



AMICAIMAC

Anno 1 n° 1

Periodico di Informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

Dicembre 2003



L'EDITORIALE

INSIEME PER CONTARE DI PIU'

Nel 1998 la marcia di 150 mila malati di cancro, a Washington, sotto l'egida della National Coalition for Cancer Survivorship, impresso una svolta alle politiche sanitarie oncologiche degli Stati Uniti, oltre ad avere un impatto enorme sull'opinione pubblica.

A Roma, la Conferenza Nazionale del Volontariato in Oncologia, che si è svolta a novembre presso l'Istituto Superiore di Sanità, ha raggiunto un obiettivo non meno ambizioso: la creazione di una federazione delle associazioni per rappresentare le istanze dei malati di cancro.

Ad oggi 35 associazioni hanno deciso di aderire a questo nuovo soggetto del Terzo Settore, la FAVO, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia.

Si tratta sicuramente di una buona partenza, ma per arrivare alle stesse capacità di mobilitazione degli USA

resta da fare ancora molto. Innanzitutto allargare la base associativa per coinvolgere il maggior numero possibile di associazioni e già numerose hanno manifestato la volontà di aderire.

L'impegno del Comitato Esecutivo Provvisorio della FAVO, e mio come Coordinatore Nazionale, sarà quello di iniziare a lavorare subito: il primo punto è "vincere la battaglia per la riabilitazione" diritto oggi negato. Nel 2004 sarà poi la Conferenza Nazionale di Ovada il luogo per elaborare tutti insieme una strategia vincente ed eleggere gli organi preposti per mettere in atto tale strategia.

Se saremo in grado di formare un grande *rassemblement* la FAVO sarà un interlocutore credibile nel rapporto con le istituzioni per tutelare con forza i diritti dei malati di cancro e delle loro famiglie.

La difesa dei diritti, vecchi e nuovi, passa attraverso questa sfida: essere molti di più per contare di più.

fdelorenzo@aimac.it



IL GIRASOLE

ABC DEI DIRITTI DEL MALATO, ARRIVA IL VADEMECUM

«Perché le norme vigenti non restino inattuato, è necessario che oltre agli operatori anche i malati di cancro sappiano quali sono i diritti che lo Stato riconosce e garantisce loro, sia come particolari categorie di malati, sia genericamente come persone riconosciute invalide».

Così Elisabetta Iannelli, avvocato e vice presidente di AIMaC, spiega l'idea del libretto *I diritti dei malati di cancro*, di cui è autrice, distribuito in anteprima al convegno del 14 novembre. Un "vademeccum" di 21 pagine, edito in collaborazione con l'Istituto Italiano di Medicina Sociale, che raccoglie le tutele giuridiche e i benefici socio-economici previsti dalla legislazione vigente in favore di chi è colpito da un tumore.

(continua a pagina 3)

Conferenza Nazionale del Volontariato in Oncologia - novembre 2003
Marina Ripa di Meana, Girolamo Sirchia, Livia Azzariti, Francesco De Lorenzo



SOMMARIO

L'Editoriale	Insieme per contare di più
Il Girasole	ABC dei diritti del malato, arriva il vademecum Nuovi diritti, successo AIMaC Censimento
Dal mondo	I partner di AIMaC oltre i confini
Novità	Diagnostica e terapie
Sosteneteci!	Per vincere il cancro bisogna partecipare



IL GIRASOLE CENSIMENTO

HANNO ADERITO ALLA FAVO:

- AIMaC - Roma;
- AIOAD - Roma;
- AISTOM - Bari;
- ALTEG - Roma;
- AMO - Carpi (MO);
- AMSO - Roma;
- ANAPACA - Torino;
- ANDAF - Catania;
- ANDOS - Milano;
- ANDOS - Rovigo;
- ANGOLO - Aviano (PN);
- ANTEA - Roma;
- ANTHOS - Cosenza;
- ANVOLT - Ancona;
- ANVOLT - Milano;
- ANVOLT - Roma;
- Ass. "Pina Simone" - Decollatura (CZ);
- Ass. Don Franco Baroni - Lucca;
- Ass. Linfa contro il Cancro - Vicenza;
- Ass. Maria Bianchi - Suzzara (MN);
- Ass. Oncologica Pisana "P. Trivella" - Pisa;
- Comitato Andrea Tudisco - Roma;
- CULCaSG-ALCASE ITALIA - Cuneo;
- FINCO - Bari;
- GNA - Ostini (BR);
- House Hospital - Napoli;
- Insieme per la Salute - Salsomaggiore Terme (PR);
- La Mela Blu - Roma;
- Le Donne Scelgono - Roma;
- Moby Dick - Roma;
- Noi e il Cancro: Volontà di Vivere - Padova;
- Per Te Donna - Messina;
- Progetto Vita "Perché di Cancro Si Può Vivere" - Asti;
- Vela - Ovada (AL)



Il Prof. De Lorenzo
e il Ministro Sirchia
alla Conferenza
Nazionale
del Volontariato
in Oncologia

Presentata la prima guida del volontariato oncologico in Italia.

Sono tantissimi i volontari italiani, più di 32.000. E' questo il sorprendente risultato del censimento che ha portato, per la prima volta nella storia del Terzo Settore, a mettere nero su bianco i nomi delle centinaia di associazioni che operano nel volontariato oncologico. Questo lavoro, frutto della collaborazione tra Istituto Italiano di Medicina Sociale, AIMaC, ANGOLO e Vela, ha rivelato una penisola molto ricca di organizzazioni che effettuano piccola assistenza (53%) o che svolgono un ruolo "polifunzionale" (circa il 30%). Seguono le grandi associazioni di volontariato (13%) e quelle convenzionate (4%) con il Sistema Sanitario Nazionale. Molto diversificata la tipologia di servizi offerti: si va dall'assistenza domiciliare al supporto psicologico, dall'assistenza legale per procedure d'invalidità ad attività di riabilitazione.

Non sono trascurate la formazione dei volontari e l'informazione.

Dal censimento è anche emerso che le 443 associazioni sparse sul territorio nazionale sono concentrate soprattutto al Nord, dove se ne contano 259, contro le 184 del Centro-Sud.

Il censimento è stato effettuato nel periodo compreso tra aprile e ottobre 2003 attraverso l'invio di un questionario. La guida sarà distribuita presso gli ospedali e le ASL. Potrà essere richiesta via posta elettronica all'indirizzo dell'associazione info@aimac.it o al numero di fax 06 42011216. Sarà presto disponibile anche sul sito www.aimac.it.



IL GIRASOLE NUOVI DIRITTI, SUCCESSO AIMaC

AIMaC è riuscita a conseguire un importante risultato nella recente legge *Biagi* per i lavoratori malati di cancro. In una lettera indirizzata alla vice presidente Elisabetta Iannelli, Maurizio Sacconi, sottosegretario del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali,

riconosce il contributo di AIMaC per l'inserimento nel decreto di attuazione della legge *Biagi* della norma per i malati di cancro.

E' stato infatti riconosciuto ai lavoratori affetti da patologie oncologiche il diritto di trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale e di poter successivamente richiedere il ripristino del contratto nella forma originaria.

Ecco il testo integrale della missiva:

Gentile dottoressa Iannelli,

Roma, 31 ottobre 2003

gli interventi volti ad assicurare un'adeguata qualità di vita ai malati oncologici non possono limitarsi alla cura ed al sostegno psicologico, ma devono estendersi anche alla vita professionale, soprattutto favorendo la modulazione dei tempi di lavoro e la conciliazione con le esigenze di cura e di reinserimento nella pienezza della vita attiva.

Mantenere il proprio posto di lavoro oltre il cosiddetto periodo di comporto ed avere diritto alle trasformazioni del contratto durante la malattia sono esigenze che i pazienti oncologici e le loro manifestazioni hanno più volte manifestato. Grazie alle loro sollecitazioni – e in particolare modo al contributo dell'AIMaC – nel decreto di attuazione della legge Biagi è stata introdotta la norma che consentirà ai lavoratori affetti da patologie oncologiche di trasformare il loro rapporto di lavoro a tempo pieno e successivamente di poter richiedere il ripristino del contratto nella forma originaria.

La norma potrà tutelare quei sempre più numerosi malati oncologici che, senza raggiungere il diritto alla pensione di invalidità, rischiavano di perdere il posto di lavoro per il superamento del periodo di comporto: una condizione che i progressi della medicina e il miglioramento della qualità di vita durante la malattia hanno reso sempre più diffusa.

Con viva cordialità,

Maurizio Sacconi

(continua da pagina 1)

La salute.

Il primo dei diritti ricordati è elementare, ma non scontato: quello di avere, se lo si desidera, piena cognizione del proprio stato di salute; quello di ottenere dal medico un'informazione adeguata alle proprie capacità cognitive e al proprio livello socioculturale, sia in fase di diagnosi che di terapia, fino al momento delle dimissioni dall'ospedale. Il malato ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per curare il tumore. La domanda va presentata alla propria ASL, così come quella per l'eventuale ricovero in centri di altissima specializzazione all'estero. Alle donne la guida rammenta di aver diritto alla protesi mammaria esterna, dietro richiesta di prescrizione gratuita del medico all'azienda sanitaria.



DAL MONDO

I PARTNER DI AIMaC OLTRE I CONFINI

AIMaC collabora in esclusiva con CancerBACUP (British Association of Cancer United Patients and their families and friends); è membro di ECL (association of the European of Cancer Leagues), UICC (International Union Against Cancer) e ECPC (European Cancer Patients' Coalition). AIMaC è l'unica associazione italiana ad aver ottenuto un prestigioso riconoscimento dal National Cancer Institute (NCI), la più autorevole istituzione nel campo della ricerca e cura dei tumori negli Stati Uniti, che attraverso il proprio Servizio Informazioni per il Cancro (CIS) ha riconosciuto il significativo contributo offerto dall'attività di AIMaC nel campo dell'informazione ai malati di cancro e soprattutto l'importante ruolo di "partner" dell'Ente americano conferendo ad AIMaC il CIS 25th Anniversary Partnership Award per la categoria "CIS Partner per la collaborazione internazionale".

L'assistenza.

A seconda del tipo di invalidità riconosciuta, spettano al paziente oncologico quattro tipi di prestazioni: pensione di inabilità, assegno di invalidità, indennità di accompagnamento e indennità di frequenza. Le relative domande vanno inoltrate alla ASL, la cui commissione medico-legale deve fissare la data della visita entro i tre mesi successivi. L'intero procedimento di riconoscimento deve concludersi entro un massimo di nove mesi. Per ogni beneficio, il libretto illustra caratteristiche, importi e modalità di presentazione dei ricorsi contro l'eventuale parere negativo della commissione della Azienda Sanitaria Locale.

Il lavoro.

La possibilità di permessi di lavoro ai malati e ai familiari è subordinata al riconoscimento dello stato di invalidità o di "handicap grave". Una volta ottenuto dalla ASL, basta rivolgersi al proprio datore di lavoro. Il lavoratore disabile ha diritto (ex art. 33 L. 104/92) a 2 ore al giorno o 3 giorni al mese di permesso retribuito, il familiare a tre giorni mensili. Se viene riconosciuta un'invalidità superiore al 50%, il malato può contare su 30 giorni all'anno di congedo retribuito. Tutti naturalmente aggiuntivi rispetto ai giorni di malattia previsti dal contratto.

Proprio su richiesta di AIMaC, inoltre, nella recente riforma Biagi del mercato del lavoro (D. LGS. 276/03, in vigore dal 24 ottobre), è stato riconosciuto ai malati di tumore il diritto di chiedere e ottenere dal datore di lavoro di trasformare il rapporto a tempo pieno in part-time, ma solo finché le condizioni di salute non consentiranno al malato di riprendere l'orario normale.

Previdenza & Co.

Dal punto di vista previdenziale, i malati di cancro, in base all'invalidità riconosciuta, possono ottenere l'assegno ordinario di invalidità, la pensione di inabilità e l'assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità. Le domande vanno presentate all'INPS. In caso di iscrizione a una cassa di previdenza diversa o ad altri enti assicurativi, occorre informarsi presso i loro sportelli. Da ultimo, la guida ricorda che i Comuni devono riconoscere ai malati di cancro in terapia il diritto a ottenere il contrassegno di libera circolazione e

sosta. Una comodità in più, per facilitare i movimenti di chi deve curarsi.

Manuela Perrone e Marzio Bartoloni
(articolo tratto da *Il Sole24ore Sanità*
del 18 novembre 2003)



NOVITA'

DIAGNOSTICA E TERAPIE

TAC e PET in 25 minuti al San Raffaele.

Frutto dell'integrazione tra la Tac e la Pet, la 'Discovery St' presenta un'alta precisione nelle diagnosi precoci (98%). Può rivelarsi fondamentale nell'individuazione dei tumori ai polmoni, alla testa, al collo, al pancreas, al seno e alla prostata.

L'ospedale San Raffaele di Milano è il primo in Europa ad aver installato il "Discovery St", strumento che permette di visualizzare in 25 minuti molte informazioni utili a definire la cura più idonea. La spesa per il paziente è minima: basta pagare un ticket di 46 euro.

Prostata, arriva una nuova sonda.

Il Trimprob, la nuova sonda in grado di individuare i tumori alla prostata, ha superato la fase di sperimentazione ed entra in funzione in due città italiane. Per il momento è attiva a Bari (Policlinico: Prof. U. Jacobellis, numero verde 800 125040) e a Milano (Ospedale San Giuseppe Fatebenefratelli: Prof. C. Bellorofonte, numero dedicato 02 85994015), dove si effettua già lo screening del tumore alla prostata.

In entrambi gli ospedali l'esame viene eseguito in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale.

Cancro al seno, pronto il test HER 2.

E' finalmente possibile disegnare una carta d'identità più accurata del tumore al seno grazie ad un nuovo test, che consente l'individuazione del recettore per l'HER 2, che controlla la crescita cellulare.

In condizioni normali le cellule epiteliali della mammella presentano 20-50.000 recettori per l'HER, mentre la situazione diventa anomala quando il loro numero aumenta considerevolmente.



SOSTENETECI! PER VINCERE IL CANCRO BISOGNA PARTECIPARE

AIMaC è un'organizzazione di volontariato iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio ed è riconosciuta come ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale); pertanto, **le donazioni in favore di AIMaC consentono benefici fiscali sia alle persone fisiche, sia alle imprese.** (In particolare: ai sensi dell'articolo 65 c. 2 DPR 917/86 le erogazioni liberali in denaro effettuate da imprese, società o enti commerciali in genere sono deducibili per un importo non superiore a EUR 2.065,83, se eccedente, al 2% del reddito di impresa assunto al netto delle erogazioni liberali; ai sensi dell'art. 13-bis lett. i-bis); ai sensi del DPR 917/86 alle persone fisiche che effettuano erogazioni liberali in denaro, di importo non superiore a EUR 2.065,83, spetta una detrazione IRPEF pari al 19% di detta erogazione).

Il servizio informazioni offerto da AIMaC è completamente gratuito per i malati e le loro famiglie, ma molto oneroso per l'Associazione, che si finanzia attraverso le quote associative e gli atti di liberalità.

COME ASSOCIARSI:

Quote associative:

- € 15,00 socio ordinario
- € 125,00 socio sostenitore

SOSTENETECI!

COME CONTRIBUIRE:

- **assegno** non trasferibile intestato a AIMaC
- versamento con **carta di credito** eseguibile attraverso il nostro sito www.aimac.it con procedura protetta
- versamento su **c/c postale** n. 20301016 intestato a AIMaC - Via Barberini 11 00187 Roma
- versamento tramite **bonifico bancario** su:
c/c n. 00 844266670
c/o Banca Sella
CAB 03200 ABI 03268

ECCO TUTTI I SERVIZI OFFERTI DA AIMAC

IL PORTALE D'INFORMAZIONE SCIENTIFICA SU INTERNET.

Il sito www.aimac.it sta diventando un vero e proprio punto di riferimento per i malati di cancro e per i loro familiari. Solo nel corso di quest'anno lo hanno visitato 378.790 internauti (una media giornaliera di 1.000 contatti). Il sito, di pronta e facile lettura, contiene:

- 26 libretti della Collana del Girasole, che illustrano e spiegano le diverse neoplasie, le cure e gli effetti collaterali;
- 80 Profili farmacologici (informazioni sui farmaci e sui prodotti antitumorali);
- 50 Profili DST sulle singole neoplasie e sulle relative opzioni terapeutiche;
- link e indirizzi utili per il malato;
- notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure.



LA HELPLINE DEL NUMERO VERDE.

Esperti di medicina oncologica e psicologi rispondono al numero verde 840 503579. Il servizio, gratuito ed attivo dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 16.00, informa i pazienti sul cancro e sulle terapie più indicate. E' effettuato non solo al telefono, ma anche attraverso la posta elettronica (info@aimac.it).

Un altro servizio molto apprezzato è Ascolto Donna, che fornisce un supporto psicologico e psico-oncologico

a donne operate di tumore al seno. Il servizio completamente gratuito, è attivo, sempre dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 16.00, al numero verde 840-503579.

Un altro servizio d'informazione e di supporto psicologico per la stessa tipologia di pazienti è *InForma Donna*, offerto gratuitamente presso il Policlinico Federico II di Napoli. In collaborazione con il personale qualificato del servizio civile, AIMaC ha attivato punti d'informazione presso il centro di riferimento oncologico di Aviano, il Policlinico Gemelli e l'ospedale Fatebenefratelli di Roma e l'Istituto nazionale tumori Fondazione Pascale di Napoli.

AIMaC offre anche un servizio di assistenza legale. Ci si può rivolgere al numero telefonico 06 4825107. Qualora un paziente volesse conoscere meglio i suoi diritti, si consiglia la lettura de "I diritti del malato di cancro", libretto della Collana del Girasole curato dalla vice presidente dell'associazione, Elisabetta Iannelli. Iscrivendosi all'associazione, due libretti sono in omaggio.

UN FILM PER SOSTENERE IL PAZIENTE.

Un film pensato per rendere consapevoli i pazienti degli effetti, collaterali e non, della chemioterapia e della radioterapia. Non solo consapevoli. Nel filmato, prodotto in collaborazione con l'Addenbrooke's Hospital dell'Università di Cambridge, Robert Thomas espone in venti minuti come vengono attuate le due terapie, quali sono gli effetti collaterali e cosa fare per alleviarli. Il video si è rivelato molto utile per ridurre l'ansia che precede l'inizio delle cure.

"Sapere è poter combattere perché di cancro si può guarire" è il sottotitolo della videocassetta che è possibile richiedere al numero 06 4825107, o spedendo un'e-mail a info@aimac.it.

AmicAIMaC

Periodico di Informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici
Via Barberini 11 00187 Roma Tel. 06 4825107 Fax 06 42011216

Anno 1 N° 1 Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 269/2003 del 12/06/2003

Direttore Responsabile Romano Bartoloni Redazione Daria Ronzolini