

CARTA DEI SERVIZI DELLA ASSOCIAZIONE GENITORI ONCOLOGIA PEDIATRICA



Gentile Paziente,

La salutiamo cordialmente e ci auguriamo che la sua esperienza con i nostri Operatori sia positiva. Le assicuriamo il nostro impegno ed abbiamo preparato per Lei questa Carta dei Servizi che Le consentirà di conoscerci meglio e di rivolgersi a noi per aiutarci a migliorare la qualità del nostro Servizio con i Suoi suggerimenti. La preghiamo di leggere questo breve documento che descrive i nostri Servizi e di darci un feedback per email:

info@agoonlus.com

(Dr.ssa Benilde Mauri, Presidente AGOP ONLUS)

MISSION

La nostra mission è quella di offrire ai pazienti umanità e supporto psicosociale, sia offrendo alloggio gratuito per le famiglie che vivono il difficile iter dell'Oncologia Pediatrica, in particolare presso la Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli", sia con altri programmi di supporto specifico, ivi inclusa la psicoterapia per i genitori dei bambini oncologici, favorendo la costante innovazione delle tecniche (inclusa la psicoterapia online e la psicoterapia multimediale per l'elaborazione del lutto oncologico) grazie alla collaborazione con il Servizio di Psicologia del Gemelli e con altri Enti (tra cui la cooperativa sociale DREAMS onlus e la Scuola Internazionale di Psicoterapia nel Setting Istituzionale - SIPSI).

AGOP è il luogo in cui competenze scientifiche e tecniche, doti di naturale empatia e valori etici di solidarietà umana diventano concretamente impegno al servizio di tutti per cure eccellenti ed accessibili all'intera comunità. AGOP si colloca quindi in piena sinergia con il Servizio Sanitario Nazionale nell'impegno di promuovere la pratica della psicoterapia sia in presenza, nelle istituzioni sanitarie e nella Casa a Colori, che online.

VALORI FONDAMENTALI

AGOP si identifica e si impegna nell'attuazione dei seguenti valori fondamentali:

1. Cura della persona malata, nel rispetto integrale della sua dignità, dei suoi bisogni, della sua sofferenza e della sua speranza;
2. Eccellenza nell'offerta di servizi e prestazioni, in termini di efficacia, appropriatezza, equità, sicurezza, tempestività, efficienza ed accessibilità;
3. Comunicazione, collaborazione e coinvolgimento, superando la visione settoriale e categoriale nell'intento di migliorare continuamente l'organizzazione e l'unità degli intenti;
4. Impegno alla multidisciplinarietà e al lavoro di gruppo;
5. Trasparenza, onestà e correttezza in tutte le azioni;
6. Innovazione e apprendimento continuo dei suoi Operatori per lo sviluppo del sapere professionale, scientifico e tecnico.

BREVE STORIA DI AGOP ONLUS

L'**A.G.O.P. Onlus** è una associazione di volontariato senza scopo di lucro nata il **7 Dicembre 1977** per opera e impegno di genitori di bambini affetti da tumori e leucemie in cura presso la *U.O.S.D. di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma*. Dal 1977 il suo intento è quello di offrire **assistenza globale quotidiana e ospitalità gratuita** ai bambini malati e alle loro famiglie. L'attuale sede operativa è ubicata proprio all'interno dell'Unità Operativa (*11° piano, ala D*), con l'obiettivo di essere un punto di riferimento sempre presente per le famiglie che ne hanno necessità. Per le famiglie che ne hanno bisogno AGOP Onlus mette a disposizione **5 appartamenti** nei pressi del Policlinico Gemelli di Roma.

Dal **1995** A.G.O.P. Onlus è iscritta nel Registro del Volontariato della Regione Lazio nella Sezione *Servizi Sociali* n. 112.

Nel **1999** i genitori dell'associazione si mobilitano con una raccolta firme per portare in parlamento modifiche e integrazioni alla *Legge 104* sui congedi parentali. Si richiede l'approvazione di una legge che "*preveda la possibilità, per i genitori di minori affetti da cancro, di astenersi dal lavoro senza pregiudizio per la propria posizione lavorativa e previdenziale.*" L'adesione è totale e la legge viene approvata in breve tempo.

Dal **2010** l'Associazione accoglie e sostiene anche i bambini e le famiglie in cura presso il *Reparto di Neurochirurgia Infantile dell'Ospedale*. A tale scopo dispone di un punto di appoggio presso il reparto stesso (*XI piano, percorso rosso, ala N*). Nello stesso anno, in collaborazione con il *Prof. Di Rocco* - Neurochirurgia Infantile Policlinico A. Gemelli - e l'*On. Silvia Costa* - Parlamento europeo, l'AGOP ha organizzato il convegno "*Tumori cerebrali: centri di riferimento e rete territoriale per la migliore modalità di cura*" per sottolineare la necessità di una rete assistenziale a sostegno del piccolo paziente e dei suoi familiari.

Nel **2018** AGOP ha avviato un percorso assistenziale anche a Trento con l'obiettivo di rendere possibile l'accesso a cure innovative come la **Protonterapia** ai bambini e agli adolescenti affetti da tumori.

Ai trattamenti effettuati nel *Centro di Protonterapia di Trento*, si affianca il lavoro di AGOP che, al netto della lunga esperienza nel campo, mette in atto le attività necessarie per migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro

famiglie, che si fermano in città mediamente dalle 4 alle 6 settimane sottoponendosi a sedute di terapia giornaliera. AGOP offre gratuitamente la possibilità di soggiornare in **2 appartamenti** in zona “Le Albere” nei pressi del Centro di Protonterapia di Trento.

Nel 2022, in occasione della 28ma "*Giornata Mondiale degli Insegnanti*", si è tenuto il Forum sul tema della **Scuola in Ospedale**, promosso da AGOP e FOP – *Fondazione per l'Oncologia Pediatrica*, in collaborazione con la *Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS*. Nella suggestiva location del *Salone Margherita*, diversi esponenti del mondo della scuola, della sanità, del giornalismo e dello spettacolo, riuniti per un obiettivo comune: accendere i riflettori sul mondo della scuola in ospedale.

Inoltre sta per essere realizzato anche il grande progetto “**La Casa a Colori**”, una struttura residenziale, in comodato d’uso dal comune di Roma, che ospiterà 66 *persone al giorno* e offrirà servizi infermieristici, di riabilitazione, formazione e psicooncologia. Psicologi e personale volontario assisteranno le famiglie nel percorso di cure, assicurando un supporto capace di renderle più forti e farle sentire meno sole. La Casa a Colori raddoppierà gli appartamenti che oggi l’A.G.O.P. offre gratuitamente ai bambini in cura al Policlinico Gemelli per malattie oncologiche e ai loro familiari.

SERVIZI OFFERTI

Agop Onlus offre assistenza globale e quotidiana ai bimbi malati e alle loro famiglie nelle prolungate terapie oncologiche; fornisce accoglienza gratuita e garantiamo un sostegno personalizzato, tutelando gli aspetti sociali, sanitari e psicologici di ogni piccolo paziente.

Nello specifico A.G.O.P. garantisce ospitalità gratuita all’interno delle proprie case accoglienza situate nelle vicinanze del Policlinico A. Gemelli di Roma, allo scopo di evitare lunghi periodi di ospedalizzazione e mitigare l’impatto economico delle cure sulle famiglie.

All’interno delle Case è attivo un servizio di volontariato domiciliare: il personale volontario, adeguatamente formato e qualificato, aiuta le famiglie a sconfiggere quel senso di solitudine che di solito accompagna la malattia e migliora la qualità della vita dei piccoli ospiti, organizzando attività ricreative, fornendo aiuto pratico e supporto nella gestione delle case e negli spostamenti necessari (ospedale, aeroporto, stazione, ecc.).

AGOP svolge attività di assistenza socio- assistenziale ospedaliera coordinati dall’assistente sociale, attività di sostegno psicologico, sovvenzioni alle famiglie in stato di necessità, assistenza legale e segretariato sociale.

Inoltre sono attivi servizi extra che completano le cure mediche con la cura del sorriso.

Le esigenze delle famiglie sono segnalate all’AGOP dai primari dei reparti di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile e gli interventi sono svolti sotto il controllo di medici e infermieri.

Per qualunque informazione ulteriore si può visitare il sito web dell’associazione:

<https://www.agoponlus.com/>

