



Contro il cancro l'unione fa la forza



Care colleghe e cari colleghi, sono già trascorsi due anni da quando abbiamo formalizzato con una apposita convenzione la volontà dei medici di famiglia italiani di collaborare attivamente con AIMaC, la prima e la più autorevole associazione di malati di cancro italiana. In questo lasso di tempo abbiamo fatto sì che la nostra e la loro attività potessero trovare diversi momenti di incontro al fine di realizzare un'efficace sinergia mirata fondamentalmente a informare in modo appropriato ed esaustivo i nostri pazienti affetti da cancro e i loro amici e familiari.

L'attività di AIMaC, fondata nel 1997 dal professor Francesco De Lorenzo dopo una personale esperienza di malato che gli offrì l'occasione di sperimentare direttamente le ancora enormi carenze sul piano dell'informazione sul cancro al cittadino, ha infatti come fine primario quello di mettere in condizione la persona malata e il suo ambiente di "gestire" la malattia in modo costante e attento alle diverse problematiche con essa connesse. Per far questo, AIMaC ha prodotto una serie di strumenti informativi (libretti, videocassette e il sito www.aimac.it) da qui la nostra convenzione. È infatti essenziale il ruolo del medico di famiglia, che rappresenta l'unico stabile interlocutore del malato nei periodi pre e post evento patologico. In quelle fasi la sensibilità del medico di famiglia e la sua competenza sono, infatti, indispensabili per garantire un presidio costante di attenzione e consiglio al malato e ai suoi intimi.

Per contribuire a questo impegno l'AIMaC mette a disposizione dei medici italiani una ricca biblioteca cartacea, via internet o audiovisiva, in grado di rispondere sia alle domande di carattere sociale e psicologico connesse con il cancro che a quelle richieste specialistiche connesse con l'evoluzione delle terapie antitumorali. Questo inserto speciale di *Avvenire Medico* è stato predisposto proprio per consentire a tutti noi di conoscere meglio l'AIMaC, anche attraverso un modulo di richiesta diretta di materiale, che troverete nell'ultima pagina dell'inserto, grazie al quale potrete ricevere a casa ciò che ritenete utile per il vostro lavoro.

Grazie per la vostra attenzione

Mario Falconi

Sommario

Malato dalla parte dei malati Francesco De Lorenzo	p. 2
Novità sulla gestione nutrizionale del malato di cancro Attilio Giacosa	p. 3
I Materiali di AIMaC	p. 4

Medici di famiglia e AIMaC: alleanza vincente



Partiamo da un punto fermo nella lotta contro il cancro. Vincere la malattia neoplastica comporta un lavoro assiduo di prevenzione, di ricerca, di cura, di assistenza e di riabilitazione. Non meno importante è il ruolo dell'informazione ai malati e alle loro famiglie, che deve essere diffusa con continuità e al meglio delle condizioni soprattutto dai medici di medicina generale, che sono gli unici a garantire continuità di cura in ospedale e in domicilio. AIMaC, associazione di volontariato costituita da malati di cancro, familiari, medici, psicologi e infermieri, assicura un'adeguata e aggiornata rete di sussidi informativi che include: 26 libretti (*La Collana del Girasole*) sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia; un sito internet (www.aimac.it); un servizio di helpline con numero verde (840.503.579) e un indirizzo di posta elettronica (info@aimac.it) attraverso i quali vengono fornite con tempestività le risposte ai quesiti posti dai malati e dai loro congiunti. Inoltre è disponibile una videocassetta sulla chemioterapia e sulla radioterapia, con due testimonial d'eccezione: Peppino Di Capri e Mara Venier. A questi sussidi si aggiungono 76 schede illustrative di tutti i farmaci utilizzati e 46 profili sulla Diagnosi, Stadiazione e Terapia (DST) di tutte le forme neoplastiche. Essi sono elaborati con la collaborazione di medici, psicologi, infermieri e malati in un linguaggio divulgativo e accessibile a tutti ma sempre rigoroso sul piano scientifico. Il materiale suddetto è a disposizione dei medici di famiglia, in linea con quanto stabilito dalla Convenzione.

Una strategia comune per battere il cancro

I punti salienti della convenzione tra AIMaC e FIMMG

- AIMaC mette gratuitamente a disposizione dei medici di medicina generale che ne faranno richiesta il materiale informativo (...) anche per i loro pazienti;
 - AIMaC, attraverso il proprio sito internet, (...) mette a disposizione dei medici di medicina generale e dei loro pazienti una serie di indirizzi utili, che, per coloro che non hanno la connessione a internet, potranno essere forniti su supporto cartaceo o su Cd dietro richiesta;
 - AIMaC mette a disposizione dei medici di medicina generale la propria rete di esperti oncologi medici per pareri altamente specialistici;
- FIMMG s'impegna a sostenere (...) il coinvolgimento diretto delle Federazioni regionali e Provinciali anche attraverso la pubblicazione periodica sui rispettivi bollettini; la pubblicazione su *Avvenire Medico* (...) la diffusione per via telematica (...) dei vantaggi assicurati dalla presente Convenzione.

Malato dalla parte dei malati



I colleghi medici che quotidianamente vivono la drammatica esperienza dei loro malati, ai quali viene diagnosticato il cancro, sanno bene il carico di sofferenze e di emarginazione che essa determina. Chi all'improvviso conosce la devastazione psicologica ed umana determinata dal cancro – e io l'ho vissuta personalmente – ha sperimentato cosa significhi il condizionamento di un destino segnato da mille interrogativi sull'oggi e sul domani. Ecco perché mi occupo di cancro come malato dalla parte dei malati. Questa è la ragione che mi ha spinto a fondare AIMaC nel 1997, insieme con altri malati. E questa è, in aggiunta, la ragione per la quale con AIMaC e Federazione Italiana Associazione di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono impegnato in prima persona ad ottenere, prima di tutto sul piano legislativo, diritti finora negati se non addirittura calpestati. Il primo risultato di rilievo da me conseguito con AIMaC e con il convinto sostegno dell'amico Maurizio Sacconi, sottosegretario al ministero del Lavoro, è stata l'introduzione nelle recenti riforme del mercato del lavoro di una norma che riconosce al lavoratore malato di cancro il diritto di chiedere e ottenere dal datore di lavoro la trasformazione del rapporto lavorativo da tempo pieno a tempo parziale, fino a quando il miglioramento delle condizioni di salute non gli consentirà di riprendere il normale orario di lavoro. È un passo



importante per la tutela effettiva dei malati di cancro. Anche se, oltre al suddetto, altri strumenti legislativi di tutela non mancano. Per chi è disoccupato, ad esempio, l'accertamento dell'invalidità civile è utile per una futura assunzione. Infatti, la legge 68/99 sul collocamento dei disabili prevede l'obbligo di assumere individui che hanno un'invalidità superiore al 46% e sono iscritti nelle liste speciali di collocamento obbligatorio. Se l'invalidità riconosciuta è del 67%, si ha diritto alla priorità della sede più vicina al domicilio fra quelle disponibili e, nel caso si richieda il trasferimento, la precedenza nella scelta della sede. Tutto ciò riguarda il caso di dipendente pubblico. Ma anche nel caso di dipendente privato, qualora sia stato riconosciuto lo stato di handicap in situazione di gravità, si ha diritto a ottenere, quando è possibile, il trasferimento alla sede di lavoro più vicina al domicilio del malato e non si può essere trasferiti senza il consenso del medesimo. Sono persuaso che la civiltà di una nazione si misura anche sulla tutela concreta che il suo ordinamento giuridico offre ai malati di cancro. Ma non basta. Anche le leggi migliori sono destinate a rimanere inattuato se i malati di cancro ignorano i diritti che lo Stato garantisce loro.

L'AIMaC ha pubblicato, grazie all'intelligente contributo del vicepresidente AIMaC Elisabetta Iannelli, un libretto in cui sono illustrati con chiarezza e semplicità *I diritti dei malati di cancro*. In esso vengono illustrati: i diritti alla salute, il sistema assistenziale, il sistema previdenziale e ulteriori benefici. Colgo l'occasione per invitare tutti i colleghi medici a trarre



beneficio dalla nostra pubblicazione, che è disponibile dal sito www.aimac.it e che può essere richiesto gratuitamente non solo dai medici ma anche dai loro malati.

Francesco De Lorenzo
Fondatore AIMaC

Come affrontare una problematica rilevante per i pazienti oncologici

Novità sulla gestione nutrizionale del malato di cancro

Il progressivo calo di peso e della massa muscolare del malato di cancro si verifica nell'80% dei casi, determinando l'autoisolamento del malato e la riduzione o sospensione delle attività quotidiane. In alcuni casi la morte del malato di cancro è collegata alle carenze nutrizionali. A ciò pone rimedio un nuovo prodotto nutrizionale ProSure, ora disponibile anche in Italia e dispensato gratuitamente dalla Regione Friuli Venezia Giulia (come pubblicato dalla Newsletter Medici & Nutrizione del febbraio scorso). Ce lo spiega Attilio Giacosa, direttore della Struttura Complessa di Gastroenterologia e Nutrizione Clinica dell'Istituto per la ricerca sul cancro di Genova, uno dei centri che per primi in Italia si sono dedicati alle problematiche nutrizionali nel paziente oncologico

di Attilio Giacosa

LA DIMENSIONE DEL PROBLEMA

Circa l'80% dei pazienti neoplastici diventano malnutriti durante l'evoluzione della malattia. La perdita di peso, spesso, è un sintomo d'esordio e quasi il 20% dei casi in stadio avanzato viene a morte per conseguenze di problemi metabolico-nutrizionali (cachessia) e non già per effetto diretto del tumore.

QUALI SONO LE CAUSE DELLA PERDITA DI PESO NEL PAZIENTE ONCOLOGICO?

La causa di questo problema è multifattoriale. L'anoressia, così come gli effetti collaterali negativi della chemio e radioterapia e della chirurgia, giocano un ruolo molto importante ma diverso da caso a caso. Ciò che accomuna la patogenesi del problema è il catabolismo proteico-muscolare (con perdita di massa magra), indotto dall'incremento di varie citochine e volto a favorire la produzione di proteine di fase acuta, come la PCR (Proteina C reattiva).

La responsabilità di questo fenomeno viene attribuita oggi ad una sostanza prodotta dalle cellule neoplastiche: il PIF (Proteolysis Inducing Factor). Questo "ladro di proteine" ruba al muscolo per fornire aminoacidi al tumore ed è antagonizzabile mediante terapia con acido eicosapentaenoico (EPA).

COME ARRESTARE LA PERDITA DI PESO?

Per ottenere un risultato efficace non solo sul peso ma anche sul recupero della massa muscolare, occorre correggere le anomalie metaboliche correlate ai danni indotti dal PIF e dalle citochine. Per raggiungere questi obiettivi è oggi disponibile, un integratore proteico-calorico arricchito in EPA e antiossidanti specifico per la malnutrizione oncologica, capace quindi di realizzare un effetto "farmaco-nutrizionale".

GLI STUDI CLINICI

Molti sono gli studi clinici condotti in pazienti oncologici malnutriti trattati con l'integratore ProSure, arricchito in EPA e an-

tiossidanti i cui risultati sono riportati sui siti internet: www.medicinutrizione.it; www.aimac.it e www.prosure.com. Il più recente è uno studio internazionale, pubblicato nell'autunno 2003 sulla rivista inglese "GUT", che ha coinvolto in Italia l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

Queste ricerche hanno dimostrato che l'integratore farmaco-nutrizionale arricchito in EPA e antiossidanti, se utilizzato in pazienti oncologici con calo ponderale involontario: permette di arrestare il calo ponderale e di recuperare massa magra (muscolo), nell'ordine di 2 kg in 7-8 settimane di trattamento;

- agisce a livello delle cause del deperimento, inibendo la formazione di citochine proinfiammatorie e abbassando il livello delle proteine di fase acuta nel sangue;
- migliora lo stato fisico e la qualità di vita dei pazienti;
- negli stadi avanzati, permette un allungamento della sopravvivenza di 2-4 mesi rispetto a controlli non trattati con supplementazione dietetica.

QUANDO INTERVENIRE?

Tutti i pazienti oncologici, con perdita di peso in atto e con PCR elevata, sono candidati alla terapia con integratore arricchito in EPA e antiossidanti.

COME CURARSI?

Occorre assumere 2 flaconi al giorno dell'integratore ProSure arricchito in EPA e antiossidanti (disponibile in Farmacia in tetrapak da 240 ml) per almeno 2 mesi e monitorare il paziente. Questo nuovo integratore nutrizionale rientra fra i prodotti inclusi nell'assistenza farmaceutica integrativa in due Regioni: Friuli Venezia Giulia e Basilicata. In Basilicata il paziente può ritirare gratuitamente il prodotto in farmacia, su prescrizione del medico di famiglia. In Friuli Venezia Giulia il medico di famiglia prescrive il prodotto (terapia di tre mesi) ed invia il paziente al Distretto di appartenenza e dopo avallo del Centro di Riferimento Nutrizionale il distretto stesso o la farmacia dell'ospedale dispensa gratuitamente il prodotto al paziente. Altre Regioni stanno legiferando su questo tema.

**Modulo di richiesta materiale informativo sul cancro
da inviare a:
AIMaC, fax 06.42011216**

Nome _____ Cognome _____

Via _____

C.a.p. _____ Città _____ Prov. _____

Tel. _____ E.mail _____

Desidero ricevere i seguenti materiali:

I LIBRETTI

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Non so cosa dire | <input type="checkbox"/> Cancro e terapie complementari |
| <input type="checkbox"/> La chemioterapia | <input type="checkbox"/> La caduta dei capelli |
| <input type="checkbox"/> La radioterapia | <input type="checkbox"/> Il cancro avanzato |
| <input type="checkbox"/> Il cancro del colon retto | <input type="checkbox"/> Il linfoma di Hodgkin |
| <input type="checkbox"/> Il cancro della mammella | <input type="checkbox"/> I linfomi non Hodgkin |
| <input type="checkbox"/> Il cancro della cervice | <input type="checkbox"/> Il cancro dell'ovaio |
| <input type="checkbox"/> Il cancro del polmone | <input type="checkbox"/> Il cancro dello stomaco |
| <input type="checkbox"/> Il cancro della prostata | <input type="checkbox"/> Cosa dico ai miei figli? |
| <input type="checkbox"/> Il melanoma | <input type="checkbox"/> I tumori cerebrali |
| <input type="checkbox"/> Sessualità e cancro | <input type="checkbox"/> Il cancro del fegato |
| <input type="checkbox"/> I diritti del malato di cancro | <input type="checkbox"/> La resezione epatica |
| <input type="checkbox"/> Sentirsi meglio | <input type="checkbox"/> La terapia del dolore |
| <input type="checkbox"/> La dieta e il malato di cancro | <input type="checkbox"/> Il cancro del rene |

VIDEO DELLA COLLANA DEL GIRASOLE

- Chemioterapia e radioterapia

PROFILI FARMACOLOGICI

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Anticorpi monoclonali | <input type="checkbox"/> Terapia biologica |
| <input type="checkbox"/> Chemioterapia di combinazione | <input type="checkbox"/> Terapia ormonale |
| <input type="checkbox"/> Chemioterapici antitumorali | |

PROFILI DST

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Apparato gastro-intestinale | <input type="checkbox"/> Pelle |
| <input type="checkbox"/> Apparato respiratorio | <input type="checkbox"/> Sistema nervoso |
| <input type="checkbox"/> Apparato urinario | <input type="checkbox"/> Tessuti molli |
| <input type="checkbox"/> Ghiandole endocrine | <input type="checkbox"/> Testa e collo |
| <input type="checkbox"/> Leucemie e linfomi | <input type="checkbox"/> Tumori femminili |
| <input type="checkbox"/> Ossa | <input type="checkbox"/> Tumori maschili |

AIMaC

Via Barberini, 11 - 00187 Roma - Numero Verde 840.503.579 - Tel. 06.4825107
www.aimac.it - e.mail: info@aimac.it



I Materiali di AIMaC