



Buon 2007

Progettiamo il futuro

di Francesco De Lorenzo

Nell'anno che comincia cade il decimo anniversario di AIMaC, l'associazione che nacque per rompere l'isolamento in cui i malati erano costretti perché si dava scarsa importanza all'informazione mirata alle loro esigenze, si rilevavano i loro bisogni in maniera disorganica, si sottovalutava l'importanza della comunicazione tra medici e pazienti come elemento della cura stessa. Oggi i "Punti AIMaC" sono presenti in 16 centri di cura, da Torino a Bari. Accolti come indispensabili proprio dagli oncologi, sono gestiti da personale del Servizio Civile che illustra ai pazienti e alle famiglie il materiale da noi prodotto. Solo attraverso i "Punti AIMaC", sono stati distribuiti 50.000 libretti. Mentre dal sito www.aimac.it, visitato da 70.000 utenti al mese, ne sono stati scaricati oltre 100 mila.

Per tutte le associazioni è stato un anno di grande impegno, il 2006. Abbiamo celebrato

per la prima volta la Giornata nazionale del malato oncologico, dove abbiamo coniato la parola d'ordine dell'alleanza tra pazienti e medici per umanizzare la cura, tra scienziati e volontariato per promuovere una ricerca mirata a far conoscere le problematiche dei malati e degli ex malati. E abbiamo lanciato all'opinione pubblica un messaggio forte: la nuova emergenza oncologica è costituita dai malati cronici lungoviventi e da coloro che, pur guariti, patiscono gli effetti a lungo termine della malattia. In questo numero di AmicAIMaC parliamo diffusamente degli studi Usa sulla "condizione dei sopravvissuti". Nel prossimo anno prenderanno il via studi analoghi, pertinenti alla situazione italiana, promossi da AIMaC assieme agli istituti di carattere scientifico e che coinvolgeranno il volontariato. Continueremo quindi a progettare il futuro, per migliorarlo, ma senza dimenticare di migliorare noi stessi. Buon anno a tutti. Buon compleanno a AIMaC.

In questo numero

Cancer survivors pag. 2	Chi sono?
Ricerca sulla sopravvivenza pag. 3	Cosa è?
Italia-USA pag. 4	Intervista a Diana D. Jeffery
Ovada pag. 5	Conferenza sul volontariato
Lettere pag. 6	Amalia e Fabrizio ci scrivono



E' in arrivo l'Oncoguida

E' imminente la pubblicazione, su carta e on line, delle "pagine gialle" dell'oncologia. E' frutto del lavoro di AIMaC con l'Istituto Superiore di Sanità e il supporto del ministero della Salute.

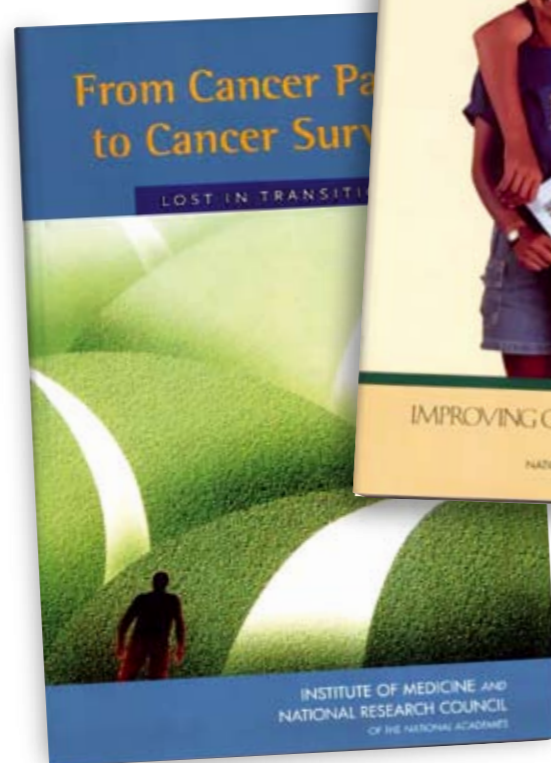
Siamo tutti cancer survivors?

di Roberta Tatafiore

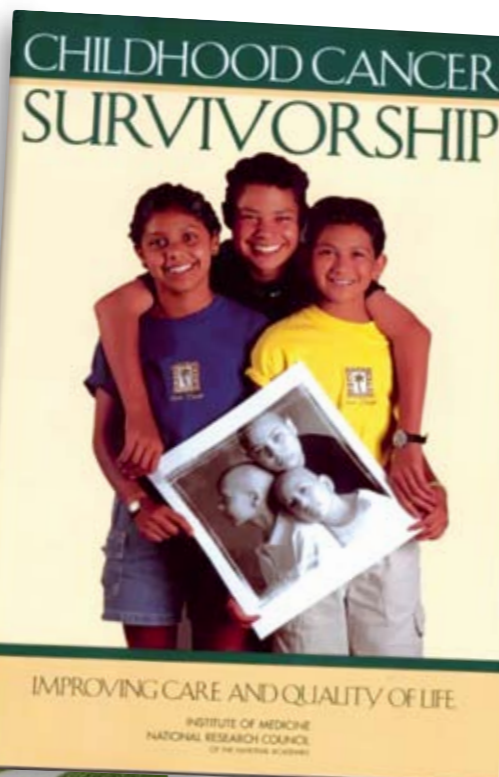
A chi rappresenta i malati di cancro italiani l'espressione *cancer survivors* piace. Perché racchiude l'idea di un popolo, quello dei malati oncologici, unito nell'obiettivo di prendere in mano la propria condizione per reclamare, per tutti e per ciascuno, le migliori condizioni di vita possibile. Il medesimo spirito di battaglia ispirò coloro che per primi inventarono e diffusero il termine: gli attivisti della National Coalition of Cancer Survivorship. Era il 1986, di cancro si guariva difficilmente e la *coalition* riteneva che riconoscersi come "sopravvissuti" avrebbe dato forza a quanti cominciarono a imparare a difendersi dal cancro. Nel 1995 il termine *survivor* apparve per la prima volta su una rivista scientifica, *The New England Journal of Medicine*. Lo usò Fitzhugh Mullan, medico pediatra colpito da tumore, per raccontare le malattie collaterali, lo sconforto psicologico, gli effetti a lungo termine che lo avevano assalito dopo la guarigione. In USA la definizione che si è imposta è quella dell'Office of Cancer Survivorship: un individuo è considerato un *survivor* dalla diagnosi e per tutto il resto della sua vita; *survivors* sono anche i familiari, parenti, e amici e coloro che, pur in assenza di legami di parentela o affettivi, se ne prendono cura. La Bibbia degli studi sulla sopravvivenza alle malattie neoplastiche, la ricerca dell'Institute of Medicine in collaborazione con il National Research Council (*From Cancer Patient to Cancer Survivor*, National Academies Press 2006) fa propria la definizione dell'Office ma analizza anche la condizione di quanti vivono nel lasso di tempo che intercorre tra il dopo diagnosi (compreso il trattamento anti-tumorale) e l'insorgenza di una recidiva o il precipitare nella morte. Come si vede, "*survivor*" equivale alla persona che noi definiamo "guarito" e non comprende i malati cronici che con il cancro convivono più o meno a lungo.

Lo conferma Roberto Miniero, oncologo pediatra presso l'università di Torino: "*Survivor* è il guarito e pertanto molti oncologi preferiscono chiamarlo così. In altri termini il *survivor* è un soggetto che ha raggiunto una sopravvivenza libera da tumore talmente lunga che è statisticamente quasi zero la probabilità che si ripresenti la malattia. Le sue aspettative di sopravvivenza non sono differenti dalle aspetta-

Lost in transition, "perduti nel cambiamento" è il sottotitolo del libro citato in questo articolo: una vera e propria Bibbia sui cancer survivors. Prossimamente verrà pubblicata la versione aggiornata di questa ricerca assolutamente innovativa.



tive di vita della popolazione che non ha avuto una malattia tumorale. Ciò non toglie che il *survivor* possa presentare patologie secondarie agli effetti delle terapie praticate, patologie che in taluni casi pregiudicano la qualità della sua vita. Il dibattito sulla definizione di guarito, anche con le implicazioni che ciò comporta rispetto alla qualità della vita, tuttavia è ancora aperto. Anche i malati possono avere diversi modi di porsi su un termine che li riguarda così da vicino". "Nella mia esperienza, parlando con i *cancer survivors*", afferma Diana D. Jeffery, direttore del settore della programmazione dell'Office of Cancer Survivorship, "spesso chiedo loro come vogliono essere chiamati. Molti rifiutano di essere definiti così perché si considerano *cured*, quindi guariti, e non vogliono che si ricordi loro l'esperienza del cancro, oppure perché ritengono che la



In USA i cancer survivors colpiti dalla malattia in età tra 0 e 20 anni sono circa 170 mila. Da guariti, il 40% soffre di altre patologie anche dopo 15, 20 anni.

parola *survivor* evochi un evento traumatico o violento". Possibile, allora, che si tratti di un termine politicamente efficace ma calato dall'alto? "E' possibile", annuisce Tullio De Mauro, direttore del Dizionario dell'Uso di UTET, "dizionarista" d'eccellenza, "Nella nostra epoca piena di rivolgimenti linguistici accade che neo lemmi, inventati a tavolino, nascono da intenti volontaristici per significare un legame tra persone che rivendicano di avere qualcosa in comune, o per mitigare l'impatto negativo dei nomi che hanno certe malattie o menomazioni". *Cancer survivors* potrebbe essere uno di questi. Secondo il linguista la traduzione corretta è "sopravvissuti o sopravvissuti al cancro". Ma cosa vogliamo, noi italiani, significare sotto questo termine? E qui il discorso ricomincia da capo.

A Bethesda il decennale degli studi sui cancer survivors



Il presidente Bill Clinton, circondato dagli attivisti della lotta anti cancro, firma l'Atto di finanziamento di un nuovo ente associato al National Cancer Institute: l'Office of Cancer Survivorship.

La conferenza di compleanno dell'Office of Cancer Survivorship ha richiamato a Bethesda, nello scorso ottobre, un gran numero di ricercatori e scienziati, studiosi sociali, volontari e attivisti oncologici provenienti da tutto il paese. Dall'Italia l'unico invitato (anche a presentare un *abstract*, messo agli atti della conferenza) è stato il presidente di AIMaC, in virtù delle collaborazioni in corso con il National Cancer Institute e il CIS, l'ente che si occupa di informazione.

Interventi, seminari, workshop: la conferenza ha ruotato intorno a quello che si è fatto e che si deve fare nel campo della ricerca sulla "*survivorship*", una parola nuova messa in circolo dalla ricerca stessa che indaga "la condizione di quelli che sopravvivono". Visto che *survivorship* è una variante rispetto al termine *survival* che vuol dire, appunto, sopravvivenza. In USA, esattamente come è successo in Europa e in Italia, l'aumento delle diagnosi precoci, lo sviluppo delle cure anti tumorali hanno inciso positivamente sul numero delle guarigioni. E però hanno anche fatto emergere la necessità di elaborare una ricerca in grado di definire lo stato fisico, psicologico ed economico dei 10 milioni e 500 mila statunitensi sopravvissuti al cancro.

L'Office ha portato a una ricca produzione di ricerche finanziate dal National Cancer Insti-

te, e ha fatto da volano al moltiplicarsi di altre ricerche sotto l'egida delle società di difesa degli interessi dei malati di tumore, dell'accademia, degli istituti scientifici. Inoltre questi studi hanno preso le mosse dalle testimonianze di vita dei *survivors*, tanto e vero che in numerosi comitati editoriali sono presenti anche le organizzazioni in difesa dei colpiti da malattie neoplastiche.

"Seguendo i lavori della conferenza", commenta Francesco De Lorenzo, "ho trovato conferma del fatto che le associazioni di volontariato italiane, pur dotate di mezzi economici imparagonabili alla mole dei finanziamenti governativi di cui dispongono le agenzie statunitensi, hanno imboccato la strada giusta. E' la ricerca la chiave per progettare il futuro dei malati oncologici guariti, tenendo conto che dopo un cancro non esiste solo il pericolo di un secondo cancro, ma anche quello rappresentato dagli effetti collaterali a lungo termine prodotti dal cancro stesso o dalle terapie cui si è stati sottoposti. In Italia siamo noi ad aver posto la necessità di studiare i fenomeni del dopo-cancro. Dall'apertura di credito ricevuta dai colleghi americani, dalla possibilità di ulteriori collaborazioni che si è messa in moto, ho constatato che il nostro lavoro è stato molto apprezzato".

Gli obiettivi della ricerca in otto punti

Cancer Survivorship: Embracing the Future



"Abbracciamo il futuro": lo slogan della conferenza di Bethesda.

- » Scoprire quanti *cancer survivors* soffrono di malattie o disturbi, di che tipo sono e a quali tipi di tumori sono collegati. Scoprire se vi sono fattori personali o clinici per cui alcuni guariti sono più a rischio di altri. Individuare quale è l'incidenza dei tumori secondari.
- » Verificare in che modo i *survivors* si adattano alle conseguenze della diagnosi e delle cure sulla sfera personale e sociale. E se lo stress è una causa di un eventuale secondo cancro.
- » Stabilire quanto le variabili socio-culturali (status economico, abitativo, appartenenza a minoranze, etc.) influiscono sulla qualità della vita e sulla durata della sopravvivenza.
- » Verificare se il sostegno psicologico, i farmaci, i trattamenti non convenzionali migliorano la qualità di vita dei *survivors*.
- » Rilevare le conseguenze su familiari, parenti, amici, estranei alla cerchia familiare e affettiva dovute al prendersi cura di un *survivor*, nonché gli aiuti di cui essi hanno bisogno
- » Quantificare i costi dell'assistenza e le spese sostenute per il trattamento e i follow-up. Quantificare anche quanto incide l'impatto economico cui occorre far fronte sulla salute dei *cancer survivors*.
- » Verificare se le notizie diffuse attraverso i nuovi media e le nuove tecnologie della comunicazione migliora la diffusione delle informazioni sul cancro. Stabilire quali sono le informazioni che *survivors* e operatori sanitari devono poter condividere e come queste devono essere trasmesse. Individuare i modi per rimanere in contatto con i *survivors* quando costoro si allontanano dal circuito delle cure.
- » Sviluppare gli strumenti più idonei per valutare lo stato di salute dei *survivors* e per confrontare la loro qualità di vita con quella dei malati cronici e degli affetti da altre patologie. Scoprire se dalle modalità di cura dei malati di altre patologie si possono estrapolare elementi che possono portare benefici ai *cancer survivors*.

USA e Italia

Un confronto tra le differenze

Intervista a Diana D. Jeffery



A sinistra Paola Varese, oncologa e volontaria, a destra Diana D. Jeffery.

di Roberta Tatafiore

Tra gli ospiti della IV conferenza del volontariato oncologico di Ovada, Diana D. Jeffery, direttore della programmazione e "numero due" dell'Office of Cancer Survivorship (seconda ad un'altra donna, la direttrice Julia H. Rowland), ha calamitato l'attenzione dei partecipanti raccontando quello che il suo ufficio fa per i survivors. Quello della sopravvivenza al cancro è un tema relativamente nuovo per l'opinione pubblica italiana, ma non per il volontariato, da sempre interessato alle problematiche del dopo-cancro. L'intervista che Diana ci ha gentilmente concesso è qui presentata in forma concentrata e circoscritta a illustrare il rapporto tra la ricerca e l'azione a favore dei cancer survivors e il sistema sanitario statunitense. Per la versione integrale, in cui si parla anche del ruolo che svolgono negli Usa le organizzazioni caritatevoli, i gruppi di volontariato e i vari organismi (coalizioni, società, associazioni) che rappresentano gli interessi dei malati di tumore, rimandiamo al sito www.aimac.it.

Lei ha detto che l'Office of Cancer Survivorship conta sulla collaborazione con l'Italia per via del fatto che nel nostro paese, a differenza degli Usa, l'assistenza sanitaria è pubblica e universale. Perché lei considera il sistema sanitario del suo paese svantaggioso per le persone colpite da malattie neoplastiche?

Circa il 16% della popolazione che vive in Usa, ovvero 46 milioni di individui, non sono assicurati contro le malattie. Solo dai 65 anni in poi i cittadini statunitensi usufruiscono dell'assistenza pubblica (*medicare*, ndr). Ciò crea molti problemi ai *cancer survivors* sotto due aspetti. Il primo riguarda l'accesso alle cure. Per chi ha meno di 65 anni e per chi non è assicurato, il cancro può diventare un'esperienza economicamente devastante, per il malato e per la sua famiglia, a causa degli alti costi dei trattamenti e della assenza di copertura previdenziale dei giorni di lavoro perduti a causa della malattia stessa, dei trattamenti antitumorali e dei loro effetti secondari. Il secondo riguarda l'accesso alle informazioni sulla loro biografia clinica. Quando ho detto che gli Usa hanno bisogno dell'Italia per sviluppare la ricerca sulla sopravvivenza dei malati oncologici intendo riferirmi al fatto che nel vostro paese il sistema sanitario nazionale permette di consultare i dati sulla salute di tutti i cittadini, mentre da noi questa possibilità è limitata proprio a causa del sistema sanitario privato e delle leggi sulla privacy che tutelano i cittadini dalle ingerenze sui loro dati sanitari. Possiamo accedere solo ai dati del *medicare* riguardanti la popolazione di 65 anni e oltre, dati che si riferiscono ai servizi erogati. Ciò comporta che sia a livello dei singoli stati che a livello nazionale abbiamo informazioni sul numero delle visite

mediche alle persone cui è stato diagnosticato un cancro, ma non siamo in grado di stabilire se quelle visite riguardino malattie legate alla condizione della sopravvivenza. Per esempio, se un soggetto ha una storia sia di cancro che di diabete, non sappiamo se la neuropatia per la quale viene curato sia conseguenza di un trattamento chemioterapico oppure di un'insufficienza vascolare indotta dal diabete.

In Italia i dati dei Registri dei Tumori hanno consentito all'Istituto per la ricerca e la cura dei tumori di Milano, di elaborare una metodologia per indagare la nuova emergenza nazionale costituita dal numero sempre più alto di coloro che annoverano nella propria vita un'esperienza di cancro. Ma c'è voluto l'impegno congiunto tra associazioni di volontariato e istituti a carattere scientifico per predisporre studi appositi sulle problematiche del dopo-cancro. Da voi, invece, le ricerche sulla survivorship sono già molto avanti. Come avete sopperito alla limitatezza dei dati disponibili?

Grazie al programma di sorveglianza epidemiologica del National Cancer Institute denominato SEER (Surveillance, Epidemiology and End Results), possiamo disporre di dati di ottima qualità in merito all'incidenza, mortalità, sopravvivenza, prevalenza delle diverse patologie tumorali, incluse anche le percentuali di rischio di avere una diagnosi di tumore nell'arco della vita. Tuttavia, il programma SEER non è in grado di monitorare gli individui dopo il trattamento iniziale, fino a che i dati contenuti nelle cartelle cliniche non sono incrociati con quelli del Registro Nazionale Decessi in base ai quali vengono stabilite le percentuali di mortalità per cancro su tutta la popolazione. Ne consegue che negli USA i dati basati sulla popolazione relativi ai bisogni sanitari dei *cancer survivor* restano comunque limitati. Paesi che hanno dei sistemi sanitari nazionali come l'Italia, sono, invece, in grado di accedere a dati particolareggiati e specifici per le patologie neoplastiche e possono condurre studi epidemiologici basati sulla popolazione. Inoltre, i sistemi sanitari nazionali sono nella posizione invidiabile di avere le infrastrutture necessarie per eseguire studi controllati randomizzati destinati a verificare l'efficacia di interventi terapeutici miranti a ridurre gli effetti collaterali tardivi prodotti dal cancro e dalle terapie messe in atto per combatterlo, tra cui la fatigue, i problemi nutrizionali, il dolore, i cambiamenti dello stato cognitivo, la

USA e Italia

compromissione delle funzioni fisiche, l'infertilità e anche problemi di salute mentale correlati alla patologia neoplastica.

L'Italia considera gli Usa in una posizione invidiabile per il fatto che il governo finanzia un'agenzia come il National Cancer Institute che, a sua volta, finanzia ricerche: quest'anno ben 270 sono quelle che studiano la survivorship. Secondo lei, ciò può dipendere dal come viene indirizzata la spesa pubblica? Gli Usa risparmiano in assistenza, ma non lesinano sulla ricerca scientifica.

Secondo me un paese con risorse economiche elevate deve rispondere a entrambe le esigenze: assicurare l'assistenza medica a tutti i cittadini e avere agenzie che finanzino e dirigano la ricerca che ha il compito di valutare la qualità dell'assistenza e di proporre miglioramenti. Il National Cancer Institute tiene sotto osservazione la diffusione del cancro tra la popolazione, monitora tutte le ricerche sul cancro che vengono pubblicate e valuta le direzioni in cui si sviluppano. Inoltre consiglia i politici sulle priorità di certe ricerche rispetto ad altre e sui loro costi.

L'NCI assicura la continuità dei programmi di ricerca, la loro indipendenza dalla politica. Per esempio, l'Office of Cancer Survivorship è nato sotto la presidenza Clinton, ma il susseguente cambiamento del presidente degli Stati Uniti e dalla politica di spesa del governo federale non ha influito sui finanziamenti ricevuti. La continuità è essenziale per sviluppare una ricerca che vada a beneficio di tutti i *cancer survivors*, compresi quelli che non hanno un'assicurazione sulla salute, per mantenere desta l'attenzione sui loro bisogni.

AIMaC nel direttivo dell'organizzazione mondiale per l'informazione ai malati

Si chiama UICC (International Union Against Cancer), è stata fondata in Svizzera nel 1933, e oggi conta oltre 280 associati in circa 80 paesi. È l'unica organizzazione non governativa mondiale che opera nel campo del controllo globale dei tumori, compresi quelli che si verificano tra le popolazioni dei paesi in via di sviluppo.

Vi fanno parte coalizioni che rappresentano gli interessi dei malati oncologici, centri per la ricerca e/o la cura dei tumori, ministeri della

La IV conferenza dei volontari



Dal fondo: Marina Carlone, Nadia Crotti, Marco Pierotti, Anna Laura Ravera, Francesco De Lorenzo, Elisabetta Iannelli

L'appuntamento biennale di Ovada, il 14, 15 e 16 ottobre dello scorso anno, uno dei successivi dalla costituzione di F.A.V.O, che ha mosso i primi passi proprio nella cittadina piemontese. La qualità degli interventi e delle presenze è stata senz'altro rimarchevole. Tra i partecipanti citiamo, per tutti, Marco Pierotti, il direttore scientifico dell'Istituto Nazionale dei Tumori. Bravissimi organizzatori e volontari di Vela che hanno lavorato dietro le quinte in maniera impeccabile; bravissime Anna Laura Ravera, presidente di Vela, e Paola Varese, oncologo dell'ospedale cittadino, che hanno condot-

to le giornate con passione contagiosa. Un fatto di rilievo nella conferenza è stato l'intervento (telefonico) della signora ministro della Salute Livia Turco, arrivato nel mezzo di una discussione tra Elisabetta Iannelli e la rappresentante della Farmindustria a proposito del coinvolgimento dei malati oncologici nei "tavoli" dell'associazione dei produttori di farmaci. Iannelli, senz'altro favorevole, ha auspicato che i rappresentanti dei malati partecipino nelle stesse assisi in cui Farmindustria incontra i medici oncologi. Il ministro ha dichiarato di essere dello stesso avviso.



Sanità di alcuni paesi, organizzazioni governative e associazioni di volontariato, tra cui AIMaC. All'interno dell'assemblea quadriennale dell'UICC, tenuta a Washington nel luglio dello scorso anno, si è svolto per la prima volta il workshop dell'International Cancer Information Service Group (ICISG) al quale hanno partecipato 21 paesi. Per l'Italia erano presenti Elisabetta Iannelli, Francesco De Lorenzo e Paola Varese.

De Lorenzo è stato eletto nel direttivo dell'ICISG per il valore dei contributi di AIMaC forniti a livello internazionale. Il neo-eletto presidente dell'UICC, David Hill, ha dichiarato che aiutare i malati di cancro ad avere le informazioni di cui necessitano è un'importante componente della cura della malattia e ha sottolineato come il rapporto con l'ICISG risponda a tale esigenza. Il prossimo congresso dell'UICC, tra quattro anni, si svolgerà a Ginevra.

Cara AIMaC ti scrivo...

info@aimac.it è una casella postale molto frequentata. Per ricevere i materiali dell'associazione oppure per avere delle informazioni, ci scrivono i malati e i loro familiari. Ma ogni tanto anche per raccontare il loro vissuto. AIMaC non fa della denuncia dei casi personali la sua missione ma ha a cuore i diritti dei malati. Le lettere che pubblichiamo alludono ai diritti e descrivono situazioni di largo interesse.

Un caso di cattiva burocrazia



Lettera di Amalia Fraticelli, Roma

Malgrado sia passato del tempo, penso ancora a tutte quelle giornate perse a girare da un ufficio all'altro per cercare di rendere meno difficili gli ultimi mesi di vita della mia mamma e sento ancora rabbia. Una persona malata di cancro dovrebbe godere di alcuni diritti. Sulla carta è così, la legge li sancisce. Ma la realtà è un'altra cosa.

Comincio con la vicenda del contrassegno di libera circolazione e parcheggio per accompagnarla all'ospedale, ora per una cosa ora per l'altra. Presento la domanda per la visita medico-legale: appuntamento a tre mesi e visita esclusivamente in ambulatorio anche se mamma era sotto chemio e non si poteva spostare facilmente. Lo dico all'operatore della ASL e lui risponde: "ma se la persona non può camminare cosa se ne fa del contrassegno?". Mi rivolgo al medico legale, ma dobbiamo portare l'ammalata all'ASL. Finalmente ho tutti i documenti e vado a presentarli all'ufficio apposito. Ma quale ufficio?

Forse questo, forse quello. E il tempo passa. Il contrassegno arriva quando a mia mamma mancano pochi giorni di vita.

Inoltriamo la domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap in base alla legge 104 (non c'era ancora la legge dei "15 giorni"). Dopo tre mesi arriva la tanto attesa visita della commissione medica della ASL alla fine della quale ci viene detto brutalmente: "Fra sei mesi riceverete il verbale domicilio, poi ne farete ciò che credete!". Dopo sei mesi esatti, arriva il verdetto: c'è il riconoscimento dell'handicap grave e dell'invalidità al 100% ma non ci sono emolumenti aggiuntivi: solo la copertura delle spese sanitarie. Un malato di cancro ha già l'esenzione per le spese mediche, ma ha anche necessità di comprare un numero piuttosto elevato di varie altre specialità che non rientrano in nessuna esenzione (siringhe, integratori, prodotti antimicotici, alimenti particolari acquistabili solo in farmacia). Mamma aveva una pensione al di sotto dei 500 €€ papà ha poco più. Rimaniamo delusi. Precisamente il giorno dopo la morte di mamma arriva a casa dei miei genitori una busta con tutti i verbali del mancato riconoscimento dell'indennità economica accompagnato da una lettera in cui si diceva che potevamo fare ricorso. I suoi eredi, mio padre, io e i miei fratelli lo abbiamo inoltrato rivolgendoci a un avvocato. Non sappiamo se avremo ragione e se i soldi che spettavano alla mamma passeranno a papà che ne ha tanto bisogno. Ma non abbiamo

rinunciato, non tanto per i soldi quanto per sete di giustizia. Io voglio credere che le cose possano cambiare e che per chi ne ha veramente bisogno esistano delle corsie preferenziali per non smarrirsi per strade tortuose e piene di ostacoli che rendono impossibile la vita di tutti i giorni. E che impediscono di aiutare chi conta tanto per noi.

Un caso di mobbing

Lettera di Fabrizio P., Torino

Ho 35 anni e sono laureato in architettura al Politecnico di Torino. Nel 1992 mi è stato diagnosticato un carcinoma tiroideo follicolare, patologia alquanto rara, mi diedero pochi mesi di vita ma grazie al mio carattere e alla voglia di reagire sono passati ormai quasi 15 anni. Nello stesso anno mi sono iscritto all'università. Ho subito parecchi interventi per l'asportazione della tiroide, nove mesi di tracheotomia, cicli di radio e chemio terapia, nel mentre continuavo a superare esami. Dopo i nove mesi in cui ho portato la tracheotomia per la paresi delle corde vocali, ho subito l'ennesimo intervento per la chiusura della stomia, ma purtroppo con grave compromissione del tono della voce.

Nel 2000 è arrivata la sospirata laurea. A causa della mia grave patologia sono stato

dichiarato invalido civile con percentuale del 100% e inserito nelle liste del collocamento obbligatorio.

Nello stesso anno sono stato assunto con contratto a tempo indeterminato dall'allora Fiateengineering, oggi Maireengineering che si occupa della progettazione dell'Alta Velocità. Per l'azienda è stata un'occasione da non perdere, avevo una laurea, ricoprivo un posto da invalido civile, svolgevo lo stesso lavoro di una persona normodotata e l'unico mio "handicap" consisteva nel tono di voce basso.

Ho cominciato il mio lavoro con tanto entusiasmo convinto che il mio handicap non potesse essere d'ostacolo alla mia vita professionale, purtroppo mi sono sbagliato perché ho notato da subito di essere discriminato da parte dell'ufficio personale dell'azienda.

Il primo episodio è stato la mia esclusione dalla presentazione di tutti i giovani neo assunti all'amministratore delegato, esclusione



giustificata dall'ufficio personale con il fatto che il mio handicap (voce) di fronte ai nuovi colleghi potesse mettermi a disagio.

Pur godendo degli aiuti della legge 104, dall'amministrazione sono state considerate "giorni di mutua" le settimane di assenza per la somministrazione della chemioterapia e non giorni di terapia salvavita. Di conseguenza mi hanno tolto dei soldi dalla busta paga per il fatto che avevo superato il limite previsto di assenze per malattia.

Dopo l'ennesimo gesto discriminatorio ho deciso di rivolgermi al mio legale per intentare una vertenza lavorativa per mobbing, ad oggi in corso.

Evidenzio che della mia vicenda i sindacati sono a conoscenza ma devo rilevare che non ho mai avuto dagli stessi un supporto concreto. Non trovo giusto che i nostri diritti vengano calpestati e che nei confronti di persone che andrebbero maggiormente tutelate si applichino comportamenti lesivi e vessatori.

Un libro per vincere la vita

"Vincere la malattia, dalla genetica le più recenti scoperte della diagnostica" è il titolo del libro edito e distribuito da Il Giornale del quale l'autore, Luigi Cucchi, è vicedirettore e esperto sui temi della medicina.

Si tratta di un viaggio nel "pianeta cancro" per come è oggi, un mondo sofferente ma animato da speranze di guarigione grazie alle scoperte della biomedicina, che hanno permesso di inventare farmaci che prima non c'erano, ai progressi della diagnostica, della chirurgia e delle terapie chimiche e radiologiche.

Cucchi attraversa questo pianeta con competenza e lo racconta in modo semplice e umano. I protagonisti sono, ovviamente, i medici e i ricercatori, ma anche (ed è molto meno ovvio, in base agli standard attuali dell'informazione) le associazioni di volontariato. Ad esse viene riconosciuto non solo il compito di assistenza dei malati e di supplenza delle carenze delle istituzioni socio-sanitarie, ma anche il merito di aver gettato le basi di quella "scienza che non c'era" che analizza i bisogni e le condizioni di vita dei malati con e dopo il cancro. Mentre AIMaC viene valorizzata per la sua competenza nell'informazione. Il libro può essere richiesto all'associazione che lo invierà gratuitamente.



Affrontare il tumore alla laringe

Il libretto, nato dalla collaborazione tra Ailar (Associazione italiana laringectomizzati), AIMaC e l'Istituto per lo studio e la cura dei tumori di Milano, presenta le informazioni sul tumore alla laringe sotto forma di domande e risposte. In esso il lettore trova tutti gli elementi per orientarsi, dal momento della diagnosi a quello della cura. In alcuni casi il come curarsi implica una scelta da parte del paziente in quanto oggi c'è la possibilità di non sottoporsi a intervento chirurgico bensì solo a un intervento combinato di chemio e radioterapia. All'aggiornamento e alla revisione del testo hanno contribuito medici, chirurghi, infermieri e volontari dell'Ailar per la parte dedicata all'asportazione alla laringe. Essi sono infatti i migliori esperti in rieducazione alla parola. Di tumore alla laringe si guarisce nella maggior parte dei casi. Questo libretto aiuta ad affrontare la fase clinica acuta e a convivere con le sue conseguenze.



A Bologna tempi rapidi per la legge dei "15 giorni"

Comune e INPS hanno adottato un progetto sperimentale per garantire i benefici economici previsti a favore dei malati oncologici dalla normativa della legge n.80/2006. Avviato nel giugno dello scorso anno, il progetto ha coinvolto finora 1026 malati i quali dopo 15 giorni dalla presentazione della domanda della visita per comprovare lo stato di handicap grave, sono stati accolti dalle Asl cittadine e sottoposti a visita, mentre quelli impossibilitati a recarsi nell'ambulatorio (il 14%) sono stati visitati a domicilio. L'esito dell'accertamento è stato consegnato al cittadino subito dopo la visita, in modo da accelerare l'iter burocratico, il che ha portato i malati a riscuotere i benefici economici da parte dell'INPS entro 3 mesi. AIMaC giudica il progetto un ottimo modello operativo e si augura che altri comuni vogliano imitarlo.



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° 203010 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