



# AMICAIMAC

Anno 2 n° 4

Settembre 2004

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

POSTE ITALIANE S.p.A. Spedizione in abbonamento postale Art. 2, Comma 20/C Legge 662/96 D.C. Roma



## L'EVENTO

### A OVADA LA TERZA CONFERENZA NAZIO- NALE DEL VOLONTA- RIATO IN ONCOLOGIA

I lavori della terza Conferenza Nazionale del Volontariato in Oncologia si svolgono sabato mattina 9 ottobre a Ovada (Alessandria), presso il Teatro Comunale. È un'occasione importante di confronto sugli aspetti dell'impegno del volontariato a favore dei malati di cancro e che vedrà come protagonisti medici oncologi, rappresentanti di associazioni di volontariato, oltre a una nutrita presenza di volontari (che hanno lavorato con encomiabile impegno e sobrietà per la riuscita dell'evento). Obiettivo dell'incontro di Ovada è ben illustrato dalle parole di Anna Laura Ravera, presidente dell'Associazione Vela, che per la terza volta consecutiva si è accollata l'organizzazione: «Dare visibilità e voce a tutte le iniziative che si sviluppano a livello nazionale nel settore

(continua a pagina 2)



## LA PRESENTAZIONE LA NOSTRA SFIDA

La Conferenza di Ovada non è solo il momento del consuntivo, ma è soprattutto il momento del rilancio del ruolo delle associazioni di volontariato in oncologia. Per questo l'assemblea ordinaria di F.A.V.O. dell'8 ottobre, che costituisce la fase preliminare della Conferenza del 9 ottobre, è l'appuntamento fondamentale per chiunque abbia a cuore il benessere dei malati di cancro e delle loro famiglie. Qual è il nostro desiderio? Semplice: vorremmo che in Italia, in linea con quanto sta già avvenendo in alcuni Paesi europei, le istanze dei malati di cancro riguardo ai diritti nel campo del lavoro, in merito alle terapie e alla partecipazione a vari livelli all'attività degli organismi decisori non restassero relegati nell'angolo delle buone intenzioni. Per questo è nata F.A.V.O.. L'assemblea di Ovada, in particolare con l'elezione degli organi statutari, è l'occasione per la verifica dei risultati già acquisiti a livello istituzionale attra-

[fdelorenzo@aimac.it](mailto:fdelorenzo@aimac.it)

(continua a pagina 2)



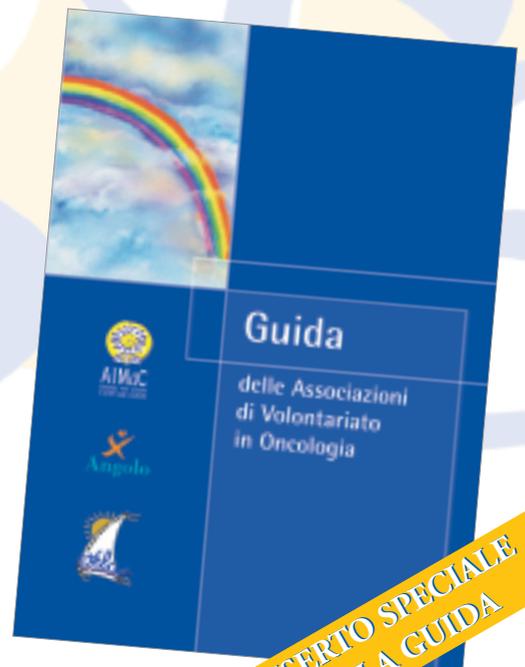
## NOVITÀ È NATA LA GUIDA DELLE ASSOCIAZIONI!

Finalmente ci siamo. È pronta la "Guida delle Associazioni di Volontariato in Oncologia", la prima pubblicazione in Italia di questo tipo che raccoglie in ordine alfabetico di località i recapiti di 560 associazioni presenti sul territorio nazionale e i relativi servizi erogati con gli orari di apertura. Per agevolare la consultazione, nella seconda parte sono riportati tre indici analitici: Regioni, Tipo di attività e Patologia.

Come AIMaC siamo fieri di poter dare questa notizia che segna una tappa importante nell'impegno di volontariato a favore dei malati di cancro e delle loro famiglie.

La nostra Associazione, insieme ad Angolo e a Vela (e in collaborazione con l'Istituto Italiano di Medicina Sociale), ha promosso nel periodo fra

(continua a pagina 2)



INSERTO SPECIALE  
SULLA GUIDA

L'Evento A Ovada la Terza Conferenza Nazionale del Volontariato in Oncologia

La Presentazione La nostra sfida

Novità È nata la Guida delle Associazioni  
Gava: "Favo? Un modello da seguire"

I Diritti Promozione e tutela dei diritti. Conquiste di AIMaC a favore dei malati di cancro

L'Evento Programma della Terza Conferenza nazionale di Ovada

SOMMARIO

(continua da pagina 1, l'evento)

del volontariato in oncologia, volontariato che ha radici e collaborazioni con tutte le società scientifiche del settore».

Durante la Conferenza di Ovada saranno divulgate e illustrate le caratteristiche della neonata F.A.V.O., la Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia. Alleghiamo il programma completo della Terza conferenza di Ovada.

(continua da pagina 1, la presentazione)

verso le collaborazioni già avviate con le Regioni (grazie anche al contributo dell'assessore Gava) e con il Ministero della salute, per sviluppare l'ambizioso progetto sulla riabilitazione dei malati di cancro -diritto tuttora negato- per mezzo del finanziamento del progetto di riabilitazione.

La Conferenza di Ovada non può che essere la consacrazione definitiva del rilancio della F.A.V.O., convinti come siamo che solo dall'unione saremo più efficaci nel nostro impegno di volontariato.

Francesco De Lorenzo  
Coordinatore F.A.V.O.

(continua da pagina 1, novità)

aprile e ottobre dello scorso anno il censimento. E i risultati possono ora leggersi nella suddetta Guida.

Il gruppo di lavoro per la redazione della Guida è stato diretto da Francesco De Lorenzo, coordinatore di F.A.V.O.. Un ringraziamento particolare va espresso a tutti i volontari che si sono prodigati per la sua realizzazione. A che cosa servirà? La Guida costituisce uno strumento indispensabile non solo per i malati, i loro familiari e le strutture socio-sanitarie, ma anche per stabilire rapporti di collaborazione tra le Istituzioni e le Associazioni, allo scopo di consentire lo scambio di informazioni e di conoscenze per migliorare la qualità della vita dei malati di cancro.

Naturalmente, questo è solo il primo passo. Perché la Guida dovrà essere aggiornata, sia con l'inserimento delle organizzazioni che non siano state ancora censite sia con l'integrazione di notizie ivi riportate. Questo sarà possibile soltanto attraverso la collaborazione di tutte le associazioni.

La Guida è di tutti. La Guida è per tutti. Per questo ci aspettiamo il concorso di tutti nel formulare suggerimenti per migliorarla. Sempre e solo nell'interesse dei malati di cancro e delle loro famiglie. Per segnalare modifiche o integrazioni si può utilizzare il modulo inserito alla fine della Guida e rivolgersi alla Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), via Barberini 11 - 00187 ROMA tel / fax: 06.42012079 email: info@favo.it - www.favo.it

## GAVA: "FAVO? UN MODELLO DA SEGUIRE"

«Il documento della Favo sulle cure extraospedaliere alle persone affette da patologia neoplastica va letto con attenzione e condivisione e sono pronto a tenerlo ben presente nella mia attività di coordinatore nazionale degli assessori regionali alla sanità». È quanto sostiene Fabio Gava, assessore regionale alla sanità del Veneto, che nella veste anche di coordinatore nazionale degli assessori regionali e provinciali della sanità ha incontrato a Rovigo il 17 aprile Francesco De Lorenzo, coordinatore FAVO, insieme a Lalla Monesi, Francesco Fazio e Anna Laura Ravera. Assodato per Gava che la lotta al can-

cro «è e deve essere una delle più alte priorità delle politiche sanitarie del nostro Paese», essa deve essere organizzata in quattro aree: la prevenzione, la diagnosi precoce, l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale. Sappiamo che il cancro non conosce frontiere. Perciò, rileva Gava, «dobbiamo puntare tutti a creare una nuova rete di alleanze fra gli operatori sanitari e le associazioni di volontariato, di cui Favo è un relevantissimo esempio di organizzazione in rete nazionale, per sviluppare un nuovo atteggiamento di cooperazione al fine di favorire il cambiamento del rapporto cancro-malato e cancro-individuo sano».



## I DIRITTI PROMOZIONE E TUTELA DEI DIRITTI. CONQUISTE DI AIMAC PER I MALATI DI CANCRO

Tra le attività svolte da AIMaC allo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati di cancro, di primaria importanza è, certamente, quella di advocacy termine con cui si definisce la funzione di promozione e tutela dei diritti.

La nostra associazione, sulla scorta delle esperienze personali dei soci (malati, ex-malati, familiari) e dell'esperienza professionale degli esperti (medici, politici, avvocati, psicologi) ha tradotto in pratica il principio ispiratore

dell'attività di volontariato: la centralità della persona.

L'azione di advocacy è stata svolta sia sollecitando l'introduzione di nuove norme giuridiche da parte delle istituzioni al fine di soddisfare le esigenze sanitarie e socioeconomiche dei malati e dei loro familiari sia monitorando

l'effettiva applicazione dei benefici e delle tutele giuridiche esistenti e troppo spesso disapplicati perché sconosciuti o dimenticati.

Ecco alcuni dei risultati ottenuti da AIMaC e riportati anche nel sito: [www.aimac.it](http://www.aimac.it)

a cura di Elisabetta Iannelli

<b>PROMOZIONE di NUOVI DIRITTI</b>	<b>APPLICAZIONE dei DIRITTI ESISTENTI</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Part-time per i malati di cancro (Legge Biagi - D. Lgs. n.276/2003, art.46, lett. t)</li> <li>• Estensione a tutti i dipendenti pubblici della disciplina relativa all'assenza per chemioterapia nel pubblico impiego. (Collaborazione con il Ministero della Funzione Pubblica)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Diritti del malato di cancro" (Opuscolo Informativo della Collana del Girasole)</li> <li>• Congedi lavorativi retribuiti per cure mediche - 30 giorni/anno (Chiarimento del Ministero del Welfare)</li> </ul>



EVENTO

## 3<sup>a</sup> CONFERENZA NAZIONALE DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

### III CONFERENZA NAZIONALE DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

Ovada, sabato 9 ottobre 2004 ore 8.30 - 18.00 - Teatro Comunale

Con il Patrocinio di:

Ministero della Salute, Ministero del Welfare e delle Politiche sociali, Regione Piemonte, Associazione Nazionale di Oncologia Medica (AIOM), Società Italiana di Psiconcologia (SIPO), Società Italiana di cure palliative (SICP), Società Italiana di Medicina Fisica e riabilitativa (SIMFER) Provincia di Alessandria, Comune di Ovada, ASL22

CON LA PARTECIPAZIONE STRAORDINARIA DI ROBERTO VECCHIONI

**Comitato organizzatore:** Enrico Cazzaniga (VIDAS, Milano), Nadia Crotti (Condividere, Genova), Elisabetta Iannelli (AIMAC, Roma) Giuseppe Perlin (Angolo, Aviano), Adele Patrini (CAOS, Varese), Luciano Porino (Unione Genitori, Torino), Dina Salvadori (Lega Italiana per la lotta contro i Tumori, La Spezia), Anna Laura Ravera (Vela, Ovada).

**Segreteria scientifica:** Paola Varese, Marco Musso

#### FINALITA' e MODALITA' DI SVOLGIMENTO DEL CONVEGNO

- Creare una nuova opportunità di confronto sulle principali problematiche del volontariato in oncologia nella consueta atmosfera informale e amichevole.
- Divulgare le finalità e le caratteristiche di FAVO
- Mettere in gioco emozioni e motivazioni condividendo entusiasmo e passione.
- La scelta di un piccolo centro è volutamente simbolica dei "piccoli" che operano, in silenzio, accanto a chi soffre.
- L'intera organizzazione del Convegno è portata avanti da volontari con sobrietà, lontano da sfarzi o manifestazioni di immagine e senza sponsorizzazioni da parte di aziende farmaceutiche.

#### PROGRAMMA

Ore 8.30 arrivo dei partecipanti

Ore 9,00: Apertura dei lavori - Breve saluto delle Autorità

*Silvana Appiano, Assessorato Sanità Regione Piemonte*

"Rete oncologica e volontariato"

Invito alle emozioni

Ore 9.30 - 1<sup>a</sup> sessione:

**La rete del volontariato**

**Moderatori:**

*Giorgio Ratti, ALTEG - Nadia Berard Europa Donna*

Le associazioni di autotutela e la loro influenza nelle scelte legislative

- **L'esperienza americana**

*Francis Visco, Presidente della NBCC, Washington*

- **L'esperienza europea**

*Claudia Di Loreto, European Cancer Patients Coalition*

- **La Federazione delle Associazioni di volontariato in oncologia**

**(F.A.V.O.): primi passi**

*Francesco De Lorenzo, Coordinatore FAVO*

- **La Federazione delle Associazioni in cure palliative**

*Francesca Floriani, Presidente Nazionale FCP*

- **La Lega Italiana per la lotta contro i tumori: integrazione con le istituzioni**

*Francesco Schittulli (Presidente Nazionale LILT)*

- **Il volontariato come funzione di advocacy: i diritti negati ai pazienti e alle loro famiglie**

*Elisabetta Iannelli, AIMAC*

Ore 11.00 - Coffee break

Ore 11.30 - 2<sup>a</sup> sessione:

**Aspetti organizzativi e normativi**

**Moderatori:**

*Giuseppina Cervini AMSO - Giuseppe Perlin ANGOLO*

- **Novità Legislative in termini di accesso a finanziamenti e modalità organizzative**

*Felice Manfroi, SODALITAS (Milano)*

- **Profit, no profit e volontariato**

*Mons. Bazzari, Presidente Nazionale Don Gnocchi*

- **Professioni sanitarie e volontariato**

*Paolo Rebecchi, A.M.O. (Mirandola)*

*Agostino Gaglio, WECARE (Asti)*



Ore 13.00 - Pausa pranzo

Ore 14.30 - 3<sup>a</sup> sessione:

**Il dolore totale**

**Moderatori:**

*Luciano Porino, UGI - Nadia Crotti CONDIVIDERE*

- **Decodificare la richiesta di aiuto nel bambino: il ruolo dei volontari**

*Fiorella Toson, Ass. Andrea Tudisco ( Roma)*

*Roberta Donninelli, AVOI ( Alessandria)*

- **La presa in carico del paziente e della famiglia: quale ruolo per i volontari?**

*Enrico Cazzaniga, VIDAS ( Milano)*

- **La riabilitazione come risposta globale alla sofferenza**

*Natale Cascinelli, Presidente Nazionale di Alleanza contro il Cancro*

*Francesco Fazio, Presidente Nazionale ANDOS*

Ore 16.00 - 4<sup>a</sup> sessione:

**Formazione: luci e ombre**

**Moderatori:**

*Silvana Zambrini, ANTEA - Luminita Andreescu, ANVOLT*

Contraddittorio

**La formazione dei volontari: necessità o business?**

Contro: *Anna Tongiorgi, Associazione Oncologica Pisana Trivella*

*Onlus (Pisa)*

Pro: *Nicola Ferrari, Associazione volontari domiciliari "Maria Bianchi"*

*(Mantova)*

**Quale ruolo per le istituzioni nella formazione del volontariato?**

*Stefano Cianca, Istituto Superiore di Sanità*

Ore 16.45 - Coffee break

Ore 17.00 - 5<sup>a</sup> sessione:

**Tavola rotonda:**

**volontariato e rapporto con le società scientifiche**

**Moderatore:** *Luca Rotunno LINFA - Oscar Bertetto*

*(Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta)*

Saranno presenti :

*Oscar Bertetto, Direttivo Nazionale AIOM*

*Furio Zucco, Presidente SICP*

*Eleonora Capovilla, vice Presidente SIPO*

*Alessandro Giustini, Presidente SIMFER*

e... i Volontari presenti in sala

Ore 18,00 - Chiusura lavori



**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](http://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 844266670  
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](http://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](mailto: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](mailto: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° 4 Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 269/2003 del 12/06/2003  
Direttore Responsabile Romano Bartoloni Redazione Daria Ronzolini  
Gabbia Grafica Prime ACD&M