



onco guida

www.oncoguida.it

www.oncoguida.it

Ecco l'Oncoguida, per aiutare a vincere il cancro. Adesso serve un Servizio nazionale di informazione

L'Oncoguida è una realtà, e grazie alla collaborazione virtuosa tra l'AIMaC, l'Istituto Superiore della Sanità e Alleanza Contro il Cancro finalmente tutti i malati di cancro e le loro famiglie possono disporre di uno strumento agile, efficace per avere le informazioni utili nella difficile battaglia contro un male che nell'ultimo anno, in Italia, si è tradotto in 170.000 decessi. Il motore di ricerca, definito anche «le Pagine Gialle dell'oncologia», comprende oltre 20mila indirizzi utili, in qualsiasi regione, per avere una risposta a domande soltanto in apparenza ovvie: gli ospedali più qualificati per la diagnosi e per la terapia, ma anche come, dove e quando affrontare l'impatto psicologico generato dalla diagnosi di un cancro. E ancora: come ottenere consulenza legale, dove trovare un Hospice per un malato terminale o proseguire al meglio la fase di riabilitazione per completare il percorso terapeutico. In pratica, i malati di cancro e le loro famiglie ricevono un quadro complessivo di notizie, anche in riferimento alla tutela dei loro diritti talvolta calpestati.

Oncoguida è un progetto dinamico, ecco perché è importante la collaborazione di tutti i fruitori del servizio, che possono segnalare eventuali omissioni o nuovi indirizzi da inserire. L'importante, come è stato sottolineato nel convegno di presentazione che si è tenuto a Roma il 4 novembre scorso, alla presenza del viceministro della Salute Ferruccio Fazio, con il titolo «Parlare ai malati di cancro», è adesso andare avanti con determinazione lungo la strada che, attraverso una collaborazione sempre più stretta tra AIMaC e Istituto Superiore della Sanità, incardini l'Oncoguida all'interno di un vero e proprio Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia.

Il riconoscimento a un lavoro essenziale

di **Ferruccio Fazio***

Sono profondamente grato al professore Francesco De Lorenzo ed a tutti i collaboratori di AIMaC per l'importante lavoro che hanno realizzato, con il nostro Istituto Superiore della Sanità, per arrivare alla definizione dell'Oncoguida ed al suo decollo al servizio dei malati di cancro. L'azione del volontariato è essenziale nel settore sanitario, anche se spesso è frustata dal mancato riconoscimento di un ruolo istituzionale: il mio obiettivo, invece, è quello di riuscire a rendere sistematica la presenza dei volontari nelle strutture, a partire dai reparti ospedalieri, del

Servizio Sanitario Nazionale. E con questo riconoscere fino in fondo il valore del loro lavoro e rendere più efficace il contributo dei volontari per tutti gli utenti-cittadini-malati. In questa direzione spero che già il prossimo anno l'Oncoguida potrà presentarsi con un nuovo valore aggiunto: le "stellette" certificate dal nostro ministero, un'ulteriore garanzia di qualità e di autorevolezza del servizio. Intanto, rinnovo i ringraziamenti ad AIMaC che di questo progetto è stata, dal primo momento, un'infaticabile protagonista.

**(viceministro della Salute)*

Gli effetti della legge approvata dal governo nell'ambito del decreto anticrisi

La rivoluzione dell'Inps, con la spinta della FAVO: nuove, rapide e trasparenti procedure per gli invalidi civili

"Sono con voi..."

La famiglia di AIMaC ha un nuovo, illustre amico e sostenitore: il giornalista Pietro Calabrese, che nella sua lunga carriera ha diretto grandi testate come "Il Messaggero", "La Gazzetta dello Sport" e "Panorama". Calabrese, che sta vivendo una dolorosa esperienza personale e lotta ogni giorno per sconfiggere il suo tumore, ha accettato il nostro invito di moderare il convegno del 4 novembre scorso, a Roma, "Parlare con i malati di cancro". In quella occasione AIMaC ha deciso di offrirgli la tessera di socio onorario dell'Associazione. Calabrese, secondo il suo stile di giornalista rigoroso ed ironico, ha detto di voler essere "a lungo, molto a lungo", un socio AIMaC. E poi ha sollecitato le istituzioni, innanzitutto il Ministero della Salute e il V. Fazio, ad essere vicini, in modo concreto ed efficace, alla battaglia di AIMaC, al suo progetto, e alle cose che finora l'associazione è riuscita a realizzare. Grazie Pietro, e benvenuto nella nostra famiglia.



A sinistra il prof. Francesco De Lorenzo e il giornalista Pietro Calabrese moderatore del convegno del 4 novembre tenutosi all'ISS "Parlare con i malati di cancro" organizzato dall'AIMaC.



Il presidente dell'INPS Antonio Mastrapasqua.

Inps e FAVO, grazie innanzitutto alla determinazione del presidente Antonio Mastrapasqua, sono riuscite a realizzare una vera rivoluzione a favore di tutti gli invalidi civili e in particolare dei malati di cancro. Da tempo, infatti, e attraverso la documentazione di una ricerca sul campo firmata dal Censis (vedi www.favo.it), FAVO ha denunciato i gravi ritardi, che si verificano in alcune regioni italiane, nelle procedure per l'accesso ai benefici connessi all'invalidità civile e all'handicap. In pratica, si è creata una vera e propria discriminazione a danno degli italiani meno fortunati dal punto di vista della residenza geografica. Il governo, sollecitato dall'Inps e dalla FAVO, ha così deciso di unificare a livello nazionale l'accertamento dell'invalidità civile, stabilendo che dal 1° gennaio 2010 le domande dovranno essere presentate, per via telematica, direttamente all'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale che, a sua volta, si è impegnato a concludere l'intero iter burocratico (dalla

domanda al pagamento della prestazione economica) in 120 giorni. Inoltre, per quanto riguarda in particolare i malati neoplastici, l'Inps ha confermato e rafforzato le apposite linee di indirizzo per rendere più veloce l'accesso alle prestazioni come è previsto, tra l'altro, da una legge del 2006. «Dobbiamo molto, rispetto a queste decisioni, alla FAVO e in particolare al professor Francesco De Lorenzo...» ha commentato Antonio Mastrapasqua, presidente dell'Inps. Mentre la FAVO ha sottolineato come «l'atteso riordino complessivo della materia delle invalidità civili appare finalmente improntato a fornire prestazioni in tempi certi ai cittadini che ne hanno diritto, consentendo al tempo stesso anche un netto miglioramento della qualità del servizio e una completa trasparenza dell'iter amministrativo». E così la collaborazione tra Inps e FAVO adesso entra in una nuova fase, per rendere concrete, ogni giorno, le decisioni del governo e la rivoluzione amministrativa che partirà all'inizio del prossimo anno.

Garaci descrive sull'Avvenire il significato del convegno del 4 novembre.

L'arte di curare ha bisogno di humanitas

di Enrico Garaci*

«Ero malato e mi avete visitato», dice uno dei passi più intensi del Vangelo di Matteo, quello sulla carità, la stessa parola che dal greco può essere tradotta come amore. Il malato, infatti, non ha bisogno solo di una terapia, ma dell'accoglienza, della parola, di ciò che è capace di trasformare la sofferenza, renderla umana, darle un senso.

Eppure la prima cura - se è intesa a servizio dell'uomo - non può prescindere dall'accoglienza, dal ricovero. La medicina, separata dall'humanitas delle cure, è una medicina insufficiente. L'arte di curare, come era considerata nella Grecia antica, ha come obiettivo sconfiggere la morte e la malattia, due cose che hanno a che fare con l'essenza più profonda dell'uomo, con la sua più intima fragilità, con ciò che, qualunque sia il suo grado sociale o culturale, lo rende nudo di fronte alle domande più dolorose.

Anche la scienza ci dice di come per esempio un lutto o uno stress profondo possano abbassare le difese immunitarie e favorire l'insorgere delle malattie. Dunque il percorso terapeutico non può dimenticare la cura globale del corpo. Possiamo bloccare con i farmaci molte patologie e i progressi della medicina hanno



Convegno "Parlare con i malati di cancro": da sinistra Marco Pieriotti, direttore scientifico Istituto Nazionale dei Tumori di Milano; Marta di Gennaro Capo Dipartimento dell'Innovazione del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; Sefano Vella, direttore Dipartimento del farmaco dell'ISS; Enrico Garaci, presidente ISS; Francesco De Lorenzo, presidente AIMaC; Carmelo Iacono presidente AIOM.

aumentato a dismisura la sopravvivenza, per esempio, dei malati di cancro anche solo rispetto a dieci anni fa. Ma vincere una malattia non può significare per un uomo soltanto ripristinare alcune funzioni vitali per l'organismo. E soprattutto curare un uomo non può prescindere dalla cura, dall'accoglienza e dalle informazioni che sono un suo diritto. Perché la parola ha un posto speciale nel cuore dell'uomo, è la sua possibilità di comprendere, di fare in modo che il dolore trovi una ragione che possa diventare un'esperienza umana e, per chi ha fede, anche un tramite con Dio.

*Presidente Istituto Superiore di Sanità

Più informazioni, più diritti: che cosa chiedono i malati di cancro

Quali notizie chiedono i malati di cancro? Di quale tipo di informazioni hanno maggiore bisogno? Un'indagine AIMaC condotta in collaborazione con i maggiori centri per la cura e lo studio dei tumori (IRCCS e università) su un campione di quasi 4mila utenti, che si sono rivolti a 17 Punti informativi dell'associazione, fornisce risposte puntuali a queste domande: una larga maggioranza di pazienti (61 per cento) chiedono notizie sui loro diritti, altri (29 per cento) vogliono sapere la dieta da seguire e (9 per cento) le strutture oncologiche a cui rivolgersi. Il campione dell'indagine (che pubblichiamo integralmente sul nostro sito) è rappresentato in maggioranza (66 per cento) da donne, che frequentemente accedono più degli uomini ai servizi sanitari, ed è stato costruito anche tenendo conto delle diverse realtà territoriali e dei bisogni che, da Messina

a Torino passando per Trieste, i pazienti oncologici e la loro rete sociale possono esprimere. Dalle risposte degli utenti viene fuori anche l'utilità e l'importanza di un supporto informativo e di ascolto che vada oltre i tempi e gli spazi terapeutici dell'ospedale e si allunghi nelle case dei pazienti e delle loro famiglie come documentato dalle numerose richieste rivolte all'Help-line di AIMaC (numero verde 840-503579). Infine, in quasi la metà dei casi esaminati attraverso il campione dell'indagine, risulta che gli utenti richiedono, in modo netto e chiaro, la documentazione in via cartacea e non attraverso la rete di Internet. In particolare, richiedono la Collana Girasole di AIMaC che attualmente comprende 29 pubblicazioni: un aspetto che, da solo, rende unico questo servizio.

Alleanza tra istituzioni e volontariato

di Francesco De Lorenzo

Il riconoscimento del ruolo decisivo di AIMaC, da parte del Ministero della Salute, nella decisiva battaglia per sostenere i malati di cancro e le loro famiglie, è la dimostrazione concreta di quale funzione strategica può avere il volontariato, al fianco delle istituzioni, a tutela dei diritti di milioni di uomini e donne. Con il definitivo decollo di Oncoguida si chiude un altro anello della catena dei servizi, tutti ispirati ai principi dell'accoglienza e della buona informazione, che AIMaC è riuscita a mettere in campo: dai circa 30 Punti informativi all'interno della rete del Servizio nazionale, un network tra i più avanzati d'Europa, fino alla Help-line che potrebbe evolvere in una sorta di "Telefono verde nazionale". Il nostro sforzo prosegue, dunque, con determinazione e con risultati molto incoraggianti, lungo la strada che deve portare alla creazione di un autentico Servizio nazionale di accoglienza e di informazione in oncologia. L'obiettivo ormai è a portata di mano, se riusciremo, come mi auguro e come anche il viceministro Ferruccio Fazio ha detto riconoscendo la qualità del lavoro di AIMaC, a saldare in modo sempre più stretto l'energia vitale del volontariato con il tessuto delle istituzioni e delle strutture sanitarie.

Questa è la vera alleanza per vincere la sfida dei malati di cancro, e questa sarà sempre la bussola del nostro lavoro.



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

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° 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