



**AIMaC**  
INFORMA PER AIUTARE  
A VIVERE CON IL CANCRO  
www.aimac.it

# Amic AIMaC

Anno 7 | N° 19 | aprile 2009 | Periodico di informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici



Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

## IV Giornata nazionale del malato oncologico

Vinciamo insieme la vita

Taranto, 2-3 maggio 2009



Nell'insero, il programma  
della Giornata.

dal 15/04 al 03/05  
**SMS  
solidale  
48588**

Un piccolo gesto, una grande sofferenza  
in meno. Per i malati di cancro dona 1 €  
inviando al 48588 un SMS dal tuo  
telefonino personale TIM, Vodafone, Wind  
e 3 o 2 € chiamando da telefono  
fisso Telecom Italia

## L'Europa è in campo: pari diritti ai malati di cancro

di Francesco De Lorenzo

In Europa matura una svolta nella politica comunitaria per la lotta contro i tumori. Se il 2008 è stato l'anno nel quale finalmente l'attività di lobbying dell'organizzazione ECPC (European Cancer Patients Coalition, della quale fanno parte per l'Italia FAVO e AIMaC) ha visto riconoscere il suo ruolo, il 2009 è l'anno delle decisioni operative, di un impegno condiviso da parte dei 27 stati membri dell'Unione per una nuova campagna contro

i tumori. Per la prevenzione e la cura, a partire dalla parità di accesso ai trattamenti per tutti i malati, e innanzitutto per il sostegno alle famiglie che si trovano coinvolte, direttamente o indirettamente, nel problema cancro. L'accelerazione impressa dalle istituzioni comunitarie non potrà non avere una ricaduta nelle legislazioni dei singoli stati: ecco perché per le associazioni di volontariato si apre una nuova stagione, a sostegno di strategie europee e nazionali.

### In questo numero

La FAVO e il CENSIS fotografano  
le discriminazioni  
**pag. 2**

Una nuova mission per il volontariato  
**pag. 3**

Non lasciamo soli gli anziani  
**pag. 3**

La clinica di Aviano  
**pag. 3**

## Una nuova alleanza: FAVO e i Comuni

La FAVO, rappresentata da Francesco de Lorenzo, Francesco Diomede e Fabio Salvatore, ha sottoscritto per la celebrazione della Giornata nazionale del malato oncologico un protocollo d'intesa con la Provincia di Taranto, con i Comuni di Massafra (ente capofila), Taranto, Avertana, Castellaneta, Fragagnano, Ginosà, Grottaglie, Montemesola, Monteparano, Mottala, Palagianello, Pulsano, Statte e Torricella.

L'accordo comprende diversi aspetti: da un contributo economico per la giornata all'erogazione gratuita dei servizi, fino a una stretta collaborazione per la diffusione di materiale informativo, la conoscenza dell'evento e la promozione del volontariato oncologico. Inoltre, il protocollo segna un primo passo sulla strada che la FAVO intende perseguire per realizzare accordi con le amministrazioni locali, in tutta Italia, per diffondere la cultura a sostegno dei malati di cancro e dei loro familiari.



Aula consiliare del Comune di Massafra. I sindaci firmano il protocollo.

## L'Europa è in campo: pari diritti ai malati di cancro

Una battaglia di civiltà: il Consiglio europeo chiede a tutti gli stati nuove misure e mette sul tavolo importanti risorse finanziarie. Anche in Italia ci sono ancora troppe discriminazioni.

### Continua dalla prima

Le statistiche ci segnalano che, nonostante gli enormi progressi delle terapie e della prevenzione, in Europa muore ancora di cancro una persona su quattro. Una cifra spaventosa che rende bene l'idea di quanto questa patologia, con i suoi risvolti, rappresenti nei paesi dell'Unione un vero "dramma sociale". Il Consiglio dei Ministri della Salute, il Parlamento europeo e la Commissione, le tre istituzioni più rappresentative dell'Unione, hanno fissato in una serie di risoluzioni i prossimi obiettivi. Tra questi, nello scorso mese di febbraio, sotto la presidenza slovena, si è individuato un punto essenziale delle politiche comunitarie e nazionali, sotto il titolo "Come si può alleggerire l'onere del cancro?". Gli stati membri dell'Unione sono stati sollecitati a prendere nuove iniziative per prevenire la malattia e in primo luogo, ecco una novità decisiva, ad attingere ai fondi strutturali per consentire a tutti i malati di cancro di avere parità di accesso ai trattamenti. Da qui la decisione di FAVO e AIMaC di mettere al centro della Giornata nazionale del malato oncologico, che celebriamo a Taranto il 2 e il 3 maggio, il tema delle difformità assistenziali che colpiscono i malati di cancro. Un'assurda discriminazione, che abbiamo voluto fotografare con rigore scientifico attraverso una ricerca commissionata al Censis (vedi

articolo in questa pagina). Così come, dopo un incontro con il Ministro Renato Brunetta, aspettiamo un provvedimento che tuteli i diritti, dalla flessibilità del rapporto di lavoro alle assenze per terapie, dei lavoratori malati di cancro.

In Italia ogni anno circa 270mila cittadini sono colpiti da un tumore: nel 2010 saranno 400mila. Il 50 per cento di questi malati riesce a guarire, con o senza conseguenze invalidanti, mentre dell'altro 50 per cento, una buona parte si cronicizza, riuscendo a vivere più o meno a lungo. In questo scenario diventa essenziale la qualità dei trattamenti, dalle terapie alla riabilitazione, dalle cure palliative alla terapia del dolore. Il diritto fondamentale di un malato di cancro e dei suoi familiari, infatti, non si esaurisce nella possibilità, garantita dal sistema sanitario nazionale, di essere curato, ma riguarda anche la qualità dei trattamenti. E garantire un livello equivalente, tra singole regioni e tra Nord e Sud del paese, deve diventare l'obiettivo fondamentale di politiche nazionali. Noi siamo convinti, e i dati del Censis lo confermeranno, che in Italia l'assistenza per i malati di cancro nasconde una spaventosa difformità che il governo ha il dovere di ridurre e cancellare. Ce lo chiede l'Europa, ma ce lo chiedono innanzitutto i cittadini e i malati con le loro famiglie.

## La FAVO e il CENSIS fotografano le discriminazioni

Perché gli italiani non sono uguali di fronte alla tragedia del cancro? Perché un trattamento diagnostico o una terapia a carico del servizio sanitario nazionale sono assicurati in alcune regioni e negati in altre? La ricerca che FAVO ha commissionato al Censis, e realizzata in collaborazione con AIOM (Associazione italiana dei Medici Oncologi), AIRO (Associazione Italiana di

Radioterapia Oncologica) e INPS intitolata "Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali", sarà presentata alla Giornata nazionale, 2-3 maggio, a Taranto, e darà un quadro preciso delle discriminazioni che si registrano sul territorio nazionale in materia di cura dei tumori. Le disparità di accesso e di cura sono esaminate sotto diversi punti di vista.

Innanzitutto sul piano dei trattamenti: farmacologici, radioterapici, radiodiagnostici e riabilitativi. Ma anche per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, l'informazione e il sostegno psicologico: aspetti che coinvolgono, direttamente o indirettamente, non soltanto i malati di cancro (due milioni in Italia) ma anche i familiari (tre milioni di cittadini).

Il programma della Giornata nazionale.

## Una nuova mission per il volontariato anticancro

La diversità dei trattamenti, dalle terapie al sostegno psicologico, è un'ingiustizia che bisogna sconfiggere. Gli italiani non sono uguali di fronte al problema del tumore. L'esperienza delle isole di eccellenza.

La giornata del malato oncologico, 2-3 maggio 2009, quest'anno ruota attorno a un tema essenziale per i diritti dei malati di cancro e delle loro famiglie: la disparità dei trattamenti. Dalla prevenzione all'assistenza, dalle terapie sanitarie ai sostegni alle famiglie, l'Italia di fronte ai problemi del cancro appare spaccata, divisa in due. E non a caso è stata scelta la città di Taranto, dove si registra un triste primato del tasso di malati oncologici rispetto alla popolazione, per celebrare la giornata e fare sentire la voce delle associazioni di volontariato su un problema così grave, anche rispetto al dettato costituzionale che prevede per tutti gli italiani uguali diritti e doveri.

Per dare forza a una denuncia, avvertita anche a livello di istituzioni dell'Unione europea, la FAVO, in collaborazione con alcune società scientifiche, ha commissionato al Censis un'indagine intitolata "Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali".

Dai risultati di questa ricerca, che saranno presentati la mattina di sabato 2 maggio, ci aspettiamo una fotografia delle discriminazioni e se le nostre previsioni risulteranno confermate dal Censis, sarà chiaro come in Italia terapia e riabilitazione non siano uguali in tutte le

regioni. Eppure esistono istituti e reparti di oncologia che brillano per l'eccellenza dei loro trattamenti e per i risultati, in termini di qualità della vita, che garantiscono ai malati di cancro ed alle loro famiglie: sono questi i punti di riferimento ai quali bisogna puntare per tutto il servizio sanitario. Alla loro attività, che spesso è fatta di piccole ma significative attenzioni, bisogna ispirarsi, anche con la pressione delle associazioni di volontariato. Ecco perché la FAVO ha invitato alcuni dei responsabili di queste "isole felici" (Asti, Carrara, Carpi, Macerata, Sondrio e Milano Garbagnate) a raccontare ogni aspetto della loro esperienza, compresi i risultati, nel pomeriggio di sabato 2 maggio.

Il tradizionale appuntamento della Giornata nazionale del malato oncologico servirà, dunque, a dare una nuova missione alle associazioni di volontariato impegnate in questo settore. I malati di cancro devono essere tutti uguali, per diritti e opportunità, e anche per qualità dei trattamenti: è questo l'impegno prioritario nella nuova agenda di lavoro delle associazioni. Il volontariato oncologico fa un passo avanti in direzione di nuovi obiettivi, e la Giornata nazionale servirà a fissarne tutti i contorni operativi.

## La prima clinica per prevenire gli effetti tardivi nei pazienti guariti dal cancro.

Entro il 2010 in Italia ci saranno due milioni di persone con un passato oncologico. Una vera emergenza dal punto di vista sociale, organizzativo ed economico, che peserà sul sistema sanitario nazionale. Ecco perché sono importanti le risposte da mettere in campo per affrontare, con efficacia, questo aspetto ancora poco approfondito delle patologie tumorali. Su questo tema il mondo del volontariato ha catalizzato l'attenzione e l'adesione dell'Istituto dei Tumori di Milano, di Bari e di Napoli per promuovere ricerche finanziate dal Ministero della Salute per conoscere e prevenire gli effetti tardivi del cancro. Per questo presso il dipartimento di Oncologia Medica di Aviano (telefono 0434-659036) è stata attivata la prima clinica in

Italia rivolta ai pazienti oncologici guariti o lungo viventi con almeno cinque anni di storia di assenza della malattia: i servizi della struttura sono tarati sulla base delle loro esigenze e orientati a migliorare la qualità della loro vita, a partire dalle risposte per contenere gli effetti collaterali del cancro. I medici e gli psicologi di Aviano, per esempio, realizzano un programma personalizzato di screening con esami e visite al paziente per monitorare il suo stato di salute e migliorare il suo livello di benessere. L'iniziativa fa parte di un progetto nazionale di riabilitazione oncologica, finanziato dal Ministero della Salute, che coinvolge numerosi istituti di ricerca e cura, ed è in collaborazione con FAVO e AIMaC.

**SMS  
solidale  
48588**



Un piccolo gesto per un grande aiuto. Con questo slogan la FAVO ha voluto lanciare la raccolta dei fondi, per il 2009, attraverso lo strumento dell'sms solidale (numero 48545).

I tumori maligni, che costituiscono la seconda causa di morte della popolazione italiana, riguardano per quasi i due terzi dei casi persone anziane. E sono loro, gli anziani, spesso già gravati da disabilità e da malattie croniche, che meritano una particolare attenzione da parte delle associazioni di volontariato. Lo sforzo, anche grazie ai contributi raccolti con gli sms, sarà quello di sostenere l'anziano malato di cancro durante il trattamento, di non lasciarlo solo dopo la cura, e di garantirgli un buon livello della qualità della vita. Il tumore maligno ha un primo momento in cui la malattia viene diagnosticata; un durante, rappresentato dalla terapia e dai suoi effetti; e un dopo, e cioè la vita che deve continuare nelle migliori condizioni possibili.

Ecco perché un piccolo gesto può significare un grande aiuto.



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](http://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](http://www.aimac.it)
- c/c postale n° 20301016 intestato a "AIMaC – via Barberini, 11 – 00187 Roma". IBAN: IT 33 B 07601 03200 000020301016
- bonifico bancario Intestato a AIMaC, c/o la Cassa di Risparmio di Ravenna. IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718

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