

...il veliero va.

di Francesco De Lorenzo

Un convegno internazionale di grande importanza, una crociera molto particolare: sembrano due eventi assai distanti tra loro quelli che caratterizzano questo numero di AmicAIMaC. Ma hanno un punto in comune. Testimoniano un percorso, per mare e per terra, che non teme di esplorare nuovi confini. Il brigantino Swan, magnifico cigno messo a disposizione di F.A.V.O. da Tender to Nave Italia Onlus, salpa dal porto di Genova il 16 aprile per una settimana di "vacanza sollievo" offerta a 20 pazienti oncologici che hanno superato la fase acuta delle cure. Il 20 aprile esperti dei massimi livelli, rappresentanti dei malati e infermieri, confluiscono a Roma per partecipare al convegno internazionale sugli studi clinici organizzato da AIMaC, Istituto Superiore di Sanità e National Institute of Health.

Gli studi clinici sono fondamentali per il trasferimento delle acquisizioni dalla ricerca di laboratorio alla pratica clinica. Essi

rappresentano le nuove frontiere della cura, soprattutto in oncologia, sia per l'introduzione di nuove terapie per il cancro, sia per migliorare il controllo del dolore e degli effetti indesiderati delle terapie convenzionali e, più in generale, per migliorare la qualità della vita dei malati. In Italia, per assenza di informazione e anche per disinformazione sul valore, sull'utilità e sulle modalità di svolgimento di questi studi, il numero di pazienti che vi partecipa è purtroppo molto basso, pur essendo gli studi clinici in oncologia i più numerosi (il 26,4% del totale).

Superare questa situazione è l'obiettivo del convegno. Lo faremo con i metodi propri dell'associazione, con un dibattito aperto ai contributi di organizzazioni e agenzie europee e statunitensi per fornire, ove possibile, utili suggerimenti. Il tutto confluirà in un libretto, una vera e propria guida per i pazienti, che aggiungerà un nuovo tassello al patrimonio informativo che AIMaC mette a disposizione dei malati di cancro.

In questo numero

Studio Censis-Monitor Biomedico pag. 2	I malati al centro
SMS solidale pag. 3	15 psiconcologhe in corsia
Studi clinici pag. 4	Una risorsa per i pazienti e per la società
Lettera pag. 6	"Sono una sopravvissuta al cancro"
Le vacanze-sollievo pag. 6	Un progetto all'avanguardia

Convegno internazionale
AIMaC - ISS - NIH
a Roma il 20 aprile

AIMaC nella ricerca sociale

La percezione del cancro, i bisogni dei malati

Uno studio del Censis-Monitor Biomedico ha coinvolto i malati in prima persona. Sono così emerse le loro valutazioni sul sistema della cura e le loro richieste di cambiamento

di Elisabetta Iannelli

Il 74,8% degli italiani è convinto di poter guarire dal tumore, ma ritiene (67,9%) che chi guarisce debba tenere sotto controllo la propria salute in maniera costante e prolungata nel tempo. Tuttavia, malgrado la fiducia nei confronti delle odierne terapie antitumorali, il 67,5% degli italiani individua nel tumore la malattia che fa più paura. La contraddizione contenuta in questi dati, emersi dalla rilevazione campionaria contenuta nell'indagine Censis-Monitor Biomedico ("Guarire è possibile. La rappresentazione sociale delle patologie tumorali e i problemi dei malati"), è solo apparente. Basta infatti leggere la sezione dell'indagine relativa ai bisogni dei malati per rendersi conto delle ragioni che fanno del cancro una patologia particolare, temibile e temuta più di altre altrettanto gravi. Questa parte dell'indagine è stata condotta in collaborazione con AIMaC, che ha messo a disposizione dei ricercatori i risultati di una serie di *focus-group* costituiti da pazienti in cura antitumorale, svoltisi durante la Giornata nazionale del malato oncologico del 2006.

Tre sono gli aspetti negativi sottolineati da molti pazienti, sui quali, a giudizio unanime, è indispensabile intervenire: il flusso delle informazioni, l'accesso a un aiuto psicologico professionale e l'assistenza a casa una volta lasciato l'ospedale.

Per quanto riguarda l'informazione, molti pazienti lamentano la scarsa attenzione che ad essa viene data dai medici, spesso troppo occupati per soffermarsi a parlare, discutere le opportunità terapeutiche, spiegarne le implicazioni. In altri casi viene sottolineato il fatto, giudicato negativamente, di avere a che fare con diversi medici, di non disporre di una vera e propria figura di riferimento e di provare un totale disorientamento di fronte a giudizi e opinioni contrastanti.

Per alleviare almeno in parte il fardello psicologico – ed ecco il secondo aspetto sul quale c'è molto da fare – gli stessi malati suggeriscono di potenziare i servizi di psiconcologia, dai quali tutti dichiarano di aver tratto, quando ne hanno avuto la possibilità, un grande beneficio. Al tempo stesso, tuttavia, la maggior parte dei malati afferma di aver saputo della possibilità di parlare con uno specialista oncologo in modo quasi casuale e solo dopo



La presentazione dello studio del Censis-Monitor Biomedico "Guarire è possibile". Da sinistra: Francesco Maietta, ricercatore del Censis; Carla Collicelli, vice direttore; Francesco De Lorenzo, presidente di AIMaC; Daniela Minerva, vice capo redattore salute dell'Espresso; Ignazio Marino, presidente della commissione igiene e sanità del Senato.

aver iniziato il proprio percorso terapeutico; al contrario, una figura professionale disposta ad ascoltare, a parlare e a rispondere alle domande più angoscianti dovrebbe essere presente da subito e accompagnare il malato durante il ricovero, così come negli ambulatori, e quando finiscono le cure in ospedale. Non mancano però anche alcune note positive: i pazienti sono abbastanza soddisfatti della qualità delle cure ricevute, giudicano buone

l'organizzazione ospedaliera, la professionalità degli specialisti con i quali sono entrati in contatto e anche la rapidità con la quale hanno avuto accesso alle terapie e alla diagnostica. Ciò che manca è proprio un mutamento di approccio, un'impostazione che ponga al centro il malato e faccia convergere sulle sue esigenze l'organizzazione della cura.

AIMaC nel mondo

L'associazione ha ricevuto un importante attestato di collaborazione da The Cancer Council australiano, Organizzazione non governativa finalizzata all'educazione alla prevenzione, alla comunicazione e informazione per i malati di cancro. Ha sede centrale a Sidney e una serie di uffici regionali in quasi tutti gli stati del Paese. In particolare, AIMaC ha concesso l'utilizzo in esclusiva delle pubblicazioni della Collana del Girasole all'ufficio regionale del New South Wales, che potrà stampare e distribuire con il proprio marchio i libretti destinati ai numerosi italiani residenti in Australia. L'accordo di collaborazione è stato siglato in occasione della visita a Roma di Silvana Gava, responsabile del servizio informazioni, di origini friulane, ma residente in Australia da oltre vent'anni.



F.A.V.O. nella formazione in psiconcologia

Le quindici vincitrici della gara di solidarietà

La raccolta di fondi attraverso gli SMS solidali messi a disposizione dalle compagnie di telefonia mobile consente a 13 centri di cura di dotarsi di una figura professionale molto apprezzata dai malati

Si definiscono allegramente le "FAVOLose" e sono tutte psicologhe professioniste con curriculum in ambito oncologico, chi per esperienza nelle associazioni di volontariato, chi per aver ottenuto una borsa di studio per operare in una struttura oncologica pubblica, chi per avervi effettuato un tirocinio post laurea. Sono le vincitrici del bando di concorso indetto da F.A.V.O. con i circa 252.000 € raccolti in concomitanza con la Giornata nazionale del malato oncologico dello scorso anno. Grazie alla solidarietà di tanti cittadini, è stato possibile indire il concorso per titoli e la relativa commissione presieduta dal rettore dell'università Vita-Salute della fondazione San Raffaele di Milano e dai direttori di alcuni istituti a carattere scientifico che si è riunita più volte per giudicare i concorrenti. F.A.V.O. ha inoltre potuto finanziare il corso di formazione propedeutico e remunerare le quindici psiconcologhe per l'anno di servizio che stanno svolgendo presso i centri di cura in cui sono state inserite. Le borsiste operano nell'ambito di progetti finalizzati al sostegno psicologico per migliorare la qualità della vita dei pazienti ospitati.

Le "quindici" si sono incontrate a Milano in occasione del corso propedeutico concepito dal Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'università Vita-Salute San Raffaele e dalla Scuola di formazione psicologica in ambito oncologico "Paradigma" della fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano. Alla formazione, nel ruolo di docenti, hanno partecipato anche Francesco De Lorenzo, Rita Accettura, Silvia Curiale e Roberta Tancredi, queste ultime come psiconcologhe che collaborano con AIMaC.

Ma l'esperienza formativa non si è esaurita a Milano. Le stesse vincitrici hanno espresso infatti la necessità di ripetere l'esperienza formativa intorno alla metà del loro percorso operativo, per avere occasione di confrontare con i "tutor" dell'università Vita-Salute e di "Paradigma" i problemi emersi nel contatto con l'equipe medica, i pazienti e i loro familiari. Inoltre le "FAVOLose" si sono "messe in rete" l'una con le altre, con l'intenzione di scambiarsi costantemente impressioni e considerazioni sull'andamento delle proprie esperienze. Sentiremo di nuovo parlare di loro.



Le vincitrici al corso di formazione milanese

Chi sono e dove operano le psiconcologhe "FAVOLose"

Ileana Ambrosio è nata a Napoli, si è laureata a Roma specializzandosi in psicologia clinica e di comunità. E' inserita nell'Unità Operativa di Medicina Oncologica dell'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale "Antonio Cardarelli" di Napoli. Nello stesso reparto opera **Valeria Bassolino**, nata ad Afragola e laureata a Napoli. Ha svolto attività di sostegno psicologico ai pazienti di un centro di fisiopatologia del dolore e cure palliative. E' nata a Piano di Sorrento, si è laureata a Roma, specializzata in psicoterapia della famiglia **Giuliana Aprea**, inserita nella Divisione di Oncologia Pediatrica del Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma, dove ha già svolto attività di psicoterapeuta in qualità di borsista. **Cinzia Bonforte**, inserita nell'unità operativa di oncologia medica e terapia integrata dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino di Messina, è nata a Catania e si è laureata a Roma, specializzandosi in psicologia clinica e di comunità.

Delia Caridi, nata a Belvedere Marittimo e laureata a Roma in psicologia clinica e di comunità, opera presso il reparto di psicologia oncologica dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma. Nella stessa struttura, presso l'unità operativa complessa di oncologia medica, svolge attività di sostegno psicologico **Silvia Tarsi**, nata a Fano e laureatasi a Roma. Ha fatto parte dell'equipe che gestisce l'helpline di AIMaC.

Claudia Cormio, di Napoli, ma laureata ad Urbino in psicologia dello sviluppo e dell'educazione, opera nel dipartimento di oncologia medica dell'Istituto Tumori Giovanni Paolo II - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di Bari.

Presso il dipartimento di oncologia medica dell'Azienda Ospedaliera Santobono Pausilipon di Napoli, dove già ha svolto il tirocinio postlaurea, troviamo **Sabrina Gallo**, nata a Torino e laureatasi a Roma.

In Veneto, presso il dipartimento oncologico dell'Azienda ULSS 18 di Rovigo, opera **Katia Magnani**, nata a Quistello (Mantova) e laureata in Psicologia Clinica e di Comunità a Bologna.

Laureata invece a Padova e nata a Maniago (Belluno), **Barbara Muzzatti** è inserita nel Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Due borsiste si trovano, invece, in Lombardia: nell'unità operativa di oncologia medica dell'Ospedale San Raffaele di Milano è inserita **Maria Monica Ratti**, nata a Vimercate (Milano) e laureata a Milano, mentre presso l'unità operativa di oncologia della Multimedita Holding s.p.a. di Castellanza (Varese) opera **Emilia Rizzi**, nata a Cantù ed anche lei laureata a Milano.

Laureata a Cagliari, **Daniela Seddone** opera presso il dipartimento di oncologia-ematologia dell'Azienda Sanitaria di Nuoro, la città dove è anche nata.

Sara Serrao, cosentina di nascita e laureata a Bologna, opera presso l'unità operativa di oncologia medica dell'Azienda Ospedaliera S. Giuseppe Moscati di Avellino, struttura in cui ha già svolto attività come volontaria.

E' nata a Castel del Piano (Grosseto) e si è laureata a Roma **Monica Serrotti**, che ora svolge la propria attività di psiconcologa presso l'unità operativa oncologica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese di Siena.

Studi clinici di nuove terapie contro il cancro

Quello che i malati devono sapere

Il 20 aprile si tiene a Roma il convegno internazionale di AIMaC, Istituto Superiore di Sanità e National Institute of Health che fa parte del progetto "Con il malato contro il tumore" del ministero della Salute. I massimi esperti di clinical trials fanno il punto sulla situazione italiana, europea e statunitense.

di Roberta Tatafiore

Qualcuno li chiama "cavie", ma è un modo allarmistico per designare coloro che decidono volontariamente di partecipare agli studi sperimentali di nuovi trattamenti terapeutici. Del resto: ogni cura medica è disponibile perché qualcuno si è offerto di testarla. Ed è comprovato che ai risultati di studi clinici vanno attribuiti molti progressi nella guarigione dei tumori e nel miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Come l'aumento della sopravvivenza dei malati di cancro della mammella, dei testicoli e dei linfomi e di molte altre neoplasie; il miglioramento del decorso post operatorio in molti casi di terapie chirurgiche; la riduzione degli effetti indesiderati delle terapie chimiche. Infine: a chi ha provato tutte le risorse antitumorali ma non è riuscito a debellare la propria neoplasia, arruolarsi in uno studio clinico dà la possibilità di usufruire di trattamenti innovativi. Non a caso, quindi, la maggioranza degli studi clinici, in Italia e nel resto del mondo occidentale, avviene in campo oncologico.

Per tutte queste ragioni AIMaC e i partner del convegno romano sono interessati a superare la situazione attuale in cui l'informazione su questo tipo di studi è, quindi, sulla loro importanza, è molto limitata. E quando se ne conosce l'esistenza non si conosce come gli studi vengono svolti né come si possa accedervi, né come i soggetti che vi partecipano vengano protetti da eventuali rischi. L'informazione che



manca è soprattutto quella rivolta ai pazienti per far loro sapere che il sistema della ricerca degli studi clinici poggia su dati preliminari super controllati prima che un nuovo trattamento venga testato sugli arruolati. Inoltre ogni studio viene condotto con il massimo rigore clinico. Anche i medici curanti necessitano di informazione. Essi, infatti, sono spesso convinti che i trattamenti già standardizzati siano il meglio che c'è, e pertanto sono restii a inserire un paziente in una sperimentazione. Ma è soprattutto la scarsa pubblicizzazione di questi studi a rendere difficile il loro utilizzo da parte dei curanti.

Poi c'è il problema della burocrazia che contribuisce non poco a frenare lo sviluppo delle sperimentazioni.

Specialità terapeutiche	Valori assoluti	%
Oncologia	917	26,4%
Malattie cardio-vascolari	405	11,7%
Malattie immunologiche ed infettive	334	9,6%
Neurologia	282	8,1%
Gastroenterologia	256	7,4%
Endocrinologia	203	5,8%
Malattie del sistema respiratorio	151	4,3%
Nefrologia/urologia	123	3,5%
Ematologia	116	3,3%
Psichiatria/psicologia	103	3,0%
Malattie del sistema muscolo-scheletrico	99	2,9%
Oftalmologia	86	2,5%
Chirurgia dermatologica e plastica	81	2,3%
Reumatologia	71	2,0%
Ginecologia e ostetricia	67	1,9%
Sistema genito-urinario	59	1,7%
Altre	120	3,5%
Totale	3473	100,0%

Fonte: Osservatorio sperimentazioni cliniche, AIFA 2006

Per essere approvati dalle autorità competenti, gli studi clinici devono essere accompagnati da documentazioni dettagliate, stabilite per legge e poste a tutela dei malati arruolati. Ciò accade in particolare in Europa, dove la Direttiva sugli studi clinici (recepita dalla maggioranza degli stati membri, tra i quali l'Italia) rende i loro costi troppo alti per le università, le strut-

ture sanitarie pubbliche e le fondazioni. Il che – paradossalmente – penalizza i finanziamenti indipendenti, ma favorisce quelli dell'industria farmaceutica. Gli enti *profit*, infatti, sono molto più attrezzati degli enti *no profit* per soddisfare le esigenze normative della Direttiva europea e per sostenerne le spese che esse comportano. Ciò che è importante per i malati è che *profit* e *no profit* competano in un quadro di regole trasparenti e che gli studi clinici, indipendentemente da chi li finanzia, offrano il meglio a coloro che si arruolano. Se, per questo fine, la ricerca indipendente dal profitto è indubbiamente importante, quella sponsorizzata dall'industria non va demonizzata. Anche perché i primi a non demonizzarla sono i pazienti arruolati. Lo afferma l'indagine pubblicata su *The New England Journal of Medicine* condotta su un campione di 253 pazienti statunitensi dei quali solo il 9% dichiara di temere i potenziali conflitti di interesse finanziario collegati agli studi clinici sponsorizzati dall'industria. Ma poiché l'interesse dei malati, e di tutta la società, sta nello sviluppo delle sperimentazioni, non bisogna dimenticare che, tanto negli Stati Uniti quanto in Europa, esso dipende anche dalla quantità di investimenti pubblici per la ricerca scientifica e dalla capacità delle agenzie governative di promuoverla. Nel consesso internazionale del convegno AIMaC-ISS-NIH si discuterà di questo e di molto altro. I risultati di un confronto che si preannuncia proficuo andranno ad arricchire il libretto pensato per informare malati e medici, alla cui redazione AIMaC e ISS stanno già lavorando in vista dell'imminente pubblicazione. L'obiettivo è quello di rendere possibile l'accesso diretto dei malati agli studi clinici.

SALA POCCHIARI
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
V. LE REGINA ELENA, 299

20/4/2007 ROMA

STUDI CLINICI DI NUOVE TERAPIE CONTRO IL CANCRO:

UNA GUIDA PER I PAZIENTI

CLINICAL TRIALS: **WHAT CANCER PATIENTS NEED TO KNOW**

È stato ottenuto
l'accreditamento di 7 punti
ECM per le professioni:
infermiere, medico,
psicologo.

8.30 **Registrazione**

9.00 **Apertura del Convegno**
Presentazione del libretto informativo
E. Garaci (ISS) - F. De Lorenzo (AIMaC)

9.30 Una piattaforma per la creazione di un
registro internazionale degli studi clinici
T. Pang (OMS)

9.55 **La posizione degli Stati Uniti**
Presiede: S. Vella (ISS)

10.00 Reclutamento dei pazienti agli studi clinici
su nuove terapie antineoplastiche negli USA
M. C. Christian (NCI)

10.25 **Facilitare ai pazienti l'accesso alle informazioni**
sugli studi clinici
M. A. Bright (CIS)

10.50 **Coffee break**

11.10 Gli studi clinici: che cosa i pazienti
vogliono sapere
M. Morra (ICISG)

11.35 Come informare i pazienti sul ruolo
degli studi clinici
C. Thomsen (NCCAM)

12.00 **Discussione**

12.15 **La posizione dell'Europa**
Presiede: S. M. Aloj (AIMaC)

12.20 Il punto di vista dei pazienti sull'accessibilità
dei registri tumori
J. Geissler (ECPC)

12.45 Le informazioni sugli studi clinici
nell'esperienza olandese
C. Honing (KWF)

13.10 L'informazione sulle sperimentazioni cliniche
in Europa: la posizione dell'EMA
R. De Lisa (EMA)

13.35 **Discussione**

13.50 **Pranzo**

14.30 **La posizione dell'Italia**
Presiede: U. Tirelli (CRO)

14.35 Le problematiche dell'arruolamento dei
pazienti alle sperimentazioni cliniche
P. Casali (INT)

15.00 La ricerca clinica in oncologia in Italia:
la posizione dell'AIFA
C. Tomino (AIFA)

15.25 **Discussione**

15.40 **Coffee break**

16.00 Tavola rotonda: Come diffondere
le informazioni
sugli studi clinici per i malati di cancro?
Moderatore: D. Sassoli (RaiUno)
Per gli infermieri: I. Carpanelli (AIIO)
Per i pazienti: E. Iannelli (F.A.V.O.)
Per gli psicologi: A. Meluzzi (Università di Siena)
Per i medici: G. Milillo (FIMMG)
Per gli oncologi: U. Tirelli (CRO)

17.00 La parola alle organizzazioni di pazienti

18.05 **Conclusioni**



CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.
WWW.CONTROILTUMORE.IT
800-903789

In collaborazione con:
Ministero della Salute

Quest'evento è curato da:
ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATI DI CANCRO
PARENTI E AMICI
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
NATIONAL CANCER INSTITUTE
NATIONAL CENTER FOR COMPLEMENTARY
AND ALTERNATIVE MEDICINE

Per registrarsi al convegno:
AIMaC
Via Barberini, 11 I 00187 Roma
+39 064825107 tel
+39 0642011216 fax
info@aimac.it | www.aimac.it

Cara AIMaC ti scrivo...

info@aimac.it è una casella postale molto frequentata.

Per ricevere i materiali dell'associazione oppure per avere delle informazioni, ci scrivono i malati e i loro familiari.

Ma ogni tanto anche per raccontare il loro vissuto.

La lettera che pubblichiamo fa riferimento a un'inchiesta di AmicAIMaC, sull'uso del termine cancer survivors in una realtà come quella italiana, che ha suscitato emozioni e riflessioni in una lettrice.

Segue la risposta di Elisabetta Iannelli



La diagnosi 15 anni fa

Lettera di Sara V., Milano

Probabilmente non era questa la vostra intenzione, ma mi avete dato un nome: sopravvissuta al cancro. E mi avete spinto a raccontarvi la mia storia nella speranza che altri malati come me si riconoscano. Avevo 24 anni, ero una bella ragazza con i capelli che davano sul rosso, lunghi e ondeggianti sulla schiena. Avevo quasi finito gli esami universitari ed ero in procinto di chiedere la tesi di laurea in storia dell'arte con l'intenzione di specializzarmi nel restauro. Stavo benissimo: sportiva, libera, con tanti amici e corteggiatori. Il primo colpo l'ho avuto sotto la doccia della palestra, tastando per puro caso una palletta dura sotto un'ascella. Dopo quindici giorni stavo sotto i ferri con la prospettiva, appena rimessa, di sottopormi alla chemioterapia e di perdere i miei bei capelli. Si dice che il momento più spaventoso del cancro è la diagnosi, ed è vero. Posso solo dire che, di fronte a un tale trauma, diventiamo tutti San Tommaso. Per credere abbiamo bisogno di toccare la piaga della nostra caducità.

Mi è sempre piaciuto il modo con cui Oriana Fallaci parlava dell' "alieno" che si era accomodato nel suo corpo. Mai ho negato che questo grumo di cellule impazzite facesse parte di me. Piuttosto ho cercato di addomesticarlo, di integrarlo nella mia vita come prima premessa per vivere meglio. Questo punto è difficile da spiegare. Si tratta di rag-

giungere un difficile equilibrio tra rabbia e accettazione. Che non è rassegnazione, però. Si impara sbattendo il muso sulla difficoltà di tenere fermi i propri obiettivi. Ho continuato a studiare, mi sono laureata, mi sono sposata, anche. Ho cominciato a lavorare e lavoro tuttora nel campo che volevo: il restauro. Ho aperto uno studio con altre persone. Tutto mi è costato e mi costa molto caro. La fatica e l'impegno per avere una vita "normale", li conosco solo io.

Anche le metastasi in varie parti del corpo sono arrivate in un momento in cui stavo benissimo, proprio quando ero procinto di sposarmi. Un vago dolore al collo è stato il segnale. Ma sono lo stesso arrivata a 15 anni di convivenza con l' "alieno". Solo che non mi piace pensarmi come una malata cronica, anche se questo sono. Questo siamo, io stessa e tutti quelli che incontro in ospedale in attesa di fare una tac. Nessuno ama essere il Malato Cronico, ma a nessuno verrebbe in mente di definirsi sopravvissuto. Invece siamo o malati o guariti: le parole non ci lasciano scampo. Per questo vi ho scritto, perché è così difficile far capire che non ci sono solo i malati e i guariti, ma tante sfumate esperienze.

Il nome è una chimera.

Sara ha ragione: l'alternativa "malati o guariti" non è più rappresentativa dell'evoluzione delle malattie neoplastiche. Oggi, grazie ai progressi scientifici, è enormemente aumentato il numero di coloro che possono convivere con il cancro anche a lungo, i quali però non si riconoscono in nessuna delle terminologie che li definiscono: sopravvissuti, lungo-viventi o malati cronici. D'altra parte, l'adozione del termine cancer survivor per racchiudere tutte le condizioni di coloro che nella vita hanno avuto una diagnosi di tumore, se può avere un senso in USA dove è stato inventato e nei contesti internazionali delle organizzazioni dei malati oncologici dove si usa la lingua inglese, da noi rischia di risultare una chimera, soprattutto se imposta dall'alto.

A mio avviso alle associazioni che rappresentano le istanze dei malati non servono pretese di rivoluzioni linguistiche. Piuttosto serve la capacità di comprendere (e quindi di saper rappresentare) le tante condizioni dei malati e degli ex malati e di impegnarsi affinché le loro nuove esigenze vengano soddisfatte. Sempre di più il cancro è una malattia sociale. Occuparsene non vuol dire limitarsi all'ambito sanitario, bensì assumere anche una visione che comprenda il contesto sociale: i familiari, gli amici, i datori e i colleghi di lavoro. E' questa la sfida dei tempi. (e.i.)

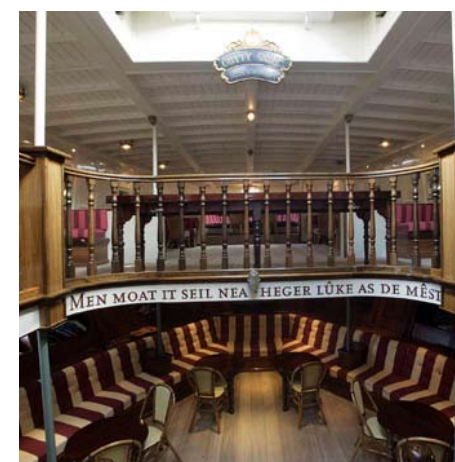
Venti pazienti in vacanza-sollievo

Navigatori molto speciali

La prima crociera di una serie inizia il 16 aprile

Succede ai malati dopo la fase intensa delle cure: hanno bisogno di recuperare le energie fisiche, mentali e spirituali spese nella dura lotta sostenuta per affrontare la malattia e per abituarsi alla nuova dimensione di vita connessa con il tumore che hanno, momentaneamente o definitivamente, lasciato alle spalle. Un progetto di F.A.V.O. accolto dalla Fondazione Onlus "Tender to Nave Italia, una flotta diversa" nata sotto l'egida della Marina Militare e dello Yacht Club Italiano, consente di sperimentare una formula inedita di vacanza-sollievo, un'occasione in cui i pazienti e i loro familiari non si sentono a carico di qualcuno, bensì "presi in carico" da un'equipe di medici, volontari, ma anche cuochi ed esperti di benessere. L'operazione rientra nella "mission" della fondazione per la "flotta diversa": operare a favore del benessere delle persone più deboli della società: bambini, adolescenti, portatori di handicap, malati e anziani, promuovendo il mare e la navigazione come esperienze di educazione e terapia. Dal canto suo, F.A.V.O. con un progetto di cui è responsabile scientifico Paola Varese, ha ottenuto patrocini eccellenti: dell'Associazione italiana di oncologia medica, della Società di nutrizione parentale ed entrale, della società italiana di psico-oncologia, della Società italiana di medicina fisica e riabilitativa, dei ministeri della Salute e delle politiche sociali.

Sociale è l'obiettivo di F.A.V.O.: i primi pazienti-navigatori sono stati scelti su indicazione delle associazioni di volontariato oncologico. Sono dei pazienti-leader impegnati a riportare nel loro contesto di relazioni (con i volontari, con gli altri malati) l'esperienza vissuta e le conoscenze acquisite. "Malgrado da alcuni anni l'oncologia, la psicooncologia e la medicina riabilitativa abbiano preso coscienza del fatto che la cura dei malati oncologici non si esaurisce nelle prestazioni tradizionali erogate dai presidi sanitari", dice Paola Varese, "non possiamo immaginare che il Servizio Sanitario Nazionale possa garantire servizi come la vacanza-sollievo. Cominciamo a sperimentare modalità nuove per realizzare progetti che oggi sono all'avanguardia, ma che domani potrebbero diffondersi a macchia d'olio". In questo senso, avere trovato in "Tender to Nave Italia" uno sponsor di grande serietà e prestigio, è un ottimo precedente. Che non si esaurisce nella crociera per navigatori molto speciali. Il veliero della "flotta diversa", infatti, la farà da protagonista nelle imminenti celebrazioni della Giornata nazionale del malato oncologico. Ma questa storia la racconteremo in una prossima puntata.



Le foto del brigantino attraccato alla banchina, come quella della prima pagina, sono di Francesco De Lorenzo. La foto con sfondo la città di Genova e quella dell'interno del veliero sono state gentilmente concesse dalla Fondazione Onlus "Tender to Nave Italia, una flotta diversa".

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"
- 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