



Fabio Salvatore, autore di *Cancro, non mi fai PAURA*, abbraccia Francesco De Lorenzo.



Prima di partire: Elisabetta Iannelli (a destra) Francesco De Lorenzo, Francesco Fazio, Gianna Zoppi e Anna Laura Ravera presidente dell'associazione VELA.

Come da tradizione, la Giornata si è conclusa con la consegna del "cedro d'oro", assegnato quest'anno a Ada Burrone, Silvio Berlusconi, Salvatore Ligresti, Nichi Vendola e Don Verzé. **Ada Burrone** ha accolto il riconoscimento con evidente commozione. La sua, infatti, è stata una vita segnata e cambiata dal tumore al seno che la colse nel lontano 1972, quando la parola cancro era impronunciabile, le cure antitumorali molto più pesanti da sopportare di quanto lo siano oggi, le prognosi assai spesso infauste. Solo un anno dopo la malattia, quando ancora

il suo futuro oscillava tra la vita e la morte, Ada fondò Attivecomeprima, pietra miliare per tutto il volontariato oncologico. Il volontariato, del resto, è parte integrante della San Raphael Oncology Challenge, la sfida ai tumori lanciata da Don Luigi Maria Verzé in occasione dell'annuale Festa del Ringraziamento, nel 2006. Ricevendo il "cedro d'oro", **don Verzé** ha rinnovato l'impegno per valorizzare, con F.A.V.O., il Forum del volontariato oncologico che contribuisce a umanizzare la cura nei reparti ospedalieri del San Raffaele IRCCS. "San Raffaele è un arcan-

gelo con due ali", ha detto, "un'ala è la ricerca scientifica, l'altra è l'amore". Anche **Fabio Salvatore** ha parlato di amore: per "gli angeli di F.A.V.O.". Il giovane autore racconta nel suo libro (Aliberti editore) come "ha parlato al suo cancro" e l'ha sconfitto. E ha deciso di devolvere parte dei diritti d'autore alla realizzazione di un filmato su F.A.V.O. La vitalità di Fabio è coinvolgente: a ogni presentazione del libro vuole un rappresentante della Federazione. Arrivederci, dunque alla Giornata nazionale del malato oncologico del 2009: a Taranto.



Più forza ad AIMaC, più servizi ai malati

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

Numero Verde
840-503579

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 tenerli aggiornato sulle recenti scoperte del mondo scientifico
- linkare i migliori siti che si occupano di malattie e problematiche oncologiche

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° 2031016 intestato a "AIMaC – via Barberini, 11 – 00187 Roma"
- bonifico bancario sul c/c 00 844266670 - Banca Sella - CAB 03200, ABI 03268, CIN M

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



Amic AIMaC

Anno 6 | N° 16 | Giugno 2008 | Periodico di Informazione dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici



Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Giornata nazionale del malato oncologico
Vinciamo insieme la vita

"Il mio sorriso per i malati"



Cristina Parodi, popolare giornalista del TG5, ha sostenuto anche quest'anno la Giornata nazionale del malato oncologico, celebrata a Milano il 31 maggio e il 1° giugno nella sede dell'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele IRCCS. Il suo bel sorriso ha campeggiato sugli spot realizzati da Mediafriends Onlus e mandati in onda sulle reti Mediaset; la sua voce ha invitato telespettatori e radioascoltatori a donare due euro attraverso gli SMS solidali per finanziare 8 progetti di 8 associazioni aderenti a F.A.V.O. L'obiet-

tivo è stato raggiunto. Le associazioni AILAR, AMSO, Andrea Tundo, Angolo, DO.NO., Noi e il cancro-Volontà di vivere, Non più soli e Univale saranno in grado di finanziare una parte delle loro attività finalizzate a migliorare la qualità di vita dei malati, adulti e bambini, e dei loro familiari. La foto che pubblichiamo è riprodotta da *Diva & Donna* che ha intervistato Cristina nel periodo in cui si è svolta la Giornata. AIMaC ringrazia il settimanale per la gentile concessione.



In primo piano **Federico Caligaris Cappio**, direttore del dipartimento di oncologia medica dell'Università Vita-Salute; accanto **Gianna Zoppei**, sovrintendente sanitario. Entrambi dell'IRCCS San Raffaele di Milano



Umberto Tirelli, direttore del dipartimento di oncologia medica del CRO di Aviano.



Vittorina Zagonel, primario oncologo dell'Ospedale Benefratelli di Roma, rappresentante l'Associazione Italiana di Oncologia medica



Francesca Catalano, chirurgo senologo, dell'associazione Nazionale Donne Operate al Seno (ANDOS).



Un giovane cedro, simbolo della Giornata, nello stand di Castello di Abatemarco, comune di Santa Maria del Cedro.



Massimo Piccioni, coordinatore generale area medico legale dell'INPS, e **Elisabetta Iannelli**, segretario di F.A.V.O.



Un momento della Santa Messa celebrata da Don Luigi Maria Verzé.



Ferruccio Fazio, il suo intervento, dopo la Messa.



Giampaolo Fabris, preside del corso di laurea in scienza della comunicazione dell'Università Vita-Salute.



Gianpaolo Landi di Chiavenna, assessore alla salute del Comune di Milano, che ha patrocinato la Giornata assieme alla Regione Lombardia.



Gianna Zoppei appunta sul bavero della giacca di **Francesco De Lorenzo** il "sigillo d'oro" del San Raffaele, che lo insigne del titolo di "sacerdote medico".



A destra, **Francesco De Lorenzo**. A sinistra **Marco Pierotti**, direttore scientifico della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Sullo sfondo, **Andrea Micheli**, epidemiologo dello stesso istituto.



I volontari dell'Associazione Italiana Laringectomizzati. In primo piano il presidente **Maurizio Magnani**, dietro: **Dante Agatensi** e **Giorgio Saiani**, vicepresidente.



Da destra a sinistra: **Don Maria Luigi Verzé** fondatore del complesso san Raffaele di Milano; **Ferruccio Fazio** sottosegretario del Ministero del Lavoro, delle Politiche Sociali e della Salute; **Francesco De Lorenzo**.

Federico Caligaris Cappio ha sottolineato la possibilità di mettere a punto una strategia terapeutica per ogni singolo malato, grazie alle applicazioni dei risultati della ricerca bio-medica ai trattamenti antitumorali. Tuttavia, un approccio puramente tecnico ai problemi del malato non è sostenibile perché la cura è il risultato di un'interazione umana e conoscitiva tra medico e paziente. **Umberto Tirelli** ha annunciato l'imminente apertura, presso il CRO di Aviano, della prima clinica di oncologia riabilitativa cui potranno

rivolgere quanti, a cinque anni dalla diagnosi del tumore, sono guariti. I servizi offerti consentono loro di prevenire le conseguenze morbose (non necessariamente tumorali) che possono insorgere anche dopo molti anni. **Andrea Micheli** ha detto: "Scalata la montagna dobbiamo rendere facile la discesa e dolce il futuro". Ovvero: ora che l'andamento epidemiologico dei tumori mostra che la maggior parte delle neoplasie può essere debellata, occorre dare un forte impulso alla ricerca sui bisogni dei *cancer survivors* per assicurare loro una

vita degna di essere vissuta. **Marco Pierotti** ha spiegato come la Rete Oncologica Lombarda, iniziativa della Regione Lombardia, può migliorare la salute e la qualità di vita dei pazienti offrendo loro servizi che vanno dall'orientamento del paziente che ha bisogno di informazioni all'accoglienza e assistenza nei reparti di degenza, dall'assistenza domiciliare al counselling medico e psicologico dei pazienti guariti. In questo quadro, la sinergia tra il volontariato oncologico e l'istituzione sanitaria è indispensabile.

Vittorina Zagonel ha ricordato l'impegno di F.A.V.O. che ha riunito i migliori IRCCS nel progetto del Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia, dove si registra una forte discrepanza tra domanda e offerta, in quanto l'organizzazione sanitaria non prevede la riabilitazione come parte integrante della cura antitumorale. Questa visione deve essere superata. Il Libro Bianco pone pertanto una nuova sfida al SSN che non può essere elusa. **Francesca Catalano** ha parlato del valore del preservare la fertilità oltre il trattamento

dei tumori connessi con l'apparato riproduttivo e dell'impegno dell'ANDOS, che si occupa di donne operate al seno, in questa direzione. **Elisabetta Iannelli** ha richiamato l'attenzione sul fatto che i malati e gli ex malati hanno una serie di diritti di cui non sempre sono a conoscenza, che vanno da quello di ottenere, al rientro al lavoro, un orario part time ai diversi tipi di rimborsi accessibili anche nella fase di follow up, e così via. Ancora una volta il ruolo dell'informazione è centrale, per continuare a vivere nonostante il cancro.

Massimo Piccioni ha sottolineato l'importanza della collaborazione INPS-F.A.V.O. che ha permesso di migliorare l'applicazione della legge che riduce notevolmente i tempi di erogazione delle prestazioni previdenziali spettanti alle persone affette da handicap grave, tra le quali rientrano molti malati oncologici. Ha quindi annunciato un nuovo impegno comune: aggiornare agli standard internazionali la definizione legislativa delle disabilità allo scopo di proporre una tutela specifica per i malati di tumore.

Giampaolo Landi di Chiavenna ha elogiato l'attività di F.A.V.O. collegandola alla scelta di celebrare la Giornata a Milano, città "capitale" dell'oncologia in Europa. **Ferruccio Fazio** ha detto: "Credo che così come sono importanti la sanità e la ricerca, allo stesso modo è importante assistere il paziente oncologico. Il ministero non potrà non impegnarsi in questa direzione". **Francesco De Lorenzo** ha risposto: "F.A.V.O. chiede al ministero l'approvazione immediata del Piano Oncologico Nazionale elaborato anche con il contributo

della Federazione. Inoltre auspica la prosecuzione del Programma straordinario oncologico per sviluppare ulteriormente la ricerca socio-sanitaria e la collaborazione tra le associazioni di volontariato e gli IRCCS". **Giampaolo Fabris** ha passato in rassegna le più recenti ricerche sociali sul vissuto del cancro (tra le quali quella dell'Istituto Piepoli promossa da AlMaC). Da esse risulta che i tumori fanno parte della vita della maggioranza degli italiani. Il 76% degli intervistati conosce persone malate nella cerchia di amici e colleghi, il 35%

per esperienza familiare. I bisogni dei malati oncologici sono dunque intrecciati alla quotidianità di tante persone. Anche se soffrono di solitudine e hanno paura, i malati non chiedono compassione e mera assistenza, bensì solidarietà attiva che vuol dire scambio e dialogo. La loro aspettativa è quella di non sentirsi isolati dalla collettività e dal mondo produttivo. Come risulta dall'indagine Piepoli: l'89% considera il mantenimento del lavoro un fatto positivo che aiuta a affrontare il tumore.