



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

www.aimac.it

Amici AIMaC

Anno 5 | N° 13 | Maggio 2007 | Periodico di informazione dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici

A Napoli per vincere insieme la vita



di Francesco De Lorenzo

La sensazione più forte nel preparare questo numero che precede la Giornata nazionale del malato oncologico è quella legata alla soddisfazione di essere riusciti a mantenere le promesse. Come AIMaC, come F.A.V.O. e come tutta la galassia delle associazioni che compongono la Federazione. Siamo riusciti, lo scorso anno, a ottenere una legge, quella dei "15 giorni", e daremo conto della sua applicazione, coinvolgendo le istituzioni. Avevamo siglato, come percorso di reinserimento sociale del malato, un'alleanza

ideale tra malati, volontari, curanti e istituti a carattere scientifico per cominciare a cambiare il concetto e la pratica della cura oncologica e presenteremo i risultati del primo censimento sulla riabilitazione. Avevamo denunciato che più di un milione e 700 mila italiani che hanno avuto una diagnosi di cancro rappresentano un'emergenza sociale che va affrontata e annunceremo il finanziamento di uno studio sui bisogni dei sopravvissuti e dei sopravvissuti al cancro che vede F.A.V.O. e gli IRRCS coinvolti nella sua esecuzione... Mi fermo qui. E vi do appuntamento a Napoli, per il 3 giugno.

In questo numero

Convegno internazionale sugli studi clinici pagg. 2 e 3	Importante accordo tra AIMaC e AIFA
Giornata nazionale del malato oncologico pagg. 4 e 5	La forza della legge e l'abbraccio del mare
F.A.V.O. e Tender to Nave Italia pag.4	Sette giorni in crociera

Per i malati di cancro,
l'informazione è la prima medicina,
prescrivila con il **5x1000**

Sostieni AIMaC, l'unica associazione di volontariato in oncologia che soddisfa il bisogno di sapere dei malati e di chi sta loro vicino, utilizzando l'opportunità offerta dalla denuncia dei redditi.

Destinare ad AIMaC il 5 per mille delle tue imposte non ti costa nulla.

Nell'apposito spazio del riquadro inserisci il codice fiscale di AIMaC:

97141000584

Convegno di AIMaC, ISS e NIH sugli studi clinici

Arruolare i malati oncologici nei clinical trials attraverso la corretta informazione

Nel convegno internazionale che si è tenuto a Roma il 20 aprile scorso è stata esaminata la situazione degli studi clinici in Italia, Europa, USA. Per l'Italia è stato raggiunto un importante accordo tra AIMaC e Agenzia Italiana del Farmaco

Il "metodo AiMaC", che consiste nel costruire un'alleanza tra gli attori attivi in campo oncologico e nel dare vita a iniziative con al centro la persona malata e non – semplicemente – la sua malattia, ancora una volta ha funzionato, grazie anche all'autorevolezza dei partners coinvolti nell'organizzazione del convegno e alla competenza dei relatori invitati. Così sono state messe sotto la lente d'ingrandimento le sperimentazioni cliniche di nuove terapie antitumorali, un tema che anche in campo oncologico rappresenta un tabù, e non solo in Italia. Ovunque, infatti, i malati di tumore che si arruolano negli studi clinici sono pochi e restii a considerare la partecipazione alle sperimentazioni cliniche come una scelta terapeutica. Eppure sia l'industria farmaceutica che le istituzioni pubbliche investono molti denari nelle sperimentazioni di nuove terapie antitumorali.

Negli USA l'agenzia governativa per il cancro, il National Cancer Institute, finanzia con circa 200 milioni di dollari l'anno 1.500 clinical trials che coinvolgono ogni anno 30.000 nuovi pazienti. Inoltre all'industria farmaceutica è consentito reclutare i pazienti tramite i media e la pubblicità. Ma soltanto il 3% dei malati adulti si arruola negli studi clinici, a fronte però di una partecipazione assai più alta (60%) di malati pediatrici che partecipano a sperimentazioni ad hoc in centri medici altamente specializzati. Lo ha detto Chris Thomsen, dirigente del settore della comunicazione del National Center for Complementary and Alternative Medicine che fa capo al National Institute of Health. Le ragioni della bassa partecipazione le ha spiegate Marion E. Morra, esperta in comunicazione/informazione per i malati di cancro, consulente dell'NCI. Secondo un sondaggio del 2001 svolto dalla Harris Interactive Studies pubblicato dalla rivista *Health Care News*, circa l'85% dei pazienti oncologici intervistati non era a conoscenza degli studi clinici oppure non era certo dei vantaggi terapeutici che ne avrebbe ricavato, mentre il 75% dichiarava che sarebbe stato



Francesco De Lorenzo introduce i lavori del convegno assieme a Enrico Garaci (sullo sfondo), presidente dell'Istituto Superiore di Sanità.

disponibile ad arruolarsi se solo ne fosse stato al corrente. Diverse le risposte dei pazienti italiani cui lo stesso sondaggio è stato riproposto quattro anni più tardi. Il 76% sosteneva che avrebbe partecipato a uno studio clinico solo se malato terminale, il 68% se avesse ritenuto che i farmaci da sperimentare fossero stati effettivamente in grado di guarire, il 50% se avesse conosciuto i rischi a cui andava incontro. Infine, il 37% affermava che si sarebbe arruolato in un clinical trial solo se gli fosse stato raccomandato dai medici curanti. I pazienti italiani temono dunque i rischi connessi alle sperimentazioni più di quelli statunitensi. La diffidenza può essere imputata al fatto che gli Stati Uniti sono, assieme al Canada, i paesi che hanno sviluppato dei piani d'informazione finanziati dagli organismi appositi delle agenzie governative. I piani vengono condotti con metodi che attingono alla scienza della comunicazione in modo da poter calibrare continuamente sia i contenuti dei messaggi

divulgati che la scelta dei mezzi utilizzati per divulgarli, e per avere sempre presente un quadro preciso dei risultati ottenuti. In questo campo i paesi europei non sono così attrezzati. Lo ha ribadito Jan Geissler, il vice presidente dell'European Cancer Patient Coalition (ECPC), l'organizzazione indipendente che riunisce associazioni e organizzazioni dei malati oncologici allocate in 20 stati membri della UE, tra le quali c'è anche AIMaC. L'attenzione e l'azione degli europei si rivolge soprattutto a garantire l'accesso ai risultati degli studi clinici sia ai medici curanti sia ai pazienti. Gli europei sono molto sensibili al fatto che i risultati degli studi clinici vengono resi pubblici in modo preferenziale, dando più ampio spazio alle sperimentazioni con esito positivo e minore o nullo spazio a quelle con esito negativo, laddove "esito negativo" non vuol dire che i pazienti siano stati danneggiati dalle sperimentazioni, bensì che non sono stati raggiunti risultati apprezzabili. Lo ha affermato Roberto De Lisa, rappresentante

dell'EMA, l'Agenzia Europea del Farmaco, ovvero l'autorità centrale della UE per la valutazione e la supervisione dei farmaci per uso umano e veterinario. De Lisa ha parlato di EudraCT, la banca dati in costruzione cui far confluire tutti i dati sugli studi clinici svolti in Europa. Ma c'è di più, e ne ha parlato Tikki Pang: l'istituzione di un Registro Internazionale degli studi clinici da parte dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità. Il registro dovrebbe potenziare l'attività di sperimentazione e la capacità di coloro che finanziano gli studi clinici di guadagnarsi la fiducia dei pazienti. Le organizzazioni non governative collegate all'OMS, quelle dei pazienti oncologici sia in Europa sia negli USA caldeggiavano il Registro Internazionale, visto come uno strumento per garantire la trasparenza degli studi clinici, ovvero per ridurre la divulgazione selettiva dei risultati, le discrepanze rispetto ai protocolli e gli inutili duplicati di studi già condotti. Introducendo regole universali riguardanti gli standard di divulgazione e il coordinamento dei dati, verrebbe quindi assicurato a tutti coloro che intervengono nel processo decisionale delle sperimentazioni (sponsor pubblici e privati, medici, pazienti) l'accesso a un database globale. Resta comunque un interrogativo aperto: i pazienti sono in grado di comprendere il linguaggio dei database? A questa domanda ha risposto un accordo tra AIMaC e l'Agenzia Italiana per il Farmaco (AIFA) che, per legge, registra tutte le sperimentazioni cliniche

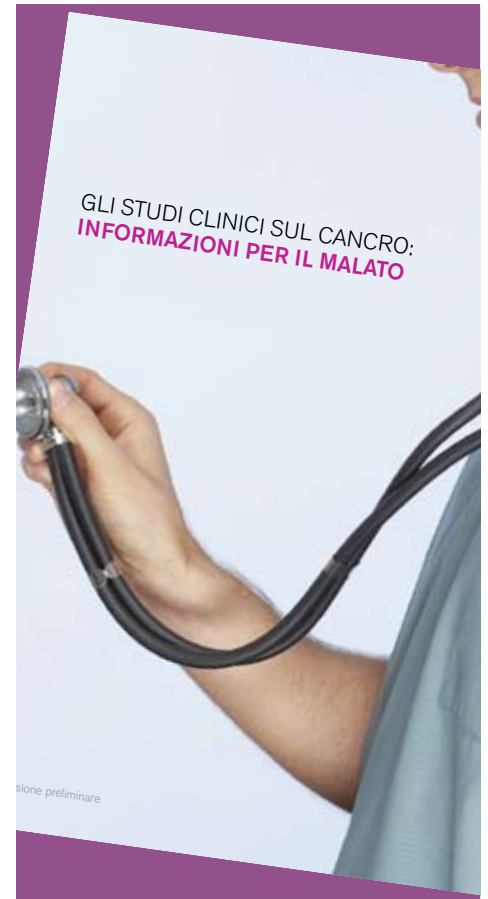


Tikki Pang, direttore per le politiche della ricerca e della cooperazione dell'OMS.

effettuate nel nostro Paese. L'AIFA mette a disposizione dell'oncologo clinico, dottoressa Maria Rosaria Grasso, consulente dell' helpline di AIMaC, la banca dati sugli studi clinici in corso consentendo alla Grasso di assumere la funzione di tutor degli operatori dell' helpline in questo settore. Così gli utenti della helpline riceveranno, non appena la "traduzione" della banca dati dell'AIFA verrà messa a punto, un'informazione comprensibile e corretta anche su questo importante settore delle terapie antitumorali.



In primo piano le rappresentanti statunitensi. Da destra a sinistra: Michael C. Christian, direttore del programma di valutazione delle terapie oncologiche presso l'NCI; Mary Anne Bright, direttore dell'NSI's-CIS, servizio informativo per i malati di cancro; Marion E. Morra, esperta di comunicazione/informazione ai malati di cancro; Chris Thomsen, direttore delle comunicazioni dell'NIH's-NCCIM, il centro nazionale per le medicine complementari e alternative. Ultimo della fila: Roberto De Lisa, responsabile scientifico dell'EMA.



Guida per il paziente

"Questo libretto intende correggere i difetti di informazione che scoraggiano i malati di cancro dal partecipare agli studi clinici. In particolare saranno chiariti i motivi dell'importanza di tali studi, saranno descritte le modalità di svolgimento e saranno indicate tutte le pratiche messe in opera per garantire la sicurezza dei malati che vi partecipano".

Così scrivono nella prefazione di *Studi clinici sul cancro: informazioni per il malato* Francesco De Lorenzo presidente di AIMaC e Stefano Vella, direttore del dipartimento del farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità. E' la prima volta che, in Italia, viene pubblicato un siffatto vademecum scritto in un linguaggio chiaro e amichevole, il quale risponde a tutte le domande che si pone il paziente e fornisce tutti gli indirizzi on line per accedere alle notizie sui clinical trials.

Il libretto è scaricabile dal sito www.aimac.it. Altrimenti può essere richiesto telefonando al numero verde dell'associazione 840-503579 o mandando una e-mail a: info@aimac.it. Verrà spedito gratuitamente.

Giornata nazionale del malato oncologico/1

Contro il cancro c'è un'arma in più: la legge



Insieme vinciamo la vita

Questo slogan affiancherà il motto tradizionale "vinciamo insieme la vita" per caratterizzare le manifestazioni di quest'anno. Lo stesso slogan è stato utilizzato da Mediafriend Onlus che promuove la Giornata attraverso una serie di spot che verranno trasmessi sulle reti Mediaset. Gli spot visualizzano le conseguenze dei nuovi

diritti che il volontariato oncologico ha individuato e proposto per migliorare la qualità della vita dei malati nel momento in cui essi devono affrontare la chemio e/o la radioterapia e hanno bisogno di supporti e aiuti concreti. Grazie, quindi, alla pressione su governo e parlamento, i nuovi diritti hanno ispirato due nuovi interventi legislativi. Primo: l'articolo inserito nella legge Biagi che consente a chi lavora di non essere espulso dal processo produttivo, ma di passare dal tempo pieno al tempo parziale per potersi curare con maggiore agio, per poi riprendere il normale orario di lavoro. Secondo: il comma inserito nella legge per il riordino della pubblica amministrazione che riduce da un anno a 15 giorni l'accertamento dell'invalidità e dell'handicap oncologici e, di conseguenza, di godere in tempi rapidi e utili per far fronte a una situazione di particolare disagio, sia dei benefici economici e previdenziali erogati dall'INPS sia dei congedi lavorativi previsti in caso di handicap grave. Così come non c'è logica assistenziale nei diritti promossi da F.A.V.O., così non ci sarà intento meramente celebrativo nel porre al

centro della Giornata proprio la "legge dei 15 giorni" per verificarne e stimolarne la concreta attuazione. Ci sarà, invece, la voglia di rimarcare l'impegno del volontariato, e dei malati e ex malati di cancro che lo animano, nei confronti della condizione globale di coloro che nella vita hanno avuto una diagnosi di cancro, una condizione in cui gli aspetti clinici, psicologici e sociali interagiscono gli uni con gli altri e insieme vanno presi in considerazione. Patrimonio di AIMaC, e quindi di tutta la Federazione, è il libretto *I diritti del malato di cancro* della collana del Girasole, tra i più diffusi dall'associazione. Il libretto sarà disponibile in un nuovo aggiornamento frutto della collaborazione tra AIMaC e INPS. L'ente previdenziale sarà impegnato nella promozione della Giornata, non solo con la presenza dei suoi dirigenti, ma in una prospettiva di più lungo periodo per elaborare congiuntamente nuove prospettive di tutela nell'ambito delle prestazioni previdenziali ai malati oncologici. Anche l'associazione dei Comuni Italiani (ANCI) patrocinerà la giornata con l'impegno di mettere a disposizione dei comuni la versione aggiornata del libretto, mentre due importanti Regioni, la Lombardia e la Campania, attraverso i rispettivi governatori, si confronteranno con i dati del sondaggio F.A.V.O. sullo stato di applicazione della legge. Con queste premesse, l'arma in più per combattere le sofferenze del cancro e per aiutare i malati ad affrontarle nelle migliori condizioni possibili, può davvero rivelarsi un'arma vincente.

SMS solidale al 48588

Dopo il successo della raccolta dei fondi durante la Giornata attraverso gli SMS solidali, quest'anno si fa il bis. Dal 25 maggio al 10 giugno è possibile donare a F.A.V.O. un € chiamando dal cellulare, oppure 2 € dal telefono fisso. Anche quest'anno il ricavato verrà impiegato per introdurre la figura dello psicologo nelle strutture di cura che ne sono sprovviste.



A tutto Spot con Cristina Parodi



La popolare giornalista del TG5 è la "madrina" degli spot realizzati da Mediafriend Onlus che andranno in onda sulle reti Mediaset Canale 5, Retequattro e Italia Uno dal 28 maggio al 3 giugno. Parodi è la protagonista del piano di comunicazione F.A.V.O.-Mediafriend che comprende anche la confezione degli spot radiofonici per promuovere la Giornata e gli SMS solidali

Giornata nazionale del malato oncologico/2

Napoli, Stazione Marittima, appuntamento al 3 giugno



L'anno scorso la comunità di malati e volontari, familiari e amici, scienziati e medici, hanno goduto del verde di uno dei più bei giardini di Roma. Quest'anno godrà del blu del più blu mare partenopeo e di un veliero maestoso. Comune di Napoli, autorità del Porto di Napoli, Fondazione Onlus "Tender to Nave Italia, una flotta diversa" dello Yacht Club Italiano e Marina Militare, renderanno possibile la scenografia speciale che accoglierà sulla banchina del porto gli stand delle associazioni, la folla cittadina, la musica di Guido Lembo e della sua band caprese. L'ormai collaudata capacità di F.A.V.O. di alternare serietà e allegria, riflessione e partecipazione, farà il resto.

Al momento in cui scriviamo non siamo in grado di elencare con precisione tutti gli eventi, che accompagneranno e precederanno il clou della Giornata nazionale del malato oncologico di quest'anno. Raccomandiamo però ai lettori di AmicAIMaC che vogliano essere informati su tutti i tasselli che compongono il programma, nel suo definirsi in tempo reale, di collegarsi con il sito www.controiltumore.it.

Qui possiamo fornire una panoramica che inizia il 19 maggio nel Nord-Est, passa per Milano e si snoda nel capoluogo campano. Ad Aviano Umberto Tirelli, del Centro di Riferimento Oncologico, organizza un incontro dedicato alle persone guarite da linfoma trattati nel centro. I racconti di storie dei pazienti e il dibattito tra loro e i curanti si concluderanno con il concerto dei Madrigalisti di Venezia, un fiore all'occhiello della cultura musicale nazionale.

Quindi, il 26 maggio, si terrà a Milano una conferenza stampa in cui il governatore della Regione Lombardia Formigoni relazionerà sullo stato di applicazione nella regione della legge dei "15 giorni". La conferenza stampa è idealmente collegata con l'analogo coinvolgimento del governatore della Regione Campania Bassolino che relazionerà dello stesso argomento, a Napoli.

A Milano, però, non si parlerà solo di legge. Il 30 maggio si svolge un convegno che può essere considerato la prima pietra miliare di quell'alleanza tra pazienti e curanti, volontariato e istituzioni a carattere scientifico siglata durante la celebrazione della Giornata dello scorso anno. L'Istituto dei Tumori di Milano, con la collaborazione di F.A.V.O., ha organizzato il convegno "La riabilitazione oncologica: impulso organizzativo" in cui verranno presentati i dati del primo censimento delle strutture presenti in Italia, una promessa mantenuta. L'impostazione del convegno parte dal fatto che i bisogni riabilitativi dei malati non consistono solo nel recupero di una funzione lesa. Oncologi clinici, psicologi, volontari parleranno di riabilitazione come percorso di reintegrazione nella società della persona colpita dalla neoplasia attraverso tutti gli strumenti offerti dall'"oncologia della persona".

Persone: persone normali e persone importanti. A Napoli verrà consegnato il "cedro d'oro", sarà presente la signora ministro della salute Livia Turco e si farà sentire in qualche modo il presidente onorario di F.A.V.O. Francesco

Cossiga. Insieme per affermare che le problematiche del cancro non appartengono solo ai malati e agli addetti ai lavori, ma riguardano la società che appartiene a tutti.

...Tutti prima o poi sono stati catturati dal fascino di Anema & Core...

da "Dietro la porta di una taverna"

E' Guido Lembo che l'ha inventata, la suona a Capri in un locale diventato famoso in tutto il mondo, la porterà sul veliero attraccato al porto, la dedicherà al pubblico della Stazione Marittima, agli uomini e alle donne che, come lui, hanno avuto esperienza del tumore. "Quando stavo all'INT di Milano a farmi curare il linfoma che avevo", racconta ad AmicaAIMaC il cantante e musicista, "pigliavo la chitarra e la camera si riempiva degli amici malati, degli infermieri, dei medici. Anche questo mi ha aiutato. Tutti nella vita abbiamo bisogno di essere aiutati da qualcuno o da qualcosa". Guido ha avuto due trapianti di cellule staminali midollari e ora sta bene. Ha accettato con entusiasmo di partecipare alla Giornata. Entusiasmo che, ne siamo certi, verrà ricambiato.

Fotostoria di una crociera

È durata una settimana, è stata organizzata da F.A.V.O. sul brigantino "Swan" di Tender to Nave Italia Onlus. È il primo progetto europeo per offrire ai malati di cancro una vacanza diversa da qualsiasi altra

di Paola Varese

Oncologa e responsabile scientifica
dei progetti F.A.V.O.

Nave Italia Onlus, accettando di realizzare il progetto di F.A.V.O., ci ha dato una grande opportunità. Passare insieme sette giorni sul veliero ha rappresentato una sfida per tutti: per i malati che hanno dovuto vincere le proprie paure (ce la farò? starò male?), per gli operatori che hanno dovuto agire non protetti dalla struttura, non difesi da un camice, non legittimati da un ruolo

istituzionale, per i membri dell'equipaggio della Marina Militare i quali hanno dovuto confrontarsi con la realtà di una malattia a loro sconosciuta e che tanto li preoccupava. A bordo abbiamo condiviso la vita della nave, fatta anche di cambusa e pulizia del ponte. Abbiamo giocato insieme, cantato, ballato e scherzato. Abbiamo seguito lezioni di nutrizione, estetica corporea, abbiamo avuto a disposizione le offerte della medicina non convenzionale, siamo stati seguiti da medici oncologi e infermieri, abbiamo eseguito test di visualizzazione e test psicometrici... La

malattia-cancro, che era il motivo per cui tutti eravamo lì, non è stata dimenticata, né mistificata o nascosta, ma semplicemente superata... Stare insieme ci ha fatto andare oltre, consentendoci di afferrare l'essenza dei nostri sogni. Operatori e malati. Insieme. Dopo questa esperienza il compito di F.A.V.O. sarà quello di riuscire a riprodurre e riproporre nella quotidianità della vita a terra quella progettualità che ci ha spinto ad andare per mare. Abbiamo, ancora una volta dimostrato che migliorare la qualità della vita dei malati di cancro, si può.



Da sinistra Nicola, Stefano, Paolo e Valentina in cambusa. "Erano i miei angeli custodi", racconta Valentina che ha girato un filmato sui sette giorni. "Eravamo tutti molto coccolati, e per quello che mi riguarda, non dimenticherò il piacere di addormentarmi con l'agopuntura".

Il brigantino "Swan"



Foto di gruppo ma non di tutto il gruppo. In prima fila, da sinistra a destra: Roberta, Lin, Giorgio, l'educatore Michele, l'infermiera Patrizia, la psicomotricista Egle, Leonardo che ha accompagnato mamma, papà e fratellino, Alessandro, Marco lo psicologo, Fulvia e il marinaio Simone. In seconda fila: lo chef Stefano, la consulente di estetica Stefania, Daniela, Rosa, Anna Maria, l'omeopata Lucilla, l'infermiere Nicola, lo skipper Riccardo, l'educatrice Marta, l'oncologo Enrico, il nutrizionista e agopuntore Paolo, l'oncologa Rosanna Paola e Monica.





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 € per i soci ordinari, a 125,00 € 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° 20301016 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