consegnata lo scorso Aprile 2004 in Quirinale all'Associazione Peter Pan onlus dal Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi e dal Ministro della Salute Girolamo Sirchia.

#### **Progetti ed attività "in cantiere"**

Realizzazione di altre strutture di accoglienza.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI



Sentirsi a casa anche quando si è costretti a stare in un ospedale lontano dai propri luoghi.

Le famiglie, obbligate a lasciare la propria casa per curare il bambino in un centro specializzato a Roma, non solo devono affrontare il dolore e la paura che la malattia porta con sé, ma anche il disagio e il costo di un trasferimento.

Per offrire a queste famiglie un ambiente confortevole e tutto il sostegno necessario ad affrontare il lungo iter della malattia, l'associazione Peter Pan ha realizzato una casa destinata ad accogliere i bambini in cura presso il reparto di oncologia pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma.

Il progetto, ideato circa tre anni fa, è partito nel novembre del 2003 e si è concluso a luglio 2004 quando è stata inaugurata la "Seconda stella di Peter Pan".

Già nel settembre 2000 era stata inaugurata una prima struttura, che in questi anni ha accolto più di 170 bambini con i loro genitori.

L'esperienza positiva dei primi tre anni di gestione della Casa di Peter Pan, al servizio del reparto di Oncologia dell'Ospedale Bambino Gesù, ha spinto l'associazione a ricercare le collaborazioni e le sinergie necessarie con altre associazioni operanti nello stesso settore, per poter replicare l'esperienza e offrire a tutti i bambini che arrivano a Roma per lottare contro il cancro le stesse possibilità di cure, lo stesso calore umano e lo stesso affetto al di là di ogni distinzione di razza, ceto o religione.

L'obiettivo della casa di Peter Pan è quello di offrire alle famiglie, costrette a lasciare la propria casa per curare il bambino in un centro specializzato, un ambiente confortevole

che, per il clima di serenità e per i valori che trasmette, possa rappresentare un fattore positivo ai fini della terapia stessa.

È in questo senso, quindi, che, in collaborazione con gli ospedali, l'Associazione vuole aprire ulteriori strutture di ospitalità in grado di accogliere tutti i bambini oncologici che giungono a Roma bisognosi di cure.

Tali strutture dovranno operare secondo il modello gestionale della casa di Peter Pan e la filosofia dell'Associazione, che da dieci anni mette a disposizione delle famiglie il bagaglio di altri che hanno dovuto affrontare la stessa esperienza e il sostegno necessario ad affrontare la lunga malattia.



### PROGRAMMA DI QUALITÀ IN MAMMOGRAFIA

---

#### Università di Padova

#### Sezione di Senologia e di Diagnostica per immagini

Dipartimento di Scienze Oncologiche e Chirurgiche

Ospedale Busonera

Via Gattamelata, 64 - 35128 Padova

[www.dsonch.unipd.it](http://www.dsonch.unipd.it)

- Attività di diagnosi clinica e strumentale della patologia della mammella
- Attività didattica nei corsi di laurea della Facoltà di Medicina e di Specializzazione
- Attività di ricerca
- Attuazione di un modello innovativo di screening clinico-mammografico.

#### Descrizione progetto

PROGRAMMA FORMATIVO PER IL CONTROLLO E L'ASSICURAZIONE DI QUALITÀ IN MAMMOGRAFIA.

Formare radiologi e tecnici ad espletare in modo autonomo i controlli di base giornalieri necessari per ottenere e mantenere una buona qualità in mammografia e contribuire alla formazione di "una cultura" sulla qualità.

#### Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto

- Dipartimento di Fisica dell'Università di Padova
- Dipartimento di Fisica dell'Università di Ferrara
- INFN (Istituto Nazionale di Fisica Nucleare) di Padova e di Ferrara
- Associazione "Europa Donna", Milano.

#### Progetti ed attività "in cantiere"

- Controlli di qualità ed ottimizzazione in mammografia digitale
- Valutazione critica di un programma innovativo di screening clinico mammografico.

**Università di Padova**  
Dipartimento di Scienze Oncologiche e Chirurgiche

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

Come sempre quando si tratta di tumore, ma non solo, prevenire è meglio che curare.

La diagnosi precoce del tumore della mammella si basa sulla mammografia, ma questa deve essere di alta qualità.

Molti protocolli e molte leggi sono disponibili, ma solo pochi centri mettono in atto le procedure necessarie a controllare ed a mantenere la qualità: tali controlli devono coinvolgere tutte le apparecchiature: mammografo, sistemi di sviluppo, fase di lettura ecc...

I controlli saltuari e incompleti, talora effettuati, sono insufficienti e vanno intensificati e resi più efficaci.

Il progetto portato avanti dalla Sezione di Senologia e di Diagnostica per immagini del Dipartimento di Scienze Oncologiche e Chirurgiche dell'Università di Padova ha voluto attuare un programma di tipo "formativo" in grado di essere espletato in sede ogni giorno e sottoposto ad autovalutazione da parte degli stessi operatori.

Il programma, inoltre, intendeva essere applicato anche dopo il periodo di partecipazione al progetto.

L'obiettivo del progetto, protrattosi per tutto il 2001, era quello di insegnare ai radiologi ed ai tecnici ad espletare in modo autonomo i controlli di base giornalieri, necessari per ottenere e mantenere una buona qualità in mammografia, e contribuire alla formazione di "una cultura" sulla qualità.

Al programma di aggiornamento hanno partecipato 78 centri di tutta Italia.

I risultati hanno evidenziato che il sistema di controllo dell'esposizione era in grado di funzionare in modo corretto per variazioni di spessore solo nel 55% dei casi e che i sistemi di sviluppo delle pellicole dimostravano carenze nel 27% dei casi. Inoltre, le dosi erogate erano al di sopra dei livelli accettabili solo in pochi casi.

Le non conformità sono state corrette in breve tempo grazie alle 18 valigette attrezzate con strumenti di controllo e calibrazione e di manuale d'uso con cui sono stati dotati i centri per quattro settimane.

Al termine del periodo di test, molti centri hanno acquistato le apparecchiature necessarie a continuare i controlli periodici.

Durante il periodo di attuazione del programma, la Sezione di Senologia e di Diagnostica per immagini del Dipartimento di

Scienze Oncologiche e chirurgiche dell'Università di Padova si è resa conto che gli attuali programmi di screening presentano due grosse carenze: mancanza di rapporto tra medico ed utente e elevato numero di carcinomi non diagnosticati a causa della metodologia di somministrazione della mammografia, rigida e uguale per tutti.

Nel territorio della Azienda ULSS di Padova è stato, quindi, dato il via ad un programma che prevede un colloquio iniziale della donna con il radiologo e la modulazione dell'offerta dei test (numero e timing) in modo personalizzato. Gli obiettivi sono: riportare la donna al centro del problema, determinare l'adesione consapevole al programma, umanizzare i percorsi diagnostici, ridurre il numero dei carcinomi non diagnosticati, dare vera tranquillità alle donne risultate sane.



### RICERCA SULLE DERMATOSI

---

**Università di Milano**  
**Istituto Scienze Dermatologiche**  
Via Pace, 9 - 20122 Milano  
[www.unimi.it](http://www.unimi.it)

L'Istituto svolge attività di cura e ricerca delle dermatosi in età pediatrica, comprese le malattie geneticamente determinate.

**Descrizione progetto**

La Fondazione Johnson & Johnson ha sostenuto l'Istituto di Scienze Dermatologiche finanziando l'acquisto di apparecchiature per lo studio degli angiomi e delle malformazioni vascolari in età pediatrica e per la creazione di una camera sterile per le medicazioni e la terapia genica delle epidermolisi bollose ereditarie.

**Istituto Scienze Dermatologiche**  
**UNIVERSITÀ DI MILANO**

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

Creare un centro di riferimento a livello nazionale per curare alcune malattie della pelle che affliggono i bambini.

Il progetto, anzi i progetti che la Clinica Dermatologica dell'Università di Milano ha portato avanti si rivolgevano proprio alla cura di alcune patologie che interessano i più piccoli.

I due programmi, uno studio ecografico degli angiomi e delle malformazioni vascolari e la creazione di una camera sterile per la terapia delle epidermolisi bollose ereditarie, costituiscono i punti di forza di un centro di riferimento nazionale per lo studio e la cura degli angiomi e delle genodermatosi che, iniziato quest'anno, si concluderà nel 2006.

Per il progetto dello studio ecografico degli angiomi e delle malformazioni vascolari in età pediatrica, con particolare riferimento alle localizzazioni extracutanee associate da effettuare mediante l'ecografo, sono stati arruolati un centinaio di pazienti su cui è stata fatta una rilevazione delle condizioni di flusso nell'angioma e lo studio delle malformazioni vascolari associate extracutanee. Seguirà uno studio statistico e uno studio di follow-up dopo i vari *trials* terapeutici, mentre continua comunque l'arruolamento di nuovi pazienti.

Il progetto di edificazione della camera sterile per le medicazioni e la terapia genica delle epidermolisi bollose ereditarie presenta un iter un po' più lungo.

La camera sterile è assolutamente indispensabile per il posizionamento degli *sheets* cellulari da laboratorio. Il difetto genetico del paziente viene "corretto" in laboratorio mediante tecniche di biologia molecolare e viene creata una nuova generazione di cellule *wild-type* che, con procedura chirurgica, viene posizionata sul paziente. Per realizzare tutto questo, però, è necessario passare attraverso una fase progettuale architettonico-ingegneristica, che è attualmente al vaglio degli economati per i rilievi di legge (cinque preventivi, gara d'appalto ecc.) in quanto di esclusiva pertinenza dell'ente Ospedale Maggiore Policlinico, nei cui locali è posizionata la camera in oggetto.

In attesa delle necessarie autorizzazioni e del completamento dell'iter di legge, la Clinica Dermatologica

dell'Università di Milano continua lo studio molecolare delle genodermatosi, con particolare riferimento alle displasie ectodermiche e alla malattia di Kindler.

Parallelamente prosegue lo studio sulle terapie degli angiomi e delle malformazioni vascolari (laserterapia, interferone).



### “ MASTER IN CHIRURGIA COLO-RETTALE ”

#### **ARECO - Onlus (Associazione per la Ricerca Europea in Chirurgia Oncologica)**

Via Luciano Manara, 17 - 20123 Milano

[www.areco.it](http://www.areco.it)

L'Associazione ha per scopo in Italia e all'estero la realizzazione e la promozione di studi chirurgici e non, in particolare in oncologia colo-rettale, finalizzati alla cura dei tumori nel rispetto della qualità di vita dell'uomo.

#### **Descrizione progetto**

Il Master in Chirurgia colo-rettale nasce dall'esigenza di moltiplicare in Italia i reparti dedicati a questa branca dell'oncologia ed è finalizzato alla formazione di chirurghi specializzati interessati ad acquisire la tecnica della chirurgia conservativa e quella della conoscenza colo-rettale.

Il Master prevede due corsi annuali di due mesi ognuno presso l'Unità Operativa dell'Istituto Tumori di Milano diretta dal dottor Ermanno Leo. Durante il corso, oltre alle lezioni teoriche e alla partecipazione diretta all'attività chirurgica coloretale sono previsti regolari collegamenti in videoconferenza con i centri di Boston, New York, Strasburgo, Trieste.

#### **Istituzioni/altri enti coinvolti nella realizzazione del progetto**

- Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori - Milano
- Ospedale San Gerardo di Monza (MI)
- Ospedale Multimedica di Sesto San Giovanni (MI)
- Policlinico Umberto I di Roma
- Università degli Studi di Torino
- Brigham & Women's Hospital di Boston (USA)
- New York Presbyterian Hospital di New York (USA)
- Centre Hospitalier Universitaire de Strasbourg - Strasburgo.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## SCHEDE TECNICHE PROGETTI

Non basta studiare nuove tecniche. Bisogna anche diffondere e promuovere i nuovi traguardi per poter allargare al maggior numero di persone i benefici delle nuove scoperte.

Il tumore colo-rettale è la seconda patologia per incidenza in Italia.

Nel corso del tempo le nuove tecniche chirurgiche hanno consentito un allungamento e miglioramento della vita dei malati.

In particolare, negli ultimi anni, si è osservata una impressionante riduzione degli interventi demolitivi con un aumento del rispetto dell'integrità fisica dei pazienti.

Studiare la patologia e diffondere le nuove tecniche è lo scopo del Master in Chirurgia colo-rettale promosso da Areco con il sostegno della Fondazione Johnson & Johnson.

L'Associazione per la Ricerca Europea in Chirurgia Oncologica ha per scopo, in Italia e all'estero, la promozione e realizzazione di studi chirurgici e non. In particolare studi in oncologia colo-rettale finalizzati alla cura dei tumori nel rispetto della qualità della vita dell'uomo.

Per raggiungere il proprio obiettivo l'Associazione ha inaugurato nel 2001 il Master, che è giunto alla sua settima edizione.

Il Master nasce dall'esigenza di moltiplicare in Italia i reparti dedicati a questa branca dell'oncologia ed è finalizzato alla formazione di chirurghi specializzati interessati ad acquisire la tecnica della chirurgia conservativa e quella della conoscenza colo-rettale.

Il Master prevede due corsi annuali di due mesi ognuno presso l'Unità Operativa dell'Istituto Tumori di Milano diretta dal dottor Ermanno Leo.

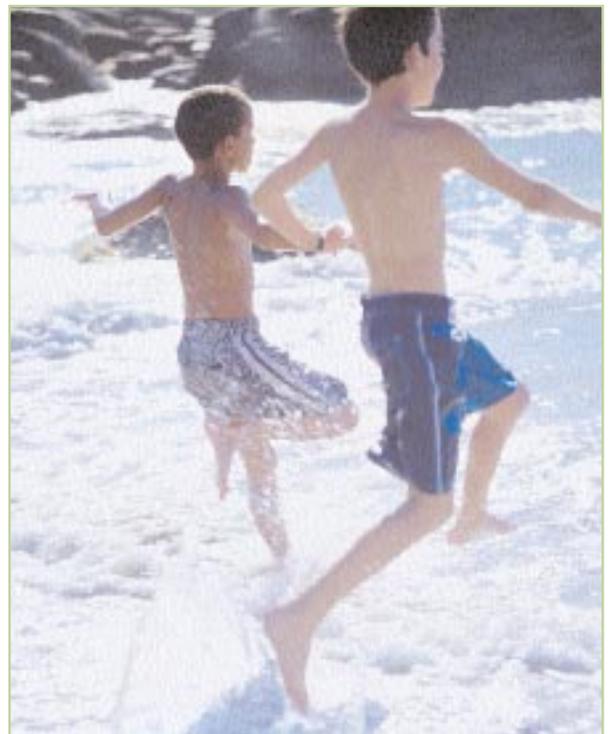
Durante il corso, oltre alle lezioni teoriche e alla partecipazione diretta all'attività chirurgica colo-rettale, sono previsti regolari collegamenti in videoconferenza con i centri di Boston, New York, Strasburgo e Trieste.

Con la nuova chirurgia il ricorso alla colostomia definitiva rappresenta l'eccezione e non più la regola.

Oggi in Italia sono oltre 60.000 le persone portatrici di colostomia definitiva. Se le tecniche in uso attualmente

fossoro state applicate nel passato, probabilmente solo il 10% avrebbe subito una colostomia definitiva.

Tutto questo senza trascurare i risultati clinici. Dopo dieci anni di questa chirurgia, grazie alla casistica conseguita ed internazionalmente riconosciuta, la recidiva si è ridotta dal 30% all'8%.



# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## UN RUOLO RICONOSCIUTO DALLA COMUNITÀ E DALLE ISTITUZIONI

### RICONOSCIMENTI

---

Lavorare per migliorare la qualità della vita della società vuol dire assumersi delle responsabilità, ma a volte significa anche veder riconosciuto l'impegno e lo sforzo impiegati per portare anche un piccolo sollievo a chi, intorno a noi, non vive nelle migliori condizioni possibili.

I riconoscimenti che la Fondazione Johnson & Johnson ha ricevuto in questi anni sono il risultato di un lavoro fatto insieme alle associazioni che hanno condiviso i valori di solidarietà e responsabilità sociale.

I premi in sé non rappresentano il fine ultimo di nessuna azione, ma indicano che la direzione intrapresa è quella giusta.

Vedere il proprio sforzo apprezzato non esaurisce l'impegno, ma anzi, ci spinge a fare di più perchè molto resta ancora da fare. Trovarsi inoltre a dividere il riconoscimento con importanti esponenti del mondo medico e istituzionale vuol dire che le responsabilità assunte sono importanti.

Calore e gratitudine come espressione di un sentimento che riconosce alla vita il valore che le è proprio senza dimenticare la dignità di chi soffre.

Questo il senso del premio "Ali di Antea", prima edizione di un riconoscimento che l'Associazione non profit di sostegno ai malati oncologici in fase terminale, Antea, ha istituito dopo quindici anni di attività per ricordare e ringraziare quanti hanno contribuito alla sua crescita.



Il premio consegnato alla Fondazione Johnson & Johnson lo scorso novembre era alla sua prima edizione, ma importanti sono stati i personaggi cui è stato riconosciuto l'impegno nel sostegno ai malati.

# RAPPORTO DELLE ATTIVITÀ

## UN RUOLO RICONOSCIUTO DALLA COMUNITÀ E DALLE ISTITUZIONI

Insieme a Gianfranco Belcaro, direttore generale della Fondazione Johnson & Johnson, hanno ritirato il riconoscimento - che rappresenta un paio di ali simbolo del volo che passa sopra ogni dolore - anche il presidente della Camera, Pierferdinando Casini, il sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, Gianni Letta, e il presidente della Regione Lazio Francesco Storace.

Un altro premio, l'International Life Award, è stato consegnato da Andrea Monorchio, dell'Osservatorio permanente sulla terza età di The Ageing Society, al presidente della Fondazione Johnson & Johnson, Massimo Scaccabarozzi, sempre nel novembre dello scorso anno.

Il riconoscimento è inoltre andato ad un altro importante esponente del mondo scientifico e istituzionale per la sua opera a favore della tutela della salute: il ministro per la Salute Girolamo Sirchia.



Tra i progetti sostenuti dalla Fondazione va segnalato il progetto C.I.S.E.I., realizzato dall'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Niguarda Cà Granda. Vincitore, su 263 progetti presentati alla quinta edizione del Premio per le eccellenze nei servizi sanitari per la categoria "Servizi on-line", è stato premiato dal ministro della Salute Girolamo Sirchia, nel corso del Forum P.A. 2004.

**Fondazione Johnson+Johnson**  
SOCIAL RESPONSIBILITY IN ACTION

SEDE LEGALE

Via M. Buonarroti, 23  
20093 Cologno Monzese (MI)

SEDE OPERATIVA

Via del Mare, 56  
00040 Pratica di Mare  
Pomezia (Roma)  
Tel. 06 91194229  
E-mail: [fondazionejnj@ethit.jnj.com](mailto:fondazionejnj@ethit.jnj.com)  
[www.fondazionejnj.com](http://www.fondazionejnj.com)

# STATUTO & GOVERNANCE

# STATUTO & GOVERNANCE

---

## La prima Fondazione “grantmaking”

La Fondazione Johnson & Johnson nasce nel dicembre 2000 ed è registrata presso la Regione Lombardia.

La Fondazione Johnson & Johnson è stata la prima Fondazione d’impresa di tipo “grantmaking” costituita in Italia. Questo tipo di fondazioni finanziano progetti rivolti alla soluzione di problemi sociali, generalmente in partnership con organizzazioni non profit e sono ispirate al modello USA, ove operano più di 2000 corporate foundation. Queste fondazioni, pur essendo delle entità separate, conservano i legami con le imprese costituenti per le quali realizzano le iniziative mirate al benessere della comunità e caratterizzate dall’assenza dello scopo di lucro.

### ● STATUTO (estratto dei principali articoli)

#### STATUTO

FONDAZIONE JOHNSON & JOHNSON

con sede in Cologno Monzese, Via Michelangelo Buonarroti n. 23, presso la Società Janssen Cilag S.p.A.

#### PREMESSO

che il Credo Aziendale del Gruppo Johnson & Johnson, tra l’altro, così recita:

“SIAMO RESPONSABILI NEI CONFRONTI DELLA COMUNITÀ IN CUI VIVIAMO E LAVORIAMO COSÌ COME NEI CONFRONTI DI QUELLE DI OGNI PARTE DEL MONDO

DOBBIAMO ESSERE BUONI CITTADINI, SOSTENERE INIZIATIVE MERITEVOLI ED OPERE BENEFICHE

FARCI CARICO DEL GIUSTO AMMONTARE DI IMPOSTE

DOBBIAMO INCORAGGIARE IL PROGRESSO CIVILE ED IL MIGLIORAMENTO DELLA SALUTE E DELL’ISTRUZIONE

DOBBIAMO CONSERVARE NELLE MIGLIORI CONDIZIONI LE PROPRIETÀ CHE ABBIAMO IL PRIVILEGIO DI USARE

PROTEGGERE L’AMBIENTE E LE RISORSE NATURALI...”

ciò premesso

## ART.1 - COSTITUZIONE

È costituita una Fondazione denominata

FONDAZIONE JOHNSON & JOHNSON

con sede in Cologno Monzese, Via Michelangelo Buonarroti n. 23, presso la Società Janssen Cilag S.p.A.

La Fondazione non ha scopo di lucro e non può distribuire utili.

La Fondazione potrà fare uso della denominazione in forma abbreviata “Fondazione J&J” sia unitamente sia disgiuntamente alla denominazione per esteso.

Le finalità della Fondazione si esplicano nell’ambito della Regione Lombardia.

## ART.2 - SCOPI

La Fondazione persegue finalità filantropiche, in particolare rivolgendosi ai settori della salute, della formazione, dell’educazione, dell’assistenza e cura dei bambini.

Più in generale la Fondazione intende volgere la propria attenzione ed il proprio operare a quei settori la cui promozione o sviluppo favorisce il miglioramento della qualità della vita, sia sotto il profilo oggettivo, attinente alle strutture in cui si articola una comunità, sia sotto quello soggettivo, afferente all’Uomo ed alla sua coscienza e responsabilità.

### **ART. 3 - ATTIVITÀ STRUMENTALE**

Per il raggiungimento dei suoi scopi la Fondazione potrà tra l'altro:

- 1 Realizzare, gestire, affittare, assumere il possesso a qualsiasi titolo, acquistare beni mobili ed immobili, impianti, attrezzature e materiali utili e necessari per l'espletamento della propria attività;
- 2 Compiere operazioni bancarie, finanziarie, mobiliari ed immobiliari nonché richiedere sovvenzioni, contributi e mutui;
- 3 Stipulare contratti, convenzioni con privati ed Enti Pubblici per lo svolgimento delle attività di cui ai punti precedenti;
- 4 Promuovere intese con enti scientifici, culturali ed educativi, italiani e stranieri, per l'utilizzo dei beni di cui trattasi, allo scopo di facilitare studi ed attività nei settori d'interesse della Fondazione, anche promuovendo incontri e convegni;
- 5 Favorire, anche mediante sovvenzioni, lo sviluppo di istituzioni, associazioni, enti che operino per il raggiungimento di fini similari a quelli della Fondazione o tali da facilitare alla Fondazione stessa il raggiungimento dei suoi fini;
- 6 Stipulare atti o contratti, anche per il finanziamento delle operazioni deliberate, tra cui, senza l'esclusione di altri, l'assunzione di mutui, a breve o a lungo termine, l'acquisto, in proprietà od in diritto di superficie, di immobili, la stipula di convenzioni di qualsiasi genere;
- 7 Amministrare e gestire i beni di cui sia proprietaria, locatrice, comodataria o comunque posseduti;
- 8 Partecipare o concorrere alla costituzione di fondazioni, associazioni, consorzi o altre forme associative, pubbliche o private, comunque volte al perseguimento degli scopi della Fondazione;
- 9 Costituire ovvero concorrere alla costituzione, sempre in via accessoria e strumentale, diretta od indiretta, al perseguimento degli scopi istituzionali, di società di persone e/o capitali nonché partecipare a società del medesimo tipo;
- 10 Erogare premi, borse di studio e finanziamenti anche a fondo perduto a persone, Enti Pubblici o Privati, italiani od esteri;
- 11 Gestire direttamente progetti ed attività, anche di ricerca e studio;
- 12 Svolgere qualsiasi altra attività strumentale, accessoria o connessa agli scopi.

### **ART. 5 - PATRIMONIO**

Il patrimonio della Fondazione è composto:

- Dal fondo di dotazione costituito dai conferimenti in denaro o beni mobili ed immobili impiegabili per il perseguimento degli scopi; dai beni mobili ed immobili che pervennero, pervengano o perverranno a qualsiasi titolo alla Fondazione, compresi quelli dalla stessa acquistati secondo le norme del presente Statuto;
- Dalle elargizioni fatte da Enti o da privati con espressa destinazione ad incremento del patrimonio;
- Dalle quote di rendite e di ricavi delle attività istituzionali, strumentali, accessorie e connesse che, con delibera del Consiglio di Amministrazione, possono essere destinati ad incrementare il patrimonio;
- Dai contributi eventualmente attribuiti al fondo di dotazione dallo Stato, da Enti Territoriali o da altri Enti Pubblici.

### **ART. 6 - FONDO DI GESTIONE**

Il fondo di gestione della Fondazione è costituito:

- Dai contributi pubblici e privati;
- Dai proventi delle attività di cui agli articoli 2 e 3 del presente Statuto;
- Da eventuali donazioni o disposizioni testamentarie, che non siano espressamente destinate al fondo di dotazione;
- Dai contributi dei Fondatori.

Le rendite e le risorse della Fondazione saranno impiegate per il funzionamento della Fondazione stessa e per il raggiungimento dei suoi scopi.

### **ART. 7 - FONDATORI**

Sono Fondatori la Ethicon S.p.A., la Janssen Cilag S.p.A., la Ortho Clinical Diagnostics S.p.A., la Johnson & Johnson S.p.A., la Cordis S.p.A., la Depuy S.p.A. e la Johnson & Johnson Corporation.

Possono essere nominati Fondatori, con delibera adottata all'unanimità del Consiglio di Amministrazione, altre Società del Gruppo Johnson & Johnson, secondo le modalità e le forme stabilite dal Consiglio medesimo.

I Fondatori, anche sulla base di specifiche convenzioni, si obbligano a mettere a disposizione della Fondazione le conoscenze, le capacità professionali e le attività o mezzi necessari per il miglior conseguimento degli scopi, secondo le indicazioni contenute nei programmi di attività.

### **ART. 8 - ORGANI DELLA FONDAZIONE**

Sono organi della Fondazione:

- Il Consiglio di Amministrazione;
- Il Presidente ed il VicePresidente;
- Il Direttore Generale;
- Il Comitato Consultivo;
- Il Collegio dei Revisori dei Conti;
- Il Comitato Etico.

Eventuali comitati scientifici o tecnici o commissioni consultive, cui verranno conferiti speciali incarichi, previa determinazione delle attribuzioni, della durata e del numero dei membri, potranno essere nominati all'interno dei singoli organi od anche all'esterno della Fondazione.

## Organi della Fondazione

<u>CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE</u>	Organo esecutivo cui è attribuita l'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione. In particolare, definisce i progetti da sostenere. È composto dagli Amministratori Delegati delle Società fondatrici della Fondazione ed elegge, tra i suoi membri, il Presidente della Fondazione stessa.
<u>PRESIDENTE</u>	Ha la rappresentanza legale della Fondazione. È nominato tra i membri del C.d.A.
<u>DIRETTORE GENERALE</u>	Gestisce tutte le attività e attua le deliberazioni del Consiglio di Amministrazione.
<u>COMITATO CONSULTIVO</u>	Ha, istituzionalmente, una funzione tecnico/consultiva a supporto del Consiglio di Amministrazione su tutte le questioni della Fondazione ed è composto da esperti manager di Johnson & Johnson.
<u>COLLEGIO DEI REVISORI</u>	Organo di controllo per la verifica dell'Amministrazione e Contabilità della Fondazione
<u>COMITATO ETICO</u>	Organo di garanzia della Fondazione collabora con gli organi direttivi nella definizione della politica filantropica

## Processo di identificazione e selezione dei progetti e loro monitoraggio

È con un certo orgoglio e soddisfazione che possiamo dichiarare che, a tutt'ora, la maggior parte dei progetti sostenuti sono stati segnalati alla Fondazione da dipendenti del Gruppo Johnson & Johnson. In Italia operano infatti circa 2200 impiegati, dei quali circa un terzo lavorano e abitano dislocati sul territorio nazionale - per cui inseriti nella comunità locale - in condizione quindi di segnalare necessità e progetti.

Altri progetti pervengono spontaneamente alla Fondazione direttamente da associazioni, organizzazioni ed enti.

I progetti che rientrano nelle aree statutarie e sono in linea con i criteri di approvazione della Fondazione (vedere più sotto) sono analizzati dal CdA in riunioni che, di norma, sono tenute 3-4 volte l'anno.

Oltre al CdA è presente anche un Comitato Consultivo (formato da cinque manager senior delle Aziende Johnson & Johnson e con ampie esperienze gestionali ed organizzative) che partecipa all'analisi dei progetti con il CdA.

Il Comitato Etico ha invece il compito di verificare che i progetti supportati siano in linea con la politica filantropica della Fondazione.

I progetti, una volta approvati, sono seguiti nella loro attuazione dal Direttore Generale e, ove presente, dal dipendente Johnson & Johnson che aveva segnalato il progetto. I finanziamenti sono quindi erogati in base allo stato di avanzamento del progetto.

Le organizzazioni, al termine dello stesso, devono produrre un rapporto finale.

La Fondazione sceglie con attenzione i progetti su cui impegnarsi, seguendo in generale quattro criteri guida:

- Partner: le Organizzazioni che realizzano i progetti devono essere già inserite nel tessuto sociale nazionale e devono fornire garanzie di professionalità nella gestione
- Tipologia: finanziano soprattutto cose materiali (non spese amministrative o forme di lavoro alternativo) che rimangano come segno tangibile del nostro contributo
- Modalità di realizzazione: progetti ove sia misurabile lo stato di avanzamento degli stessi (i contributi sono infatti erogati in base al loro avanzamento)
- Durata del progetto: circa un anno (vogliamo cioè evitare che i progetti siano dipendenti dal supporto della Fondazione Johnson & Johnson).