



U.S.A. chiama AIMaC

Reportage dal National Cancer Institute

di Francesco De Lorenzo

Gli alberi in fiore del parco attorno al memoriale dedicato a Thomas Jefferson ci hanno accolto a Washington in un clima freddo, da primavera lontana ma a dieci miglia dalla capitale l'accoglienza umana è stata calda, da estate piena. Il segretario di AIMaC Salvatore Aloj, la responsabile editoriale Claudia Di Loreto ed io siamo ci siamo infatti recati in USA su invito del National Cancer Institute per festeggiare il trentesimo compleanno del Cancer Information Service, il servizio-programma per l'informazione ai malati oncologici che fa capo all'NCI. Il meeting celebrativo si è svolto a Bethesda, sede del International CIS.

Ho provato emozione e orgoglio per essere stato l'unico italiano e l'unico rappresentante di un'associazione di volontariato esterna alla rete del CIS invitato a parlare in assemblea plenaria. Il privilegio è dovuto alla capacità di AIMaC di aver tessuto fin dal suo nascere

rapporti di collaborazione con le massime organizzazioni impegnate nella lotta al cancro. Oggi il nostro ruolo è riconosciuto al di qua e al di là dell'oceano. Infatti: nell'ambito della cooperazione Italia-Usa in tema di neoplasie, NCI, CIS e Istituto Superiore della Sanità hanno collaborato in occasione della campagna di informazione ai malati oncologici promossa dal ministero della Salute. Esponenti di primo piano statunitensi hanno partecipato al convegno sulle terapie complementari in oncologia, a Roma, mentre NCI e CIS hanno dato il loro imprimatur al materiale informativo che verrà presentato e distribuito durante la Giornata nazionale del malato oncologico. AIMaC sa "fare rete" anche al di là dei confini nazionali. Gli U.S.A ci hanno chiamato e noi abbiamo risposto, cogliendo l'occasione per accumulare relazioni e sapere di valore inestimabile. Ve ne diamo conto nel "reportage da Bethesda".

In questo numero

Bethesda pag. 2 e 3	America da conoscere
La Giornata pag. 4	Celebrazioni al via
La Giornata pag.5	Un fiore e un presidente
La Giornata pag. 6	La scienza della qualità della vita
Diritti pag.7	Basta un comma



Francesco Cossiga
Il Presidente onorario di F.A.V.O.
Pag. 5



5x1000 ad AIMaC
Firma e fai firmare
Vedi inserto e pag. 8

Reportage da Bethesda

Che ce ne sembra dell'America

"Noi" e "loro" abitiamo in paesi culturalmente differenti. Con due sistemi sanitari differenti. Ma i malati di cancro abitano tutto il mondo. Così come coloro che li curano, assistono, informano e fanno ricerca per migliorare la loro vita



Bethesda. Da sinistra Salvatore Aloj, Claudia Di Loreto, Monika Preszly, Anne Vezina, Francesco De Lorenzo

Di Roberta Tatafiore

Da una foto di gruppo scattata per celebrare i trent'anni di attività del Cancer Information Service si deduce che lo staff dirigente è tutto femminile e che anche il "capo" è donna: Mary Ann Bright. Ex infermiera di pazienti oncologici, la Bright iniziò a lavorare in un ospedale per poi diventare infermiera specializzata di un centro clinico oncologico dei National Institutes of Health, ovvero degli istituti nazionali pubblici che svolgono ricerca in campo medico e biomedico di livello altissimo. Basti pensare che nei loro laboratori hanno lavorato ben quattro premi Nobel. Anche il CIS è un ente finanziato dal parlamento federale. È nato nel 1975 come "braccio" operativo del National Cancer Institute nel campo dell'informazione rivolta ai malati, ai curanti e all'opinione pubblica. A sua volta, l'NCI venne creato, nel 1971, sulla base di un apposito Atto federale (l'equivalente di una legge di carattere nazionale) con lo scopo di esercitare e promuovere la ricerca sulle neoplasie. Che sia stata scelta una ex infermiera, dunque una profonda conoscitrice dei bisogni dei malati di cancro, a dirigere l'NCI's-CIS rispecchia quello spirito pragmatico tipico nord americano che si basa sulla scelta dell' "uomo giusto al posto giusto", sulla competenza al primo

posto, sulla richiesta del massimo di dedizione a coloro che si impegnano nelle strutture pubbliche di eccellenza. Il CIS lo è. È presente in 15 regioni (territori che accorpano diversi Stati), a Porto Rico, nelle Isole Vergini statunitensi e nelle Isole del Pacifico. Offre prodotti e servizi informativi al pubblico e ai numerosi partner associati di tutto il mondo, controlla lo stato di diffusione delle neoplasie, si occupa di prevenzione, gestisce un call center con numero telefonico unico per il territorio in cui opera il network. La prima telefonata arrivò nel 1976, nel 2004 è stata raggiunta la cifra record di 10 milioni di chiamate. Malgrado già dal 1980 l'NCI's-CIS si sia dotato di un servizio e-mail per rispondere alle richieste dei malati (e questo in un paese ad alto tasso di diffusione e utilizzazione di Internet), il telefono resta lo strumento da essi privilegiato, soprattutto dai meno abbienti. Già dal 1997, peraltro, esiste una help line in spagnolo vista la crescente diffusione di questa lingua dovuta al gran numero di ispanici immigrati. La stessa partnership tra l'NCI's-CIS e AIMaC è iniziata del resto per via dell'interesse suscitato dal materiale informativo prodotto da noi e da loro acquisito e adattato alle esigenze della comunità italiana in USA. Ma ciò che più caratterizza il CIS è il fatto di svolgere ricerca nell'ambito della comunicazione con il duplice

scopo di elaborare modelli informativi ottimali e di verificarne l'efficacia sul pubblico, sui vari tipi di pubblico, cui sono rivolti.

Scambiare il meglio tra "noi" e "loro"

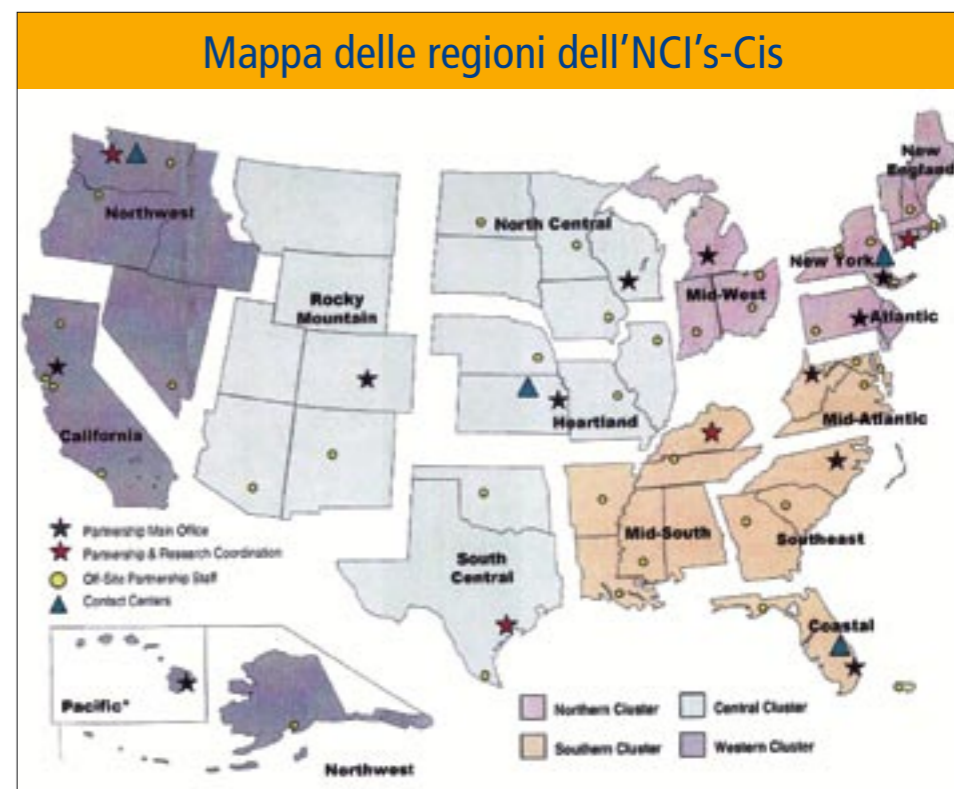
Al meeting di Bethesda, dal titolo assai significativo "Celebriamo il nostro spirito di farci carico delle persone trasmettendo loro adeguate informazioni", tra i punti della relazione del presidente di AIMaC che hanno maggiormente, e favorevolmente, colpito la platea c'è stato quello in cui Francesco De Lorenzo ha raccontato le nuove garanzie a favore dei malati di cancro, ottenute grazie all'azione di lobbying sul parlamento esercitata sia da AIMaC sia da F.A.V.O. I lettori di AmicAIMaC sanno bene di cosa si tratta: dell'emendamento alla legge Biagi che tutela i malati dalla perdita secca del lavoro dando loro la possibilità di passare dal tempo pieno al part-time nelle fasi più acute della malattia, nonché di quello introdotto nella legge in materia di funzionamento della pubblica amministrazione che riduce a 15 giorni il tempo di attesa per il riconoscimento di invalidità ai malati di cancro al fine di ottenere rapidamente i sostegni economici previsti. I partner statunitensi di AIMaC si sono persino meravigliati per il fatto che una piccola associazione e una praticamente neonata federazione abbiano potuto sviluppare una siffatta forza persuasiva nei confronti dei legislatori. Naturalmente sappiamo che ciò è possibile perché in Italia i diritti della persona sono incardinati in una cornice giuridica basata sulla tutela dell'individuo da parte dello Stato, uno Stato che è presente nella vita dei cittadini in maniera più incisiva di quanto avvenga negli USA. Colà, infatti, l'assistenza sanitaria è prevalentemente privatizzata, mentre il *medical aid* (l'equivalente dell'assistenza sanitaria pubblica), gestito a livello degli Stati federati, assicura l'assistenza soltanto agli strati più svantaggiati della popolazione. Inoltre da noi il volontariato, specialmente quello oncologico, è nato in maniera spontanea ed è operoso in maniera sotterranea. E abbiamo ben presente che c'è voluto il risveglio della propria capacità progettuale per far sì che le associazioni di volontariato riuscissero a farsi riconoscere come interlocutori delle istituzioni. In U.S.A. è diverso: c'è un'istituzione come

Reportage da Bethesda

l'NCI's-CIS che utilizza i volontari, ma questi ultimi influenzano solo in maniera indiretta le politiche oncologiche federali. Malgrado il CIS si rivolga all'opinione pubblica in senso lato, il target principale dell'attività di informazione è costituito dai malati di e dai sopravvissuti al cancro. L'obiettivo che il servizio-programma si prefigge è quello di aiutare ciascun malato o ex malato a diventare il protagonista consapevole della cura di sé stesso, un obiettivo che rientra nella cultura del paese tesa a valorizzare le risorse dell'individuo e a ripudiare qualsiasi forma di assistenzialismo. A questo proposito, recentemente, è stato varato un nuovo ventaglio di interventi per raggiungere le fasce più svantaggiate della popolazione, prive anche delle minime coperture sociali ed economiche. Così come è stata creata una linea telefonica che assicura l'intervento immediato quando è in gioco la sopravvivenza di chi chiede aiuto.

Di conseguenza è per noi utile, oltre che interessante, conoscere la filosofia dell'intervento pubblico in una struttura come l'NCI's-CIS. In essa le associazioni dei volontari sono presenti e svolgono un ruolo molto importante nei programmi che vengono loro affidati tramite convenzioni. Pur con la massima libertà d'azione, le associazioni basano l'attività di aiuto ai malati sulla metodologia informativa e comunicativa elaborata da studi e ricerche specifiche in seno alla, chiamiamola, Casa Madre.

La metodologia-CIS si basa su tre parametri per valutare l'impatto dei programmi informativi. Se l'impatto produce una ricezione passiva e un adattamento delle informazioni apprese a qualsivoglia situazione, si parla di *diffusion* (diffusione) delle informazioni. La mera diffusione delle informazioni vuol dire che



la ricezione del messaggio non ha prodotto feedback e che non vale la pena di ripetere la stessa operazione. Quando invece si realizza la *dissemination* (disseminazione) delle informazioni vuol dire che esse hanno inciso in profondità. Ovvero che sono state valutate, adattate, implementate su larga scala. In questo caso vale la pena di proseguire l'intervento informativo programmato tenendo conto dei suggerimenti che provengono dai soggetti che lo hanno recepito. Si parla invece di *re-plication* (ripetizione) dell'intervento quando esso viene inviato al pubblico dopo essere stato testato su un target specifico. La ripetizione del messaggio è in questo caso opportuna. La metodologia qui illustrata, solo per sommi

capi, fa dell'NCI's-CIS il numero uno a livello mondiale nel campo della teoria e della pratica comunicativa.

Dopo il meeting di Bethesda, lo scambio tra "noi" e "loro" si è concretizzato nell'intenzione lavorare ancora assieme nell'ambito dell'accordo di cooperazione sanitaria Italia-U.S.A che per quanto riguarda il settore oncologico prevede la partecipazione dell'Istituto Superiore di Sanità. Due gli obiettivi delle ricerche progettate: informare tempestivamente i malati della possibilità di accedere alle sperimentazioni cliniche, inquadrare la figura del sopravvissuto al cancro per delinearne le sfaccettature.



La corsa per la vita

per correre da Prato a Boccadirio, dove c'è un bel santuario frequentato ogni anno da migliaia di turisti e pellegrini, 42 chilometri da coprire con un dislivello di 1.000 metri. Il prossimo appuntamento è per domenica 2 luglio. Sarà estate piena ma niente paura: da Prato si parte alle 7,30 poi la maggior parte del tragitto passa sotto gli alberi fronzuti dell'Appennino tosco-emiliano. Tutti possono provarci, non solo perché c'è la possibilità di correre a staffetta, ma perché proprio quest'anno - ci sarà la possibilità di dotarsi di un "pace-maker sorridente", una specie di angelo custode, praticamen-

te. Il ben noto marchingegno che serve agli sportivi per misurare le loro prestazioni, spronandoli al correre più veloci, serve per tenere sotto controllo il proprio stato fisico. Grazie all'iniziativa di Giacomelli i "pace" targati "regalami un sorriso" vengono utilizzati da sempre più maratoneti che amano la competizione ma anche la sicurezza. Le iscrizioni sono aperte fino al 30 giugno. Per saperne di più si può visitare il sito www.atleticaimmagine.it, mandare una e-mail a csv@atleticaimmagine.it, oppure telefonare allo 0574-445266 o al cellulare 348 7258208. Grazie Piero

Si chiama "Corsa salute e vita" e l'ha inventata Piero Giacomelli, un tipo sportivo, simpatico. Ex malato di cancro, ex mezzofondista e socio di AIMaC. Un amico, in realtà, che da sei anni dona all'associazione i proventi derivati dalle iscrizioni alla maratona: 10 e

Giornata nazionale del malato oncologico/1

Lottiamo per vivere, celebriamo la vita



Un giardino per stare insieme

Saremo ottimisti senza risultare superficiali, seri senza diventare noiosi, combattivi senza risultare rivendicativi. Mancano pochissimi giorni al 4 giugno, la prima delle Giornate che, ogni anno e una volta l'anno, saranno dedicate a noi malati e ex malati di cancro e non possiamo nascondere ansia e speranza, preoccupazione ed eccitazione. Ce la metteremo tutta perché passi il messaggio che vogliamo. "Malato di cancro" si può dire, la sofferenza e

la voglia di vivere si possono nominare, i nostri diritti di persone si possono dichiarare. Ecco l'andamento delle manifestazioni.

Il 1° giugno, a Milano, F.A.V.O. terrà una conferenza stampa assieme all'Istituto nazionale dei tumori, l'ospedale San Raffaele, il Besta (l'Istituto per la cura dei tumori cerebrali) e il Cro (il centro di riferimento oncologico) di Aviano. Verranno illustrati i risultati delle collaborazioni a carattere scientifico in corso tra gli istituti citati e le associazioni di volontariato.

Nella sala della conferenza i malati siederanno assieme agli esperti intorno a un tavolo che non sarà la solita scrivania dei relatori bensì un "ferro di cavallo", a simboleggiare l'abbraccio tra malati ed esperti, la concretezza di uno scambio tra saperi ed emozioni diversi che rappresenta la peculiarità della Giornata. Sarà quindi Roma a tenere a battesimo la manifestazione che si svolgerà all'aperto in un'area verde, all'interno del centro storico,

messi a disposizione dal comune capitolino. Già da sabato 3 giugno il giardino sarà aperto al pubblico e arriveranno le delegazioni delle associazioni da tutta Italia. Useremo il pomeriggio per incontrarci, riconoscerci tra noi e conoscerci con gli altri. Saranno approntati stand sia per dare modo alle associazioni di presentare le loro peculiarità e il loro lavoro sia per consentire ai malati e agli ex malati di interrogare esperti di diversi campi e discipline. Ci saranno esperti curanti, ma non solo. Uno spazio verrà dato anche a chi può dare risposte sui diritti dei

malati oncologici, né mancherà uno spazio ludico dedicato ai bambini. In esso il Comitato Andrea Tudisco che mette a disposizione case alloggio per i familiari dei bambini ricoverati negli ospedali romani, darà dimostrazione della "clown-terapia" dedicata ai piccoli ammalati. Ci sarà, ovviamente, lo stand del cedro, albero fiore e frutto che abbiamo scelto come simbolo della Giornata.

Mentre scriviamo il calendario della Giornata è ancora impreciso ma già da metà maggio è disponibile sui siti www.aimac.it e www.favo.it. Sappiamo che il clou avverrà la domenica 4. Sul palco Pippo Franco, noto e amato attore comico, sarà il maestro di cerimonia. Due gli interventi scientifici di rilievo: gli epidemiologi Verdecchia e Micheli, l'uno dell'Istituto superiore di sanità, altro dell'Istituto nazionale dei tumori, parleranno - rispettivamente - del "dopo malattia" e del "binomio cancro/società". Interverranno esponenti del comune di Roma e del governo, malati ed ex malati i quali avranno l'ultima parola.

Ma la Giornata non si esaurisce a Roma: molte associazioni la celebreranno nelle loro sedi. E c'è un piccolo comune, Sedriano in provincia di Milano, che organizzerà un dibattito in cui verrà messo a disposizione del pubblico il materiale informativo prodotto da AIMaC e da F.A.V.O. devolvendo alla federazione le donazioni che eventualmente ci saranno. L'iniziativa è della consigliera comunale Silvia Fagnani, medico e promotrice della Onlus Il Baco da seta che si occupa di informazione, cultura e beneficenza.

SMS solidale al 48588

Dal 28 maggio al 10 giugno le compagnie di telefonia mobile (H3G, TIM, Vodafone, Wind) mettono a disposizione della Giornata nazionale del malato oncologico il numero segnalato nel titolo. L'sms costa un euro e va a favore dei progetti per i malati e gli ex malati di cancro. Verrà propagandato soprattutto attraverso le emittenti radiofoniche che, con l'occasione, spiegheranno cosa è F.A.V.O. e perché ha chiesto e ottenuto l'istituzione della Giornata.



A tutto Spot



Lo spot della campagna d'informazione "Con il malato, contro il tumore" promossa dal Ministero della Salute assieme alle associazioni di volontariato arriverà sul piccolo schermo. Realizzato a titolo solidale da Mediaset, lo spot verrà trasmesso su Canale 5, Rete 4 e Italia 1 dal 4 fino all'11 giugno. I creativi di Mediaset hanno rintracciato i testimonial dei manifesti della campagna per realizzare l'abbraccio tra chi soffre e chi aiuta, simbolo della campagna stessa.

Giornata nazionale del malato oncologico/2

Il cedro, oro verde di Calabria



Sarà la bella pianta con i fiori bianchi e profumati e i frutti simili a grandi limoni dalla scorza spessa, il simbolo della Giornata nazionale del malato oncologico. Lo ha deciso il direttivo di F.A.V.O. su proposta di Francesco Maria Fazio, presidente di A.N.D.O.S. (Associazione donne operate al seno) e sindaco di Santa Maria del Cedro in provincia di Cosenza. Le ragioni della scelta sono diverse. Quelle storiche sono le più affascinanti e in qualche modo propiziatorie. Nella Bibbia Dio parla a Mosé dell'agrume chiamandolo "il frutto dell'albero più bello". Furono proprio gli Ebrei a portare il cedro in Italia tra il terzo e il secondo secolo a.C.. La pianta attecchì sulle coste meridionali dando luogo alle prime coltivazioni. Ancora oggi gli Ebrei usano il cedro-frutto assieme ad altre specie vegetali nella "festa delle capanne" (Sukkoth) per ringraziare Dio in ricordo dei ricoveri in cui dimorarono dopo la cacciata dall'Egitto. E poiché tra la comunità israelita e il comune di Santa Maria del Cedro c'è un accordo di commercializzazione, in estate al momento della prima raccolta, i rabbini di antichissime comunità locali si recano nelle cedriere del Cosentino per scegliere i frutti da distribuire in ogni parte del mondo. Il cedro-fiore e il cedro-frutto hanno un profumo particolare e un sapore dolce-amaro

altrettanto caratteristico. Vengono usati in pasticceria, in erboristeria e dall'industria cosmetica. Fin dai tempi della scuola medica salernitana (XI e XII secolo d.C.) erano utilizzati come curativi: i semi dei frutti venivano somministrati come energetici, il succo come antidoto ai veleni, i fiori come rimedi alla nausea delle gestanti. Anche le foglie erano utilizzate: per uccidere le tarme. Per questo l'albero del cedro veniva chiamato l'oro verde.

E' l'oro verde di Calabria, laddove adiacenti alla costa alto tirrenica ci sono le più belle e ricche cedriere d'Italia, una risorsa che rende possibile la commercializzazione di un numero grande di prodotti. Oggi le proprietà del frutto, che possiede principi attivi anti ossidanti in quantità maggiore rispetto agli altri agrumi, sono sottoposte a verifica nei laboratori scientifici per stabilirne il corretto uso nei farmaci anti obesità e anti invecchiamento e in quelli preventivi delle malattie cardiovascolari e dei tumori. Proprio in questo anno tra il comune di Santa Maria del Cedro e il dipartimento di scienze farmaceutiche dell'università di Calabria è stata avviata una collaborazione di carattere scientifico che ha al centro lo studio dell'eccellente agrume.



Un Presidente onorario speciale



Francesco Cossiga

"Desidero esprimere il più vivo compiacimento per le iniziative che la Federazione sta realizzando per un efficace coordinamento delle organizzazioni di volontariato dei malati di cancro. L'istituzione della Giornata nazionale del malato oncologico costituisce un significativo riconoscimento di tale impegno. Nella speranza che le mie condizioni di salute mi consentiranno di partecipare alla manifestazione, accetto ben volentieri di assumere la presidenza onoraria di F.A.V.O.". Firmato Francesco Cossiga. Ci auguriamo, ovviamente, che il presidente emerito della Repubblica, attuale senatore a vita, stia non bene ma benissimo e che partecipi alla celebrazione del 4 giugno prossimo. Non solo perché la sua presenza darà prestigio alla Giornata ma per poter godere del suo straordinario senso dell'umorismo e della sua sagacia mai disgiunta da una profonda umanità. Francesco Cossiga è stato malato di cancro. E' un politico di grande rilievo e sarà un presidente onorario di F.A.V.O. di altrettanto rilievo. Da autorevole senatore a vita, non si risparmia quando sono in gioco fatti e problemi che riguardano la politica italiana. E interviene. Con quel tocco di saggezza che lo contraddistingue. E di autoironia. Famosi sono i suoi aforismi. Ne citiamo uno: "Alla mia veneranda età accade di dover essere alle prese con i medici. Ma la malattia finisce per essere una cosa bellissima, quando aiuta ad allontanare la tentazione della politica". Illustre presidente, si lasci tentare, da F.A.V.O.: offriamo una politica molto speciale.

Giornata nazionale del malato oncologico/3

La ricerca che non c'era è per la qualità della vita

“Da paziente oncologico vorrei contribuire a elaborare una specie di ‘scienza degli infermi’. Sono convinto, infatti, che la medicina, la ricerca e la clinica medica abbiano bisogno non solo di più umanità ma di più scienza”. La scienza che intende Gianni Grassi, caro amico di AIMaC, dovrebbe sapere integrare “il sapere bio-statistico e il sapere bio-etico, la nosologia della malattia e la narrazione della propria malattia da parte di ciascun paziente”. Finora, invece, per l'opinione pubblica il binomio cancro/ricerca alludeva soltanto alla ricerca in campo medico, chirurgico, farmacologico. Ma oggi questa visione è cambiata, e sono proprio le associazioni del volontariato ad aver inaugurato un nuovo tipo di ricerca, ponendo concretamente i presupposti di un sapere scientifico basato sul bios, sulla vita dei malati e degli ex malati. È avvenuto non per caso o per velleità, ma per necessità: la necessità imposta dai fatti.

Ogni anno, in Italia, un milione e 600 mila donne e uomini, di tutte le età e di tutte le condizioni sociali, lottano contro il loro cancro. Di costoro circa il 50% riesce a guarire restando però segnato dall'esperienza nell'anima o nel corpo o in tutti e due; l'altro 50% non guarisce ma sopravvive più o meno a lungo. La scienza e la pratica medica aiuta i malati, la ricerca sul cancro dà loro speranze, ma entrambe e da sole non possono soddisfare tutti i loro bisogni. F.A.V.O., e ciascuna associazione che opera in oncologia, che sia o no federata,



Le ultime pubblicazioni. Verranno distribuite durante le celebrazioni della Giornata.

traducono l'insieme complesso e variegato dei bisogni in una richiesta di qualità della vita da assicurare tanto ai malati in fase acuta quanto ai guariti, tanto ai cronicizzati quanto ai malati terminali. Quindi, e prima di tutto, vanno studiati fenomeni non solo clinici ma anche sociali, psicologici, ambientali che accompagnano le varie fasi di vita dei pazienti e degli ex pazienti oncologici.

È nata così “la ricerca che non c'era” che impegna F.A.V.O. e le associazioni a cooperare con i curanti, gli istituti di ricerca scientifica, le fondazioni, gli ospedali, le università nella realizzazione di ricerche in cui i malati e gli ex malati sono soggetti propulsori di un nuovo sapere. Un esempio: F.A.V.O., AIMaC e al-

tre associazioni collaborano con l'Istituto dei Tumori e con l'Ospedale San Raffaele per la riabilitazione durante e dopo il cancro – un aspetto della cura finora non considerato. Non per incuria dei medici oncologi ma per i limiti stessi della pratica medica.

Ormai i progetti di ricerca in corso sono tanti, l'informazione che le associazioni offrono è disseminata, gli strumenti divulgativi prodotti sono scientificamente convalidati. È nato così anche un nuovo modo di comunicare sul cancro da divulgare nell'opinione pubblica, tra i curanti, i ricercatori e gli scienziati. Per riunificare i saperi, per dare vita alla “scienza degli infermi”.

Gigi Ghirotti: una testimonianza che dà ancora frutti

Quando fu colpito dal morbo di Hodgkin aveva poco più di cinquanta anni ed era un giornalista affermato della carta stampata e della televisione. Cronista nato, seppe descrivere la realtà sociale dei suoi tempi perché amava l'Italia pur criticandola. Quando gli venne diagnosticato il linfoma maligno rinunciò all'assistenza privilegiata di cui avrebbe potuto godere come giornalista e si sottopose alla trafila dei ricoveri, delle lunghe degenze, delle attese nelle strutture pubbliche ospedaliere. Fece della sua esperienza materia di comunicazione con il pubblico. Era il 1972 e la tv era in bianco e nero. Gigi Ghirotti usò quel mezzo, convinto che “i momenti decisivi della propria esistenza vanno vissuti come e dove li vive la stragrande maggioranza dei connazionali”. Li raccontò alla maggioranza

dei connazionali. Morì lasciando una testimonianza lucida di grande valore civile. Quella testimonianza è stata raccolta e vive tuttora nella fondazione e nell'associazione intestate a suo nome, la prima con sede a Roma, la seconda a Genova. L'associazione si rivolge ai malati terminali per dar loro motivo di speranza fino all'ultimo momento di esistenza. Sembra impossibile, ma non è vero. Negli hospice, strutture residenziali nelle quali vengono assicurati cure palliative, terapie del dolore e conforto psicologico e spirituale, si realizza una delle finalità più alte del volontariato oncologico. Oltre mille pazienti sono ospiti nelle strutture di Genova e provincia, create con l'aiuto pubblico e gestite dall'associazione.



Gigi Ghirotti.
Foto d'archivio dell'omonima fondazione.

F.A.V.O./AIMaC

La legge dei 15 giorni

di Elisabetta Iannelli

Solo poche parole, un semplice comma inserito nella legge di conversione del decreto legge in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione, varata nel marzo scorso, e la qualità della vita di centinaia di migliaia di malati di cancro migliora. D'ora in poi chi si ammalerà di cancro non dovrà più attendere un anno o anche più per vedersi riconosciuto lo stato di invalidità e di handicap in situazione di gravità derivante dalla malattia.

In soli quindici giorni dalla presentazione della domanda alla ASL i malati di cancro potranno usufruire dei benefici socioeconomici garantiti dallo Stato per la gestione della malattia e che, in parte, riguardano anche coloro i quali si prendono cura di chi si è ammalato. Il parlamento, infatti, ha approvato in via definitiva la norma che stabilisce che l'accertamento dello stato di handicap in situazione di gravità e dell'invalidità superiore al 50% (condizioni normalmente riconosciute ai malati di tumore in fase acuta) deve avvenire entro 15 giorni dalla domanda presentata presso la ASL. La nuova legge ha previsto, inoltre, che l'accertamento da parte della commissione di prima

istanza sarà immediatamente efficace, senza che il malato debba attendere, come prima, l'ulteriore deliberazione di secondo grado della commissione medica periferica.

Finora non era così. Era necessario il doppio passaggio e l'intero procedimento non doveva di norma superare i nove mesi, ma mediamente l'attesa era di circa un anno e talvolta anche di più. È palese, invece, la necessità di accedere in tempi brevi alle provvidenze concesse alle persone rese invalide dalla patologia oncologica, in particolare nella fase iniziale della malattia, quella in cui sia ha più necessità di assistenza e sostegno. Il ritardo dell'iter burocratico di accertamento dello stato di disabilità causava quindi notevole disagio, solo parzialmente risarcito dalla maggiorazione dell'assegno con gli interessi legali maturati dalla data di presentazione della domanda. Nei pazienti oncologici, come noto, diversamente da coloro che soffrono di altre forme di invalidità, la fase acuta della malattia e delle terapie antineoplastiche, di norma, non si protrae continuamente per più di un anno. In genere, dopo alcuni mesi, il tumore si è stabilizzato, ed è tenuto sotto controllo mediante apposito follow up o terapia adiuvante, oppure può aver già fatto il suo corso.



Il segretario di F.A.V.O. Elisabetta Iannelli

Il traguardo dei 15 giorni è stato raggiunto grazie al grande impegno di F.A.V.O. e del ministro della Funzione Pubblica Mario Baccini ed, in particolare, del sottosegretario Learco Saporito. Entrambi si sono impegnati affinché l'emendamento fosse approvato dal parlamento che, per una volta senza contrapposizioni, ha dato compatto una risposta positiva alle richieste dei cittadini malati di cancro, riconoscendo l'importanza della questione e l'opportunità della modifica legislativa richiesta per abbreviare l'iter burocratico.

Help-Line in subbuglio

C'era da aspettarselo: dopo la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale della “legge dei quindici giorni” e grazie agli articoli sull'argomento apparsi sugli inserti sulla salute dei quotidiani, le operatrici della help line di AIMaC hanno avuto un bel daffare. Ecco le problematiche più ricorrenti che sono state poste. Molte associazioni hanno chiamato: i numerosi volontari che aiutano i malati particolarmente in difficoltà a sbrigare le pratiche burocratiche, tra cui quelle per il riconoscimento di invalidità o handicap, ne volevano sapere di più. Anche diversi medici di ASL hanno telefonato: avevano letto sui giornali della legge approvata e chiedevano delucidazioni perché non avevano avuto alcuna comunicazione ufficiale sul da farsi. Altri, a conoscenza dell'iter da seguire, lamentavano di non aver ancora ricevuto i moduli prestam-

pati per poter effettuare la presentazione della richiesta. A questa situazione ha fatto riscontro un tipo di disagio, assai spiacevole, segnalato da molti malati: loro stessi o i loro parenti erano dovuti tornare più volte alla ASL, non per colpa dei medici bensì della burocrazia. Resta difficile da mandar giù il fatto che il cittadino debba sottostare a queste incognite nel semplice esercizio di un diritto stabilito dalla legge.

Un'ultima categoria di chiamate riguardava le lamentele sulla mancanza di retroattività della legge. I malati che avevano fatto la domanda magari appena pochi giorni prima della sua entrata in vigore chiedevano se potessero fare qualcosa. Purtroppo no. Ma è sempre molto triste doversi sottrarre a una richiesta di aiuto.





AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Siamo una Onlus iscritta nel Registro delle associazioni di volontariato della Regione Lazio. Offriamo gratuitamente servizi d'informazione e di *counseling* ai malati e a chi sta loro vicino. Abbiamo bisogno del tuo aiuto e della tua partecipazione. Questi i nostri servizi:

La Help-line telefonica



Da lunedì a venerdì (ore 9.30 – 18.00) i nostri operatori rispondono alle vostre domande.

Chiama e potrai conoscere:

- le nostre pubblicazioni che illustrano le diverse neoplasie, le relative terapie e i più ricorrenti disagi dei pazienti oncologici
- i due DVD chemio e radioterapia che informano sulle modalità di somministrazione e sugli effetti collaterali attraverso le testimonianze dei medici specialisti e dei loro pazienti. Sia le pubblicazioni sia i DVD possono essere spediti senza costi aggiuntivi
- le strutture sanitarie e le associazioni di volontariato oncologico a cui rivolgerti
- i tuoi diritti e i benefici previsti dalla legge in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale

Il sito web - www.aimac.it

Visitalo e potrai:

- scaricare le pubblicazioni nell'ultima versione aggiornata
- accedere alle pagine dei profili farmacologici che forniscono chiarimenti sui farmaci e sui prodotti antitumorali; consultare le schede su diagnosi, stadiazione e terapia di tutte le neoplasie; reperire gli indirizzi utili
- seguire le ultime notizie dal "pianeta cancro" e tenerti aggiornato sulle recenti scoperte del mondo scientifico
- linkare i migliori siti che si occupano di malattie e problematiche oncologiche

Più forza ad AIMaC, più servizi ai malati

Vuoi finanziarci? Ecco come

Sostienici senza spendere

Apponi una firma nell'apposito riquadro del tuo modello fiscale (CUD/730/Unico) e il 5 per mille della tua imposta sul reddito verrà destinato ad AIMaC.

Per sceglierci dovrai indicare il codice fiscale dell'associazione.

97141000584

La destinazione del 5 per mille non interferisce con quella dell'8 per mille per le opere sociali dello Stato e delle Chiese.

Deduci dalle tasse il tuo contributo

"Più dai meno versi". Se sostieni AIMaC con una donazione, puoi godere di benefici fiscali. Conserva la ricevuta postale o bancaria per la prossima dichiarazione dei redditi.

Iscriviti ad AIMaC

Le quote associative ammontano a 20,00 e per i soci ordinari, a 125,00 e per i soci sostenitori.

Per effettuare un versamento scegli una di queste modalità:

- assegno non trasferibile intestato ad AIMaC
- carta di credito eseguibile attraverso il nostro sito www.aimac.it
- c/c postale n° 2031016 intestato a "AIMaC – via Barberini, 11 – 00187 Roma"
- bonifico bancario sul c/c 00 844266670 - Banca Sella - CAB 03200, ABI 03268, CIN M

SE HAI BISOGNO DI ULTERIORI CHIARIMENTI CHIAMA IL NUMERO VERDE 840 503579