



AMICA AIMaC

Anno 2 n° 6

Maggio 2005

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

POSTE ITALIANE S.p.A. Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n° 46) Art. 1, comma 2, D.C.B. Roma



L'EDITORIALE

IL GOVERNO ISTITUISCA LA GIORNATA DEL MALATO ONCOLOGICO

“Una giornata per noi malati di cancro, per noi sopravvissuti al cancro, per parlare di noi e per far parlare di noi”. Questo è il motto con cui il comitato esecutivo della F.A.V.O. ha deliberato, su proposta di AIMaC, (19 dicembre 2004) a favore della celebrazione annuale di una Giornata Nazionale del Malato Oncologico, una giornata che - sull'esempio della National Cancer Survivors Day, celebrata da ben 18 anni in USA, nel Canada ed in altri paesi - diventi il punto di riferimento sia per i malati sia per i sopravvissuti sia per i guariti, un appuntamento annuale per conoscersi e farsi conoscere, per focalizzare i nostri problemi, per individuare le possibili soluzioni. A questo scopo, l'esecutivo ha affidato alla presidenza della federazione la stesura della relativa richiesta al ministro della Salute affinché questi si adoperi per ottenere dal Governo l'istituzione della “giornata”, tramite decreto del presidente del Consiglio dei Ministri. Nella delibera, inoltre, è stato dato mandato alla presidenza e a tutti i membri della federazione di sollecitare l'adesione all'iniziativa anche da parte di associazioni, enti, e

soggetti esterni a F.A.V.O., i quali - condividendone gli scopi - desiderino contribuire ad allargare il consenso all'iniziativa, per renderla più partecipata e più forte. Siamo lieti di registrare le 39 adesioni finora pervenute, il cui elenco viene pubblicato a pagine 2, laddove troverete anche la bella lettera inviata dal presidente dell'AIL, Associazione Italiana Leucemie, Franco Mandelli, un importante attestato di fiducia che va oltre la mia persona. Il professor Mandelli, infatti, è un luminare della medicina, oltre a essere il motore dell'AIL, presente in quasi tutte le province italiane.

Molte delle associazioni che condividono l'obiettivo della Giornata Nazionale del Malato Oncologico sono singole, ma diverse altre si articolano in una rete di sedi. Il che vuol dire che l'iniziativa sta raggiungendo un buon numero di organizzazioni del volontariato, le quali, assieme alle 411 sezioni delle 51 associazioni aderenti alla F.A.V.O., sono in grado di esercitare un'adeguata pressione a sostegno dell'ufficializzazione della “nostra” giornata.

Mi sembra, questa, la dimostrazione del fatto che l'associazionismo oncologico, da sempre dotato di grandi competenze, è diventato consapevole del peso sociale che può esprimere nel momento in cui viene messo in grado di trasmettere le sofferenze, le

(continua a pagina 2)



L'EVENTO

CONVEGNO SUI DIRITTI DEL MALATO IN ITALIA E IN EUROPA

La lotta al cancro si conduce in una prospettiva nazionale ed europea. E' questo il compito che si è data la European Cancer League che raggruppa 39 associazioni di 27 paesi, tra le quali le italiane AIMaC e Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. La “Rete europea per i diritti e i doveri dei pazienti e degli operatori sanitari”, che fa parte della League, ha curato una nuova e più agile stesura delle Linee Guida per i diritti dei malati di cancro allo scopo di aiutare le associazioni aderenti nel rendere operativi nei propri paesi i contenuti della Dichiarazione Congiunta sui Diritti dei Malati di Cancro, redatta con il contributo determinante di AIMaC e sottoscritta a Oslo nel 2002. Perseguendo lo stesso obiettivo, l'AIMaC, assieme a F.A.V.O. e Lega, organizza un convegno che si terrà a Roma, il 15 giugno prossimo, nella sala del Cenacolo (Camera dei deputati) vicolo Valdina. Vi parteciperanno i presidenti di AIMaC e della Lega, la sottosegretaria alla Salute Maria Elisabetta Alberti Casellati e Grazia Sestini, sottosegretaria al Ministero del Welfare.

L'Editoriale

Il governo istituisca la giornata del malato oncologico

L'Evento

Convegno sui diritti del malato in Italia e in Europa

Collana del Girasole

I diritti del malato, seconda edizione

Sosteneteci

Per vincere il cancro bisogna partecipare

SOMMARIO



INSERTO SPECIALE

RELAZIONE DI F.A.V.O. PER LA GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

aspettative, i bisogni comuni a tutti coloro che sono coinvolti direttamente o indirettamente con il cancro. E del resto, come affermiamo e ripetiamo senza mai deflettere da tale convinzione, il cancro può essere sconfitto solo se le condizioni del malato, del sopravvissuto, del cronicizzato, diventeranno fonte di conoscenza e di attenzione per sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino la possibilità di guarire dalla malattia e/o di convivere senza rassegnazione ma con dignità. Per questa ragione la Giornata costituirà il "terzo pilastro" della task-force nazionale impegnata nella lotta alle neoplasie accanto alle analoghe "giornate" esistenti per la diffusione della prevenzione e per lo sviluppo della ricerca, cui si affianca quella meno conosciuta, ma senz'altro meritevole, la Giornata Nazionale del Solievo indetta nel 2001 per promuovere le terapie del dolore e garantire la migliore qualità della vita ai pazienti terminali, un obiettivo pienamente condiviso dal volontariato oncologico. In questo quadro, la Giornata Nazionale del Malato Oncologico può e deve emergere con le sue peculiarità. E' una giornata per la vita che abbraccia l'intero arco di tante vite, che fa emergere un mondo di bisogni e sofferenze che deve essere portato alla luce. Attrezziamoci, dunque, a sostenere una grande battaglia appena iniziata con la fiducia e la determinazione necessarie a vincerla.

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

Caro Professor De Lorenzo

Con riferimento alla Tua comunicazione del 29 dicembre u.s., desidero informarTi che la nostra Associazione ha sempre apprezzato iniziative, come quella da Te proposta, essendo pienamente d'accordo con la necessità di richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica, sui problemi dei malati affetti da cancro e delle loro famiglie. Tuttavia l'AIL negli anni si è sempre voluta riservare uno spazio autonomo e distinto organizzando campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi con riferimento alle problematiche delle sole malattie ematologiche in particolare leucemie, linfomi e mieloma. Tra l'altro abbiamo già associazioni di pazienti ematologici e potremo in futuro programmare qualcosa insieme.

Ti esprimo sinceramente i miei migliori auguri per il successo del Tuo progetto e Ti saluto cordialmente.

Prof. Franco Mandelli
Presidente AIL
Roma, 20 gennaio 2005

CAMPAGNA PER L'ISTITUZIONE DELLA GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO PROMOSSA DA F.A.V.O.

Adesioni delle associazioni federate

Aiutiamoci a vivere (Acqui), Antea Associazione Onlus (Roma), Anthos (Cosenza), Armonia (Piacenza), Assistenza Neoplastici a Domicilio Alessandra Fusco (Catania), Associazione "Io Domani..." (Roma), Associazione "Lotta contro i tumori Renzo e Pia Fiorot" (Castel Roganzuolo), Associazione "Pina Simone" (Decollatura), Associazione Allegra (Roma), Associazione CULCaSG-ALCASE Italia (Cuneo), Associazione Don Franco Baroni (Lucca), Associazione Guida Onlus (Milano), Associazione In Famiglia (Portogruaro), Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma (Cuneo), Associazione Italiana Laringectomizzati (Milano - 110 sezioni territoriali), Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (Roma), Associazione Italiana Oncologia dell'Apparato Digerente (Roma), Associazione Italiana Stomizzati (Bari - 181 sedi territoriali), Associazione Lotta Tumori nell'Età Giovanile (Roma), Associazione Malati Oncologici (Carpì), Associazione Maria Bianchi (Suzzara), Associazione Nazionale Assistenza Psicologica Ammalati di Cancro (Torino), Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (Milano - 46 sedi territoriali), Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici (Aviano), Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori (Milano - 26 sedi territoriali), Associazione Oncologica Pisana "P. Trivella" (Pisa), Associazione per l'Assistenza Morale e Sociale negli istituti Oncologici (Roma), Associazione Scientifica per la Terapia e la Ricerca in Oncologia (Asti), Associazione Siciliana per la Lotta contro le leucemie e o Tumori dell'Infanzia (Palermo), Associazione Umbra per la Lotta contro il Cancro (Terni), Associazione V.I.O.L.A. Onlus (Aosta), Associazione Vela (Ovada), Centro Ascolto Operate al Seno (Varese), Comitato Andrea Tudisco (Roma), Coordinamento La Mela Blu (Roma), Federazione Italiana Incontinenti (Bari), Fondazione Teresa e Luigi Beaumont Monelli per le ricerche sul cancro (Napoli), Fondo Edo Tempia Onlus (Biella), Gruppo Assistenza Neoplastici (Ostuni), House Hospital Onlus (Napoli), Associazione Insieme (Aviano), Insieme per la Salute (Salsomaggiore Terme), Le Donne Scelgono (Roma), Linfa contro il Cancro (Vicenza), Moby Dick (Roma), Noi e il cancro - Volontà di Vivere (Padova), Per te Donna (Messina), Progetto Vita "Perché di cancro si può vivere (Asti), Qualità della Vita In Oncologia (Siena), Stare bene insieme (Alessandria), Studio e Assistenza Neoplasie del Sangue (Roma)

Adesioni delle associazioni non federate

Amici dell'Istituto Oncologico Marchigiano (Ascoli Piceno), Associazione Domiciliare di Sofferenti (Cuneo), Associazione Donna Oggi e Domani (Strambino), Associazione Italiana contro le leucemie-linfomi e Mieloma (Sezione di Foggia), Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e Mieloma (Sezione di Nuoro), Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e Mieloma (Sezione di Bari), Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e Mieloma (Sezione di Matera), Associazione Lodigiana Amici di Oncologia (Lodi), Associazione Pugliese Atomizzati (Bari), Associazione Romagnola Ricerca Tumori (Cesena), Associazione Volontari Ospedale Bambin Gesù (Roma), Attivecomeprima (Milano), Cittadinanza Attiva (Nuoro), Confederazione dei Centri Liguri per la Tutela dei Diritti del Malato (Genova), Curare a Casa (Vicenza), Donna per Donna (Desenzano), Donne Insieme (Foligno), Donne Operate al Seno (Alessandria), Fondazione per il Sostegno e l'Assistenza al Malato Cronico e Oncologico (Chivasso), Francesco Chucchini (Belluno) Gruppo Cabiatese per la Prevenzione del Tumore (Cabiatese), Gruppo Assistenza Donne Operate al Seno (Torino), Gruppo Speranza (Cona), L'Accoglienza (Rocca Canavese), La Fenice (San Vito al Tagliamento), Mai Soli (Pinerolo), Molise Donna (Campobasso), Orvieto Contro il Cancro (Orvieto), Progetto Luna (Caltanissetta), Unione Volontari Assistenza Leucemici, Emopatici e Oncologici (Sondrio), Varese con Te (Varese), Verso il Sereno (Parma), Viveredonna (Potenza), Voglia di Vivere (Pistoia)

Appello alle associazioni di volontariato oncologico

Sostenete la campagna della F.A.V.O.

Per adesioni:

Scrivete: F.A.V.O. via Barberini 11, 00187 Roma, tel.0642012079
Inviate una e-mail: info@aimac.it - Spedite un fax: tel. 0642012079



COLLANA DEL GIRASOLE

I DIRITTI DEL MALATO, SECONDA EDIZIONE

E' in distribuzione la versione aggiornata de **I diritti del malato di cancro** curata dal vice presidente di AIMaC, avvocatessa Elisabetta Iannelli. La nuova edizione si è resa necessaria perché sono cambiati alcuni aspetti relativi ai diritti di natura assistenziale. Nel 2005, infatti, oltre all'usuale adeguamento al costo



della vita delle prestazioni assistenziali, sono entrate definitivamente in vigore le nuove norme relative alla modalità di impugnazione, da parte del malato, del verbale di accertamento dell'invalidità. Dal 1° gennaio 2005, infatti, il ricorso può essere presentato da un legale di fiducia del malato direttamente alla sezione lavoro e previdenza del Tribunale territorialmente competente evitando le inutili lungaggini burocratiche richieste precedentemente alla nuova normativa quando era obbligatoria la presentazione del ricorso amministrativo prima di poter ricorrere al Giudice. L'impugnazione amministrativa si risolveva unicamente in una snervante perdita di tempo di molti mesi priva di alcun effetto poiché la richiesta veniva nuovamente respinta oppure non veniva esaminata affatto, come accadeva nella maggior parte dei casi. Eliminata la fase amministrativa, oggi, l'iter dell'eventuale impugnazione della pratica d'invalidità diventa più veloce.

Ma le novità non finiscono qui. Il libretto è stato pubblicato grazie al sostegno del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito del progetto "Tumori e disabilità: sostegno ai malati oncologici cronici".

PRESENTAZIONE

Nell'ambito dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità 2003, istituito dal Consiglio dell'Unione Europea, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, al fine di sensibilizzare la comunità ai problemi delle persone disabili anche mediante la realizzazione di progetti idonei a migliorare la qualità di vita resa più critica a causa dell'handicap, ha apprezzato e sostenuto il progetto presentato da AIMaC su "Tumori e disabilità: sostegno ai malati oncologici cronici". (...)

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali prosegue la collaborazione con AIMaC che, nel globale disegno di inclusione sociale dei soggetti svantaggiati, ha già prodotto risultati importanti come l'introduzione della disciplina del part-time per i malati oncologici cronici prevista dalla c.d. 'legge Biagi' (D. lgs. n. 276/2003, art. 46, lett. t). Un esempio concreto per il raggiungimento di nuovi diritti compatibili con la



Grazia Sestini

tutela del posto di lavoro senza ricorrere alle tradizionali forme di assistenzialismo.

Questa pubblicazione vuole essere uno strumento d'informazione per i malati di cancro e le loro famiglie per favorire l'accesso ai benefici socio-economici riconosciuti dallo Stato di diritto e troppo spesso negati per mancanza d'informazione.

Sen. Grazia Sestini

Sottosegretario di Stato del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

INTRODUZIONE

Il malato affetto da patologia oncologica, in aggiunta al trattamento terapeutico, ha particolari esigenze di tipo giuridico ed economico ed è pertanto necessario che l'ordinamento giuridico preveda, con norme speciali, le tutele e provvidenze che gli consentano, nonostante la malattia e le terapie, di conti-



Elisabetta Iannelli

nuare a vivere dignitosamente.

Inoltre, perché le leggi non rimangano inattuato, è necessario che oltre agli operatori anche i malati di cancro sappiano quali sono i diritti che lo Stato riconosce e garantisce loro, sia come particolare categoria di malati sia, genericamente, come persone riconosciute invalide. (...)

La Carta di Parigi e la Dichiarazione di Oslo descrivono con completezza, pur con diversità di prospettiva (quella degli operatori sanitari nel primo caso e quella dei malati nel secondo), la particolare condizione del malato di cancro e le esigenze che devono essere tutelate. Purtroppo, questi due documenti non sono stati ancora recepiti e tradotti in leggi, ma assumono forza e significato di imprescindibile dignità per il contesto in cui sono stati elaborati. (...)

L'obbligo per le strutture sanitarie pubbliche di fornire un'adeguata assistenza nel rispetto dei diritti dei malati in generale è stato ribadito dal D. lgs. 502/92, con il quale si è, inoltre, voluta garantire la partecipazione all'azione della pubblica amministrazione e la tutela dei diritti dei cittadini anche per il tramite degli organismi di volontariato.

Avv. Elisabetta Iannelli

Vicepresidente AIMaC



SOSTENETECHI 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

SOSTENETECHI!

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 844266670
c/o Banca Sella
CAB 03200 ABI 03268

I SERVIZI OFFERTI DA AIMAC

IL PORTALE D'INFORMAZIONE SCIENTIFICA SU INTERNET

Il sito www.aimac.it è un vero e proprio punto di riferimento per i malati di cancro e per i loro familiari.

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 (strutture oncologiche, centri di radioterapia, centri PET, associazioni che operano a favore dei malati oncologici);
- notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure.



LA HELPLINE DEL NUMERO VERDE.

Esperti in oncologia e psicologia rispondono tramite il numero verde **840 503579** (lunedì-venerdì, 10.00-16.00) e via e-mail (info@aimac.it) a quesiti riguardanti la malattia, i trattamenti e gli effetti collaterali. Il servizio è gratuito. Allo stesso numero verde e indirizzo e-mail si può richiedere una consulenza legale riguardante particolarmente l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale (informazioni dettagliate su questi aspetti sono contenute nel libretto "I diritti del malato di cancro", curato dalla vice presidente di AIMaC Elisabetta Iannelli).

Ascolto Donna è un servizio dedicato per il sostegno psico-oncologico alle donne operate di tumore al seno (numero verde **840-503579**, lunedì-venerdì, 10.00-16.00).

Punti d'informazione AIMaC sono stati attivati presso il CRO di Aviano; l'Istituto Tumori di Milano; il Policlinico Gemelli, l'Ospedale Fatebenefratelli, il Policlinico S. Andrea e l'Istituto Regina Elena di Roma; il Policlinico Federico II e l'Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale di Napoli.

UNA VIDEOCASSETTA SU CHEMIO E RADIOTERAPIA

Un film pensato per rendere consapevoli i pazienti degli effetti collaterali e non della chemioterapia e della radioterapia attraverso le parole dei medici specialisti e dei malati stessi. 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.

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° 6 Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 269/2003 del 12/06/2003
Direttore Responsabile Romano Bartoloni Gabbia Grafica Prime ACD&M