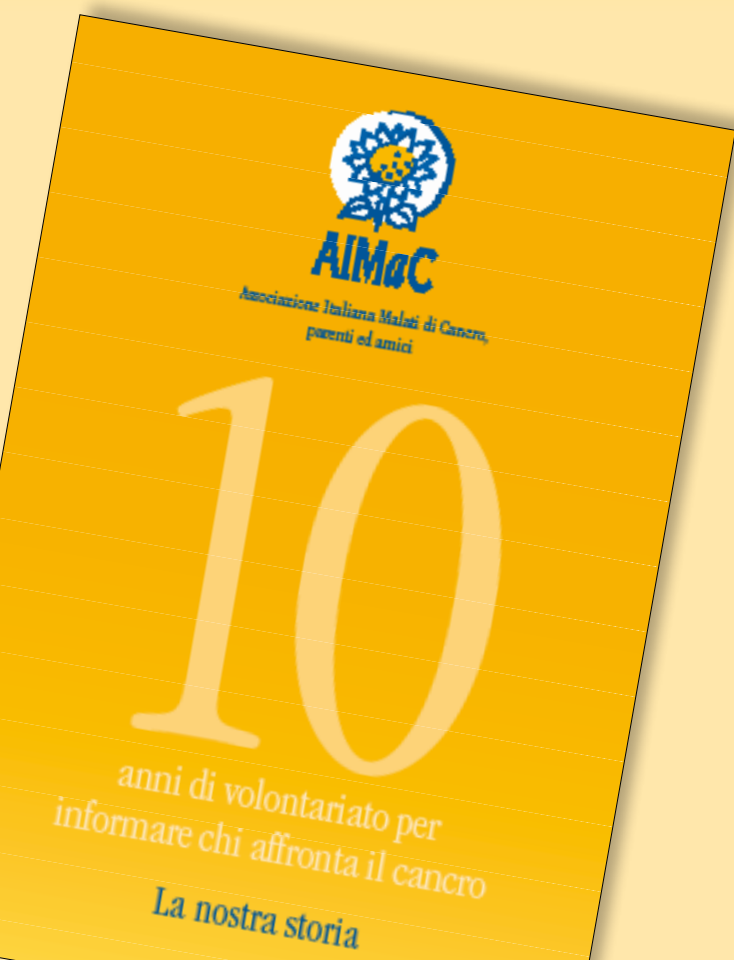


A Roma con gli amici di AIMaC

Presentazione del libro

Roma, 16 maggio 2008
Camera dei Deputati



A Milano con Don Luigi Maria Verzé

Giornata nazionale del malato oncologico

Milano, 31 maggio - 1 giugno 2008
Istituto Scientifico Universitario
San Raffaele IRCCS





Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Giornata nazionale del malato oncologico

Vinciamo insieme la vita

Programma

Sabato 31 maggio 2008

Aula San Raffaele

10:00 Lezione magistrale

Federico Caligaris Cappio, direttore del dipartimento di oncologia (HSR), "Progressi nello studio e nei trattamenti del cancro"

10:30 Le nuove esigenze dei malati e la ricerca scientifica

Tavola rotonda con la partecipazione di:
Nadia Di Muzio (HSR): "Una nuova frontiera nel trattamento radioterapico: la tomoterapia";
Vanessa Gregorc (HSR): "Le terapie innovative";
Maria Teresa Lupo Stanghellini (HSR): "Il trapianto di cellule staminali: un dono che cura";
Andrea Micheli (INT): "L'epidemiologia della riabilitazione oncologica, dalla parte dei bisogni";
Vittorina Zagonel (AIOM): "Il Libro Bianco della Riabilitazione".
Francesca Catalano (ANDOS): "Il valore della fertilità oltre la guarigione dal tumore".

Moderatori: Francesco De Lorenzo, presidente di F.A.V.O. e Maurizio Mignani, presidente di AILAR

12:15 La Rete Oncologica Lombarda e il volontariato

Intervento di Carlo Lucchina, direttore generale sanità della Regione Lombardia

Accettazione centrale

14:30 - 17:00 Domande e risposte

- I medici del San Raffaele (Nadia Di Muzio, Maria Teresa Lupo Stanghellini, Vanessa Gregorc) rispondono ai quesiti dei malati sugli argomenti trattati in mattinata. Partecipano anche i medici dell'équipe del prof. Carlo Staudacher ("La chirurgia rispettosa al servizio dell'uomo") e Manuela Pacchioni ("Programmi di supporto").
- Esperti dell'INPS informano sullo stato di applicazione delle procedure per l'accertamento dell'invalidità civile e l'handicap.
- Paola Varese (F.A.V.O.) "Le associazioni e i progetti sulla qualità della vita e l'immagine corporea".

Aula San Raffaele

17:00 - 19:00 Assemblea di F.A.V.O.

Aula San Raffaele

21:00 Concerto di Al Bano

Domenica 1 giugno 2008

Spianata del Buon Samaritano

09:00 - 10:30 **Comunicazione, diritti e volontariato**
Giampaolo Fabris (Università Vita-Salute S.Raffaele): "Il vissuto sociale del cancro e il ruolo della comunicazione"

Elisabetta Iannelli (F.A.V.O.): "Diritti conquistati, diritti da applicare"

Umberto Tirelli (CRO, Aviano): "Ruolo del volontariato e collaborazione con gli IRCCS"

Interventi e testimonianze dei malati

Moderata: Roberta Tatafore

10:30 Santa Messa celebrata da

Don Luigi Maria Verzé

12:00 **Interventi delle autorità e consegna del "cedro d'oro" a:**

Luigi Maria Verzé, presidente Istituto Scientifico Universitario S.Raffaele
Silvio Berlusconi, presidente del Consiglio dei Ministri
Nichi Vendola, presidente Regione Puglia
Ada Burroni, presidente di Attivecomeprima
Salvatore Ligresti, presidente onorario Fondiaria-SAI SpA

Otto progetti per otto bisogni

Chiama il 48545 per finanziarli

E' il numero messo a disposizione da TIM, Vodafone, Wind e 3 dal 21 maggio al 1° giugno. La chiamata costa 2 € e può essere effettuata dal telefonino oppure da un telefono fisso Telecom Italia

Quest'anno la raccolta dei fondi tramite l'SMS solidale è finalizzata ad alleviare le sofferenze dei malati e delle loro famiglie per il tramite di otto associazioni aderenti alla Federazione. I fondi raccolti, infatti, serviranno a realizzare i loro progetti finalizzati a ridurre le preoccupazioni e le angosce di chi è malato e di quanti sono a lui vicini.

Per esempio: uno dei problemi più sentiti è quello della lontananza da casa dei luoghi di cura dovuta al fatto che i centri più attrezzati si trovano nel Centro-Nord. Così l'associazione **Angolo**, con sede principale presso centro oncologico, CRO, di Aviano (Pordenone), progetta un servizio di navetta tra gli aeroporti e le stazioni regionali e il CRO, rendendo più agevole (e gratuita) la trasferta di quel 70% di pazienti che provengono da lontano, di cui il 50% abitano nel Sud e nelle Isole.

Quando ci si cura in trasferta c'è però anche il problema di dove abitare. Due associazioni (AMSO che opera presso l'Istituto Regina Elena di Roma e **Univale** di Sondrio) mettono a disposizione alloggi dove i pazienti e

parenti trovano un ambiente familiare garantito dalla presenza di volontari. Mentre l'associazione **Andrea Tudisco** con sede a Roma ha intenzione di ampliare i suoi servizi per bambini malati che assieme ai genitori soggiornano nella Casa di Andrea. Alle mamme con cancro al seno e bambini piccoli, l'associazione **Non Più Soli** di Castrovillari (Catanzaro) offre un servizio di baby parking nell'ospedale Ferraris.

Ai piccoli pazienti oncologici in fase terminale, invece, l'associazione **DO.NO. (Dolore No)** di Napoli, che opera presso il presidio ospedaliero Pausilipon, offre un programma di sostegno psicologico per i familiari e per gli amici o compagni di scuola dei morenti. L'aiuto psicologico alle malate di cancro e ai loro compagni o mariti è al centro del progetto di **Volontà di vivere** di Padova. Infine, il progetto "Volontari e medici per la voce" di AILAR (con sede centrale a Milano e 77 sedi sul territorio) si propone di potenziare i servizi svolti da volontari laringectomizzati che si dedicano alla riabilitazione dei neo operati.

F.A.V.O. ha scritto a tutti candidati premier

Hanno risposto l'on.Casini e il premier eletto Berlusconi

La lettera aperta ai principali candidati premier alle elezioni politiche per chiedere una svolta nella futura politica oncologica del paese, ha avuto una buona diffusione. E' stata infatti ripresa dai siti internet sul cancro, lanciata dalle agenzie stampa. Due le risposte: la prima dell'on. Pierferdinando Casini (ripresa da *Il Mattino* del 4 aprile) ha dichiarato l'impegno dell'UDC per una politica sanitaria attenta ai problemi dei malati oncologici. Più corposa, e importante visti i risultati elettorali, la lettera di Silvio Berlusconi indirizzata al presidente di F.A.V.O. Francesco De Lorenzo. Il presidente del Consiglio ha ricordato le leggi a favore dei malati, volute da AIMaC e da F.A.V.O., approvate durante la legislatura 2001-2006 da lui presieduta: la legge per il part time dei lavoratori ammalati e quella dei "quindici

giorni" in materia previdenziale, quindi la campagna di comunicazione "Con il malato contro il tumore" e l'istituzione della Giornata nazionale del malato oncologico. E conclude esprimendo la convinzione che: "lo Stato abbia il dovere morale, prima ancora che giuridico, di fornire tutto il supporto socio-economico, terapeutico e psicologico possibile ai suoi cittadini malati di cancro, ed a tutti coloro, familiari e volontari innanzitutto, che ne condividono la dolorosa esperienza. Questo è il mio auspicio. Questo è il mio impegno. E so di poter contare anche su di Lei e su tutti coloro che ogni giorno combattono in prima linea, e sempre più numerosi, vincono la malattia del secolo." F.A.V.O. ha apprezzato entrambe le risposte, pur rammaricandosi che siano state le uniche.

L'impegno di AIMaC per i lavoratori malati

Il lavoro: problema nella vita dopo il cancro

La notizia della pubblicazione di uno studio canadese, che quantifica la perdita di reddito delle lavoratrici colpite da tumore alla mammella, dilaga sui siti che si occupano di oncologia e di malati oncologici. L'importanza dell'informazione sui rischi economici dopo una diagnosi di tumore. L'impegno di AIMaC

I risultati della ricerca, condotta nella Laval University del Quebec e pubblicata sul numero di febbraio del Journal of the National Cancer Institute, mostrano che i salari e gli stipendi delle pazienti canadesi affette da cancro al seno si decurtano, in media, del 27% durante il primo anno dopo la diagnosi, pur tenendo conto di tutte le compensazioni prevedibili in caso di malattia: assicurazioni, ferie o casse previdenziali.

Andando nel dettaglio, la situazione appare ancora meno rosea: una donna su cento subisce una perdita di guadagni pari a tre volte i propri introiti prima dell'insorgere della neoplasia. Di questo gruppo le più penalizzare risultano le lavoratrici ammalate abitanti lontano dai centri che somministrano le cure antitumorali, e quelle che dispongono di scarsi

o nulli supporti assistenziali e psicologici.

"Le pazienti, in particolare se lavoratrici parttime o autonome, devono essere informate fin dalla diagnosi su quello cui vanno incontro", ha dichiarato la responsabile dell'équipe di ricerca, Sophie Lauzier, a "sportello cancro", sul sito del Corriere della Sera. "Una maggiore consapevolezza, infatti, potrebbe aiutare queste donne spingendole a valutare per tempo le fonti di compensazione economica disponibili e a fare uso efficiente delle risorse disponibili".

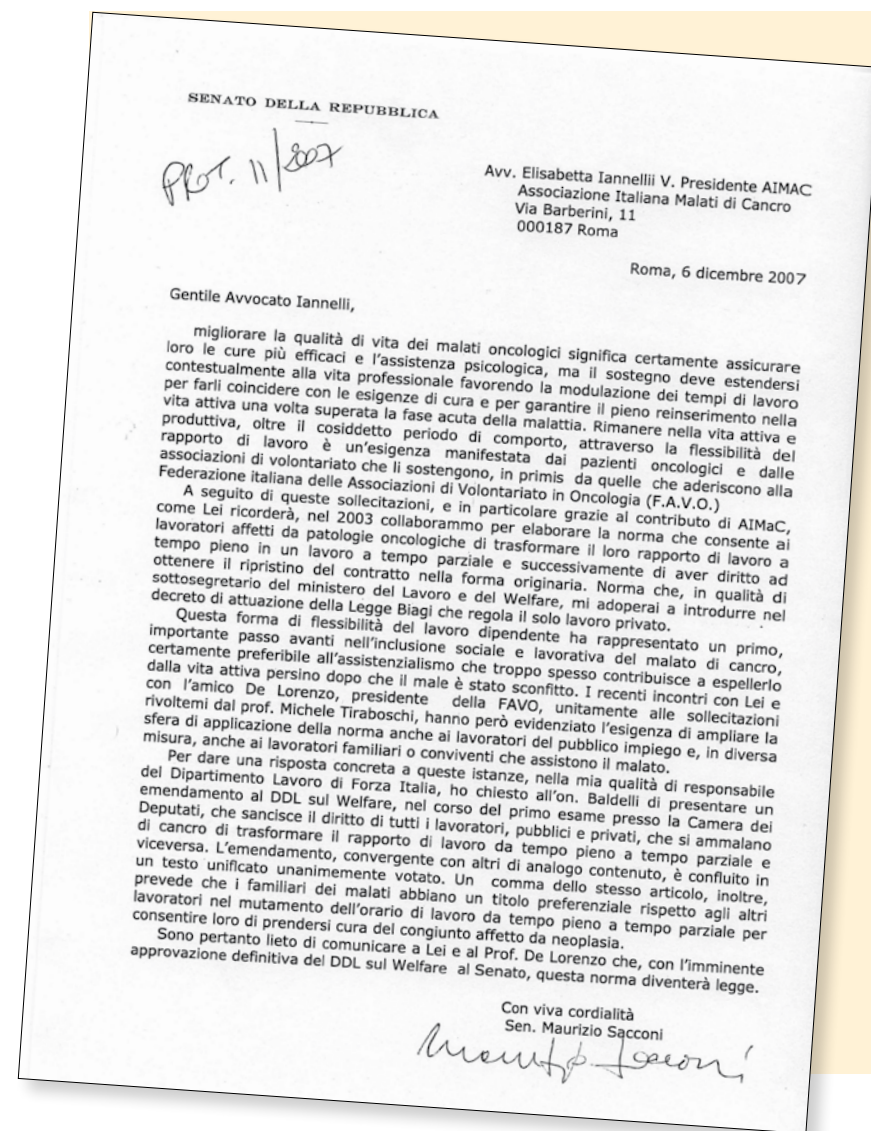
A partire dalla ricerca della Laval University, Cancerworld, la voce ufficiale della European School of Oncology (ESO) pubblica, sul numero di aprile, un'inchiesta sulla situazione europea (tradotta e pubblicata su www.aimac.it) dalla quale risulta che nella maggior parte dei

Paesi UE le associazioni dei malati puntano a equiparare ai disabili i pazienti oncologici cronici o con menomazioni permanenti. Nei paesi con welfare forte (Svezia, Danimarca, Germania) ciò facilita il loro reinserimento nel mondo produttivo ma non garantisce una buona qualità del lavoro dopo il cancro. Infine: una segnalazione particolare merita l'Italia, menzionata nell'articolo attraverso una dichiarazione di Elisabetta Iannelli, come l'unico paese in cui la tutela dei lavoratori malati è inserita in una legge che riguarda il lavoro e che permette ai dipendenti con contratto di lavoro a tempo pieno di chiedere e ottenere il part-time durante la fase acuta delle cure, per poi riprendere il normale orario di lavoro.

La legge di AIMaC modificata (in meglio) nella Finanziaria 2008

La norma del part-time contenuta nella "Legge Biagi" del 2003, come è noto, riguardava solo i dipendenti del settore privato. Ma in occasione dell'iter che ha portato all'approvazione della Legge Finanziaria 2008, è stato possibile estenderla anche ai dipendenti del pubblico impiego e, in diversa misura, ai familiari o conviventi che assistono il malato.

Così oggi tutti i lavoratori dipendenti con posto fisso hanno in mano un valido strumento per non essere espulsi dal processo produttivo, mentre i loro familiari, se lavoratori, acquisiscono un titolo preferenziale rispetto ai colleghi nel mutare l'orario di lavoro (da tempo pieno a tempo parziale) per prendersi cura del congiunto affetto da neoplasia. Il metodo attraverso il quale si è arrivati a all'importante modifica è stato rigorosamente bipartisan: la proposta è partita dal Senato per iniziativa di Maurizio Sacconi, in qualità di responsabile del dipartimento Lavoro di Forza Italia, ed è quindi passata alla Camera con l'appoggio della deputata Elena Cordoni del Partito Democratico. Questa volta all'impegno di AIMaC si è associata anche F.A.V.O.



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