



AMICAIMAC

Anno 2 n° 3

Aprile 2004

Periodico di Informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici



L'EDITORIALE

F.A.V.O., UN' AMICA PER LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

L'unione fa la forza. Vale soprattutto quando la vita ti mette di fronte alla sfida contro il cancro. Dal censimento promosso da AIMaC e da ANGOLO e VELA, in collaborazione con l'Istituto di Medicina Sociale, sono state conteggiate circa seicento associazioni che si occupano dei malati di cancro. Alla Conferenza sul Volontariato in Oncologia, svoltasi nel novembre scorso presso l'Istituto Superiore di Sanità, è sorta l'esigenza di costituire la Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia. Oggi ne fanno parte quarantatré associazioni, ma la nostra sfida è di decuplicare le adesioni. F.A.V.O. intende rafforzare la rete delle associazioni e prende forza dalla coesione di tutte. Federare le associazioni di volontariato contro il cancro riguarda in primo luogo i malati e la loro riabilitazione nella società. F.A.V.O. lo sa, e per questo, attraverso una rete di comunicazioni e relazioni, interagisce con le istituzioni, i centri di oncologia medica, le università e le società scientifiche.

L'unione fa la forza nella battaglia per migliorare la diagnostica, la terapia e l'assistenza (anche domiciliare) a favore dei malati di cancro.

L'unione delle associazioni di volontariato nella F.A.V.O. consente di promuovere una nuova concezione dei diritti del lavoro contro le discriminazioni di cui continuano a essere vittime i malati di cancro.

Ogni associazione è titolare di un patrimonio di esperienze e di conoscenze che F.A.V.O. mette insieme in una rete di comunicazione e di informazione per facilitare l'accesso ai servizi

(continua a pagina 2)



IL GIRASOLE

MEDICI E AIMaC: ALLEANZA VINCENTE

Partiamo da un punto fermo nella lotta contro il cancro. Vincere la malattia neoplastica comporta un lavoro assiduo di prevenzione, di ricerca, di cura, di assistenza e di riabilitazione. Non meno importante è il ruolo dell'informazione ai malati e alle loro famiglie, che deve essere diffusa con continuità e al meglio delle condizioni soprattutto dai medici di medicina generale, che sono gli unici a garantire continuità di cura in ospedale e in domicilio. AIMaC, associazione di volontariato costituita da malati di cancro, familiari, medici, psicologi e infermieri, assicura un'adeguata e aggiornata rete di sussidi informativi che include: 26 libretti (La Collana del Girasole) sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia; un sito internet (www.aimac.it); un servizio di helpline con numero verde (840.503.579) e un indirizzo di posta elettronica (info@aimac.it) attraverso i quali vengono fornite con

(continua a pagina 2)



DALL'ITALIA

NOVITA' SULLA GESTIONE NUTRIZIONALE DEL MALATO DI CANCRO

Il progressivo calo di peso e della massa muscolare del malato di cancro si verifica nell'80% dei casi, determinando l'autoisolamento del malato e la riduzione o sospensione delle attività quotidiane. In alcuni casi la morte del malato di cancro è collegata alla carenza nutrizionale. A ciò pone rimedio un nuovo prodotto nutrizionale, ProSure, ora disponibile anche in Italia e già prescrivibile fra i prodotti inclusi nell'assistenza farmaceutica integrata dalle regioni Friuli Venezia Giulia e Basilicata (come pubblicato dalla Newsletter Medici & Nutrizione del febbraio scorso). Ce lo spiega Attilio Giacosa, direttore della Struttura Complessa di Gastroenterologia e Nutrizione Clinica dell'Istituto Nazionale Tumori di Genova, uno dei centri che per primo in Italia si è dedicato alle problematiche nutrizionali nel paziente oncologico.

SOMMARIO

L'Editoriale

F.A.V.O., un'amica per le associazioni di volontariato

Il Girasole

Medici ed AIMaC: alleanza vincente

Dall'Italia

Novità sulla gestione nutrizionale del malato di cancro
La perdita di peso nel paziente oncologico

Novità

Una nuova terapia contro il cancro al colon

Sosteneteci!

Per vincere il cancro bisogna partecipare

(continua da pagina 1, l'editoriale)

terapeutici e al sostegno psicologico dei malati di cancro e dei loro familiari. F.A.V.O. pone come prioritaria la riabilitazione per conseguire il miglioramento globale della qualità della vita del malato di cancro, diritto attualmente negato. A tale scopo, F.A.V.O. ha in corso, in collaborazione con le istituzioni, un'indagine conoscitiva sulle strutture riabilitative del territorio e della loro disponibilità con percorsi specifici per i malati e anche un'analisi sulla casistica epidemiologica delle principali neoplasie in rapporto alle capacità riabilitative delle stesse.

Accrescere il numero di associazioni che aderiscono alla F.A.V.O. è di fonda-

mentale importanza affinché l'opera di volontariato a favore dei malati di cancro e delle loro famiglie sia la più efficace possibile.

Il comitato provvisorio esecutivo di F.A.V.O., di cui sono il coordinatore nazionale, sollecita le seicento associazioni a partecipare alla conferenza nazionale di Ovada, che si svolgerà a ottobre, per discutere insieme le strategie e le iniziative da condurre nell'ambito della F.A.V.O.. Eaggeremo in tal modo, tutti insieme, i nuovi rappresentanti dell'esecutivo.

Francesco De Lorenzo
fdelorenzo@aimac.it

(continua da pagina 1, il girasole)

tempestività le risposte ai quesiti posti dai malati e dai loro congiunti; e una video* cassetta sulla chemioterapia e sulla radioterapia (con testimonial d'eccezione Peppino Di Capri e Mara Venier). A questi sussidi si aggiungono 76 schede illustrative di tutti i farmaci utilizzati e 46 Profili sulla Diagnosi, Stadiazione e Terapia (DST) di tutte le forme neoplastiche. Essi sono elaborati con la collaborazione di medici, psicologi, infermieri e malati in un linguaggio divulgativo e accessibile a tutti ma sempre rigoroso sul piano scientifico. Il materiale suddetto è a disposizione dei medici di famiglia, in linea con quanto stabilito dalla Convenzione.

F.A.V.O. DIALOGA CON LE REGIONI

Il convegno dell'ANDOS "Il volontariato in oncologia possibile risposta al disagio", svoltosi a Rovigo il 17 aprile scorso, ha rappresentato un'eccellente opportunità per mettere a fuoco il rapporto fra le associazioni di volontariato in oncologia e le istituzioni al fine di migliorare la qualità della vita dei malati di cancro e delle loro famiglie. De Lorenzo ha illustrato il documento, approvato dal Comitato esecutivo di F.A.V.O. sulle cure extraospedaliere dei malati di cancro e sugli aspetti connessi alla riabilitazione. Su questi punti si è successivamente soffermato

Fabio Gava, coordinatore degli assessori alla sanità delle regioni e vice presidente della regione Veneto, che ha anche illustrato le iniziative assunte dalla regione Veneto per l'oncologia. Al termine dell'incontro una delegazione di F.A.V.O. costituita da Francesco Fazio e Lalla Monesi di ANDOS, Paola Varese e Anna Ravera di VELA, e Luca Rotunno di LINFA hanno ufficialmente consegnato il documento F.A.V.O. all'assessore Gava, il quale si è impegnato a proporre l'inserimento nell'ambito delle linee guida da definirsi a livello della conferenza Stato-Regioni.



"Un momento dell'intervento dell'assessore Fabio Gava al convegno dell'ANDOS di Rovigo. Da sinistra: Antonino Carbone, direttore scientifico CRO, Francesco De Lorenzo, coordinatore F.A.V.O. fondatore Aimac, Luca Dell'Are, direttore Cesv di Rovigo"

LA CONVENZIONE CON LA FIMMG

Il dottor Mario Falconi, segretario generale della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale, ha sottoscritto una convenzione triennale con AIMaC i cui punti salienti sono i seguenti:

- * AIMaC mette gratuitamente a disposizione dei Medici di Medicina Generale che ne faranno richiesta il materiale informativo (...) anche per i loro pazienti,
- * AIMaC, attraverso il proprio sito internet, (...) mette a disposizione dei Medici di Medicina Generale e dei loro pazienti una serie di indirizzi utili;
- * FIMMG s'impegna a sostenere (...) il coinvolgimento diretto delle Federazioni regionali e Provinciali.



PRATO: CORSA SALUTE E VITA

Col patrocinio di Aimac, è in programma per domenica 4 luglio Corsa Salute & Vita, maratona da Prato a Boccadirio, organizzata da Piero Giacomelli. La partenza è prevista alle 7,30, con ritrovo in piazza del Duomo a Prato un'ora prima per le procedure di iscrizione (5 euro). La gara è riservata solo a chi è in regola con il tesseramento agonistico e dispone di idoneo certificato medico. È previsto il pranzo all'aperto con pagamento sul posto. Il ricavato sarà devoluto ad AIMaC. Per informazioni:

Melani Silvano 0574.583340;
Sambrotta Piero 339.3432375;
Giacomelli Piero 348.7258208
0574.445266 - fax: 0574. 42445

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ANNUALE AIMaC

È convocata per il 28 maggio p.v. alle h. 11,00 presso la sede di via Barberini 11 l'Assemblea annuale dell'AIMaC per il rinnovo delle cariche sociali e l'approvazione del bilancio



DAUBITALIA

LA PERDITA DI PESO NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

La dimensione del problema

Circa l'80% dei pazienti neoplastici diventano malnutriti durante l'evoluzione della malattia. La perdita di peso spesso è un sintomo d'esordio e quasi il 20% dei casi in stadio avanzato viene a morte per conseguenze di problemi metabolico-nutrizionali (cachessia) e non già per effetto diretto del tumore.

Quali sono le cause della perdita di peso nel paziente oncologico?

La causa di questo problema è multifattoriale. L'anorexia, così come gli effetti collaterali negativi della chemio e radioterapia e della chirurgia, giocano un ruolo molto importante ma diverso da caso a caso. Ciò che accomuna la patogenesi del problema è il catabolismo proteico-muscolare (con perdita di massa magra) indotto dall'incremento di varie citochine e volto a favorire la produzione di proteine di fase acuta, come la PCR (Proteina C reattiva).

La responsabilità di questo fenomeno viene attribuita oggi ad una sostanza prodotta dalle cellule neoplastiche: il PIF (Proteolysis Inducing Factor). Questo "ladro di proteine" ruba al muscolo per fornire aminoacidi al tumore ed è antagonizzabile mediante terapia con anticigo eicosapentaenoico (EPA).

Come arrestare la perdita di peso ?
Per ottenere un risultato efficace non solo sul peso ma anche sul recupero della massa muscolare, occorre correggere le anomalie metaboliche correlate ai danni indotti dal PIF e dalle citochine. Per raggiungere questi obiettivi è oggi disponibile un integratore proteico-calorico arricchito in EPA e antiossidanti specifico per la malnutrizione oncologica, capace quindi di realizzare un effetto "farmaco-nutrizionale".

Gli studi clinici

Molti sono gli studi clinici condotti in pazienti oncologici malnutriti trattati con l'integratore arricchito in EPA e antiossidanti. Il più recente è uno studio internazionale, pubblicato nell'autunno 2003 sulla rivista inglese "GUT", che ha coinvolto in Italia l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova. Queste ricerche hanno dimostrato che l'integratore farmaconutrizionale arricchito in EPA e antiossidanti, se utilizzato in pazienti oncologici con calo ponderale involontario:

1. permette di arrestare il calo ponderale e di recuperare massa magra (muscolo), nell'ordine di 2 kg in 7-8

- settimane di trattamento;
2. agisce a livello delle cause del deperimento, inibendo la formazione di citochine proinfiammatorie e abbassando il livello delle proteine di fase acuta nel sangue;
3. migliora lo stato fisico e la qualità di vita dei pazienti;
4. negli stadi avanzati, permette un allungamento della sopravvivenza di 2-4 mesi rispetto a controlli non trattati con supplementazione dietetica.

Quando intervenire?

Tutti i pazienti oncologici con perdita di peso in atto e con PCR elevata sono candidati alla terapia con integratore arricchito in EPA e antiossidanti.

Come curarsi?

Occorre assumere 2 flaconi al giorno di integratore arricchito in EPA e antiossidanti (disponibile in Farmacia in tetrapak da 240 ml) per almeno 2 mesi e monitorare il paziente.

Attilio Giacosa



UNA NUOVA TERAPIA CONTRO IL CANCRO AL COLON

Un anticorpo monoclonale umanizzato disattiva i recettori delle cellule che formano i vasi sanguigni, togliendo ossigeno alle cellule neoplastiche nel cancro del colon-retto. La combinazione fra questo anticorpo, il bevacizumab, e la chemioterapia migliora la percentuale di regressione della malattia e aumenta la sopravvivenza. Per questo è stato approvato dall'agenzia Food and Drug Administration il primo farmaco che inibisce l'attività biologica del principale fattore angiogenico, il vascular endothelial growth factor (VEG).

Una recente pubblicazione ha inoltre dimostrato l'efficacia del bevacizumab anche nella terapia dei tumori del rene metastatici in malati resistenti ai trattamenti immunoterapici. La sperimentazione clinica in Italia è stata condotta all'oncologia del San Filippo Neri di Roma.



SU ANNALS OF ONCOLOGY LO STUDIO AIOM-AIMaC

Sulla più importante rivista di studi e ricerche sul cancro, *Annals of Oncology*, è in corso di pubblicazione uno studio condotto da AIMaC in collaborazione con AIOM (Associazione Italiana Oncologi Medici) attraverso il reclutamento di trecentoventotto malati di cancro in ventuno centri di eccellenza di oncologia medica. Attraverso questo studio, per la prima volta in Italia, è riconosciuto che libretti e videocassetta costituiscono strumenti informativi in grado di facilitare la comunicazione medico paziente e di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie. Riguardo ai libretti, il 91% dei pazienti ha affermato di averli letti. Sia quelli che riguardano la chemioterapia che quelli sulla patologia specifica sono reputati dalla maggioranza (circa l'80%) molto utili ovvero abbastanza utili. Solo l'1% scarsamente utili e il resto (un quinto circa) non molto utili. Altrettanto positivi i risultati sulla videocassetta. Il 79% del campione degli intervistati ha affermato di averla vista. Fra questi, la stragrande maggioranza la reputa più completa dei libretti e anche più comprensibile dei medesimi. Altrettanto netta la maggioranza di coloro che ritiene che la cassetta abbia migliorato (abbastanza o molto) il grado di conoscenza sul cancro, senza suscitare preoccupazioni ulteriori. Altro dato significativo riguarda il fatto che la videocassetta è stata vista dal 68% degli intervistati insieme ai familiari. A conferma ulteriore che, oltre ai malati, anche i parenti desiderano essere informati. Profonderemo i dati di questa ricerca statistica in un prossimo numero.



"Mara Venier e Pappino di Capri testimonials della videocassetta CHEMIOTERAPIA E RADIOTERAPIA, in visita ad AIMaC con Gaetano Altieri e Francesco De Lorenzo"



**SOSTENETECCI
PER VINCERE
IL CANCRO
BISOGNA
PARTECIPARE**

AIMaC è un'organizzazione di volontariato iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio ed è riconosciuta come ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale); pertanto, le donazioni in favore di AIMaC consentono benefici fiscali sia alle persone fisiche, sia alle imprese. (In particolare: ai sensi dell'art. 65 c. 2 DPR 917/86 le erogazioni liberali in denaro effettuate da imprese, società o enti commerciali in genere sono deducibili per un importo massimo di EUR 2.065,83 o il 2% del reddito di impresa dichiarato; ai sensi dell'art. 13-bis lett. i-bis alle persone fisiche che effettuano erogazioni liberali in denaro, di importo non superiore a EUR 2.065,83, spetta una detrazione IRPEF pari al 19% di detta erogazione).

Il servizio informazioni offerto da AIMaC è completamente gratuito per i malati e le loro famiglie, ma molto oneroso per l'Associazione, che si finanzia attraverso le quote associative e gli atti di liberalità.

COME ASSOCIARSI:

Quote associative:

- € 15,00 socio ordinario
- € 125,00 socio sostenitore

SOSTENETECCI!

COME CONTRIBUIRE:

- **assegno** non trasferibile intestato a AIMaC
- versamento con **carta di credito** eseguibile attraverso il nostro sito www.aimac.it con procedura protetta
- versamento su **c/c postale** n. 20301016 intestato a AIMaC - Via Barberini 11 00187 Roma
- versamento tramite **bonifico bancario** su:
c/c n. 00 842266670
c/o Banca Sella
CAB 03200 ABI 03268

ECCO TUTTI I SERVIZI OFFERTI DA AIMaC

IL PORTALE D'INFORMAZIONE SCIENTIFICA SU INTERNET.

Il sito www.aimac.it sta diventando un vero e proprio punto di riferimento per i malati di cancro e per i loro familiari. Solo nel corso di quest'anno lo hanno visitato 378.790 internauti (una media giornaliera di 1.000 contatti). Il sito, di pronta e facile lettura, contiene:
- 26 libretti della Collana del Girasole, che illustrano e spiegano le diverse neoplasie, le cure e gli effetti collaterali;
- 80 Profili farmacologici (informazioni sui farmaci e sui prodotti antitumorali);
- 50 Profili DST sulle singole neoplasie e sulle relative opzioni terapeutiche;
- link e indirizzi utili per il malato;
- notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure.



LA HELPLINE DEL NUMERO VERDE.

Esperti di medicina oncologica e psicologi rispondono al numero verde 840 503579. Il servizio, gratuito ed attivo dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 16.00, informa i pazienti sul cancro e sulle terapie più indicate. E' effettuato non solo al telefono, ma anche attraverso la posta elettronica (info@aimac.it).
Un altro servizio molto apprezzato è Ascolto Donna, che fornisce un supporto psicologico e psico-oncologico

a donne operate di tumore al seno. Il servizio completamente gratuito, è attivo, sempre dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 16.00, al numero verde 840-503579.

Un altro servizio d'informazione e di supporto psicologico per la stessa tipologia di pazienti è *InForma Donna*, offerto gratuitamente presso il Policlinico Federico II di Napoli. In collaborazione con il personale qualificato del servizio civile, AIMaC ha attivato punti d'informazione presso il centro di riferimento oncologico di Aviano, il Policlinico Gemelli e l'ospedale Fatebenefratelli di Roma e l'Istituto nazionale tumori Fondazione Pascale di Napoli.

AIMaC offre anche un servizio di assistenza legale. Ci si può rivolgere al numero telefonico 06 4825107. Qualora un paziente volesse conoscere meglio i suoi diritti, si consiglia la lettura de "I diritti del malato di cancro", libretto della Collana del Girasole curato dalla vice presidente dell'associazione, Elisabetta Iannelli. Iscrivendosi all'associazione, due libretti sono in omaggio.

UN FILM PER SOSTENERE IL PAZIENTE.

Un film pensato per rendere consapevoli i pazienti degli effetti, collaterali e non, della chemioterapia e della radioterapia. Non solo consapevoli. Nel filmato, prodotto in collaborazione con l'Addenbrooke's Hospital dell'Università di Cambridge, Robert Thomas espone in venti minuti come vengono attuate le due terapie, quali sono gli effetti collaterali e cosa fare per alleviarli. Il video si è rivelato molto utile per ridurre l'ansia che precede l'inizio delle cure.
"Sapere è poter combattere perché di cancro si può guarire" è il sottotitolo della videocassetta che è possibile richiedere al numero 06 4825107, o spedendo un'e-mail a info@aimac.it.

AmicAIMaC

Periodico di Informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici
Via Barberini 11 00187 Roma Tel. 06 4825107 Fax 06 42011216
Anno 2 N° 3 Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 269/2003 del 12/06/2003
Direttore Responsabile Romano Bartoloni Redazione Daria Ronzolari
Gabbia Grafica Prime ACD&M