



La forza del volontariato oncologico

di Francesco De Lorenzo

La Giornata nazionale del malato oncologico che abbiamo celebrato a Taranto è stata anche un'importante occasione per fare il punto sulla nostra attività: e devo riconoscere che, come raccontiamo in questo numero del nostro giornale, i risultati ottenuti ci consentono di parlare di una vittoria del sistema del volontariato, della sua rete, della sua forza costruita sulla generosità e sulla passione di tanti singoli cittadini. Le nostre battaglie si sono

tradotte in provvedimenti concreti da parte del Governo. Il Vice Ministro della Salute, Ferruccio Fazio, si è impegnato a «considerare l'oncologia una delle priorità dell'azione del Ministero». La FAVO porta a casa una circolare del Ministro Renato Brunetta che di fatto libera i dipendenti pubblici, malati di cancro, dall'obbligo del domicilio coatto. Il Ministro Maurizio Sacconi ha annunciato una convocazione dei sindacati nazionali dei lavoratori per assicurare che,

[Continua a pag. 2](#)

In questo numero

Una vittoria del volontariato: maggiore flessibilità per i dipendenti pubblici e tempi più brevi per le pensioni d'invalidità.
[pag. 2](#)

La ricerca di FAVO e Censis
[pag. 3](#)

Le esperienze di Le Griots e delle Arabe Fenici
[pag. 4](#)

Più poteri all'INPS
[pag. 4](#)

Le decisioni del Governo per i malati di cancro.

Una vittoria del volontariato: maggiore flessibilità per i dipendenti pubblici e tempi più brevi per le pensioni di invalidità



Questa volta i risultati sono arrivati, anche prima del previsto. In occasione della celebrazione della Giornata nazionale del malato oncologico (2-3 maggio 2009) la FAVO, che raccoglie più di 400 associazioni di volontariato, ha potuto annunciare i contenuti di alcuni provvedimenti del Governo in favore delle persone colpite dal cancro.

In particolare il Ministro per la Pubblica Amministrazione e per l'Innovazione, Renato Brunetta, ha firmato una circolare (il testo integrale è disponibile sul nostro sito www.aimac.it) che consente ai lavoratori colpiti dal tumore di riacquistare la loro libertà e di non essere due volte vittime, del cancro e dell'isolamento. La legge contro i fannulloni, infatti, colpiva anche i malati di cancro, obbligandoli a una disciplina severissima di domicilio coatto per le visite fiscali: adesso non sarà più così.

Inoltre, grazie alle pressioni della FAVO, il Ministro ha sollecitato tutti gli uffici della Pubblica Amministrazione, centrali e periferici, ad applicare forme di flessibilità, dal part-time al telelavoro, per chi è costretto a sottoporsi alle cure oncologiche. Rispettando

la volontà degli stessi malati che desiderano continuare a lavorare. Perché la tutela del lavoro per il malato oncologico è una risposta fondamentale al suo bisogno di vita.

Un secondo settore nel quale possiamo registrare importanti passi avanti è quello del Welfare, grazie alle decisioni del Ministro Maurizio Sacconi.

Sarà lui a convocare i sindacati nazionali dei lavoratori per procedere con gli accordi

integrativi aziendali che consentiranno di ottenere, in tutte le aziende dove verranno sottoscritti, forme di flessibilità per i lavoratori malati di cancro.

Maggiore attenzione all'applicazione dei diritti esistenti, individuazione di criteri che possano aumentare l'inclusione dei lavoratori malati nei contratti di lavoro. Misure che potrebbero cambiare realmente la vita di tanti italiani.

Continua dalla prima

negli accordi integrativi aziendali, siano previste misure di flessibilità a favore dei lavoratori colpiti dal tumore. E inoltre ha indicato l'obiettivo di affidare esclusivamente all'INPS, con il pieno consenso del suo Presidente Antonio Mastrapasqua, l'erogazione degli assegni di invalidità, per i quali oggi assistiamo a gravi e inaccettabili ritardi. Ma la Giornata di Taranto è stata anche l'occasione per presentare i risultati di una clamorosa ricerca realizzata da FAVO e Censis che documenta le disparità esistenti sul territorio nazionale nella cura, a partire dall'erogazione dei farmaci innovativi

salvavita, e nella riabilitazione per i malati di cancro. La FAVO si batterà con tutte le sue forze per eliminare queste inaccettabili discriminazioni sapendo di poter contare sul Governo e sul Parlamento che hanno saputo ascoltarci, come testimoniato anche dalla partecipazione alla conferenza stampa del Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Giuseppe Palumbo, e del Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, Antonio Tomassini. Con il loro supporto le nostre battaglie potranno essere tradotte in interventi concreti: ecco perché i malati di cancro in Italia si sentono oggi meno soli.

In Italia due milioni di persone hanno avuto una diagnosi di cancro

La documentata ricerca di FAVO e Censis: ecco perché i malati non sono tutti uguali.

Il primo dato sul quale bisogna riflettere, leggendo la ricerca del Censis e della FAVO, in collaborazione con l'INPS, con l'Associazione dei Medici Oncologici (AIOM) e con l'Associazione dei Medici Radioterapisti (AIRO), presentata alla Giornata nazionale del malato oncologico, riguarda il bacino dei malati: quasi due milioni di italiani nella loro vita hanno avuto una diagnosi di cancro, mentre i nuovi casi nel 2008 sono stati 483 ogni 100mila uomini e 431 ogni 100mila donne.

La mortalità, secondo l'indagine, rappresenta il 30 per cento del totale dei decessi annui, ma migliora costantemente la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi, pari ormai al 47 per cento dei casi e in linea con i valori della media europea.

Che cosa significano questi numeri? Indicano che ormai il cancro è una patologia di massa e cronica, e se aumentano le guarigioni, crescono anche coloro i quali devono convivere, a lungo, con la malattia e le sue terapie. Di fronte a questo scenario nazionale, in realtà, ecco la cosa più sorprendente che emerge dall'analisi dei dati, l'Italia si presenta divisa in due parti. Per esempio, le prestazioni extraospedaliere di oncologia,

calcolate ogni 1000 abitanti, oscillano dalle 13,23 in Campania alle 172,88 a Bolzano. Per quanto riguarda l'accesso ai farmaci, in ben 14 Regioni la presenza di prontuari regionali rallenta l'accesso ai medicinali approvati dall'AIFA. Cosa che non succede in Regioni come la Lombardia e il Piemonte, dove in assenza di organismi intermedi il farmaco innovativo salvavita per la terapia oncologica è immediatamente disponibile. Su 125mila pazienti che hanno ricevuto un trattamento radioterapeutico il 58 per cento si concentra nelle Regioni del Nord, mentre l'assistenza domiciliare integrata (che tra l'altro abbassa i costi del servizio sanitario nazionale perché evita la degenza ospedaliera) varia dai 20 casi ogni mille abitanti del Friuli ai 3 della Campania. Dal punto di vista del rapporto tra i medici e i pazienti, pur confermandosi i diversi livelli regionali, dai dati del Censis emerge un'autentica graduatoria dei problemi, confermata anche dalla valutazione da parte delle associazioni dei malati di cancro.

Al primo posto, come la preoccupazione più grave, compare la difficoltà di individuare l'oncologo giusto da contattare e la struttura alla quale rivolgersi (39,4 per cento degli intervistati). Poi seguono le capacità

professionali degli operatori con cui si viene in contatto, dai medici agli infermieri, (una preoccupazione condivisa dal 33,1 per cento degli intervistati), la qualità dei servizi nei luoghi di ricovero e negli ospedali (segnalata dal 32 per cento), la rapidità dell'accesso ad alcuni esami diagnostici (30,1 per cento), la disponibilità e l'attenzione del medico di medicina generale dopo il ritorno a casa (20,2 per cento).

«Così i malati di cancro in Italia non sono tutti uguali» denuncia Francesco De Lorenzo, Presidente della FAVO «Viene meno un principio fondamentale, garantito anche dalla Costituzione: quello dell'eguaglianza dei cittadini rispetto ai trattamenti offerti dal servizio sanitario nazionale. Ed è una discriminazione particolarmente preoccupante in vista del futuro assetto del federalismo fiscale, che rischia di accentuare le disparità documentate dal Censis. Noi del volontariato chiediamo un'attenta riflessione dei dati che abbiamo presentato, da parte del Governo, del Parlamento e delle Regioni, e ci impegniamo a tenere sotto monitoraggio l'andamento dei vari livelli di assistenza. Fino a quando l'Italia, anche per i malati di cancro, sarà finalmente una sola».

Le disparità più clamorose:

Posti letto in oncologia medica per 100.000 abitanti:

1,2

Campania

7,7

Sardegna

Centri di radioterapia per 100.000 abitanti:

0,2

Sicilia

0,4

Liguria

Prestazioni specialistiche in oncologia per 100.000 abitanti:

13,9

Abruzzo

172,9

Bolzano

Prestazioni extraospedaliere in oncologia per 1.000 abitanti:

13,23

Campania

172,9

Bolzano

Fonte: Rapporto Censis-FAVO sulle "Difficoltà nelle terapie oncologiche in Italia"

Letterature, teatro e danza per un messaggio di vita e di speranza

Le esperienze di "Le Griots" e delle "Arabe Fenici" per sconfiggere il cancro con la forza delle donne

I momenti più emozionanti della Giornata nazionale del malato oncologico a Taranto sono stati quelli relativi alla descrizione delle "isole felici" dell'oncologia in Italia. I racconti protagonisti della sessione "L'eccellenza per la qualità di vita dei malati nelle oncologie mediche italiane" sono stati animati dai primari, dai volontari e dai malati dei reparti delle oncologie di Carpi (D. Barbieri), Milano Garbagnate (R. Bollina e D. Petruzzelli), Macerata (L. Latini), Carrara (A. Mambrini) Asti (F. Testore), Bari (F. Romito). Gli oncologi dell'associazione "Si può" hanno tradotto con il linguaggio delle emozioni gli interventi sviluppati nei loro reparti, descrivendo un universo d'accoglienza articolato e vario, che crea un valore aggiunto all'obiettivo primario della cura: c'è chi ha pensato ad una fornitura di parrucche gratuite, chi ha messo in scena commedie, chi ha pensato al periodo delle ferie estive proponendosi come centro di riferimento per le cure.

L'apertura dei lavori è stata introdotta dagli spettacoli presentati dall'Associazione "Le Griots, narratrici di vita" e dalle "Arabe Fenici". Due risposte, nel segno della cultura, al cancro; due esempi di come sia possibile umanizzare questa difficile battaglia, due risultati dell'impegno, della possibilità, del desiderio di costruire percorsi d'eccellenza in oncologia. Da un lato la letteratura e il teatro, con narrazioni toccanti di esperienze vissute in prima persona; dall'altro la suggestione della danza, una delle più antiche forme di comunicazione, presentata come un'efficacissima terapia.

Lo spettacolo "E ancora danzo la vita" che Le Griots hanno presentato a Taranto è tratto da scritture autobiografiche. Narra il percorso della malattia e della guarigione di un gruppo di donne ammalate di tumore. La scoperta del male, la paura, le preghiere, il senso della morte. E poi la radioterapia, l'intervento, la chemio e il ritorno alla vita. Il

cancro è rappresentato, in modo simbolico, da uno scialle nero, indossato da tutte le attrici durante lo spettacolo: alla fine viene gettato alle loro spalle, come gesto liberatorio al momento della dichiarata guarigione. La lezione de "Le Griots" è uno straordinario stimolo per tutti, un inno alla vita e allo sforzo per riconquistarla quando sembra destinata a spegnersi. E' uno spettacolo di teatro e di letteratura che testimonia un messaggio di amore e di speranza.

Anche le "Arabe Fenici" come l'uccello che rinasce dalle ceneri, sono donne che hanno vissuto sulla loro pelle l'esperienza del cancro. E sono donne che hanno vinto, innanzitutto grazie alla determinazione e all'energia vitale con la quale hanno lottato contro il male insinuatosi nel loro corpo. L'idea di una danza per vincere il tumore al seno è di Elisabetta Rizzo, l'infermiera che ha seguito le donne durante la chemioterapia presso l'ospedale civico di Bari.

La proposta del Ministro Sacconi

Più poteri all'INPS per accelerare le pratiche sulle pensioni di invalidità

Da dove partire per aiutare i pazienti oncologici, e le loro famiglie, di fronte alle gravi disparità di trattamento nelle cure tra le varie Regioni italiane? Il Ministro del Welfare, Maurizio Sacconi, ha un'idea precisa sul problema: bisogna superare "la lacerazione" tra buone e pessime pratiche, tra Nord e Sud del Paese, come documentato dal rapporto FAVO-Censis. Il Ministro si è poi soffermato in particolare sull'erogazione degli assegni di invalidità, oggi di competenza delle amministrazioni regionali, con il risultato che nelle Regioni del Nord, quasi sempre, si procede alla chiusura della pratica, e alla liquidazione dell'indennità, in poche settimane, mentre nel Sud bisogna aspettare diversi mesi.

I dati che la FAVO ha potuto raccogliere, in collaborazione con l'INPS (vedi tab.), sul tema dell'assegnazione delle pensioni di invalidità, parlano chiaramente. Il meccanismo, che attualmente si compone di due fasi (nella prima c'è l'istruttoria delle Asl e nella seconda

la gestione degli enti erogatori), funziona in Italia a macchia di leopardo. Per quanto riguarda i tempi dell'istruttoria, si passa dai 12 giorni della Asl di Modena ai 260 di quella di Crotone. In mezzo ci sono città come Benevento (60 giorni) e Venezia (69 giorni). L'obiettivo è quello di portare tutte le Asl, senza distinzioni, ai livelli alti della classifica. Quanto alla seconda parte della procedura, nelle nove Regioni dove l'ente concessorio ed erogatore è l'INPS (Piemonte, Liguria, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Basilicata, Calabria e Sardegna), le indennità sono liquidate in tempi rapidi e certi; nelle altre Regioni, invece si aspetta anche più di un anno. La soluzione del Ministro passa per l'assegnazione a un unico ente, appunto l'INPS, della gestione delle indennità. Per superare le disparità Sacconi si è impegnato, con la collaborazione del Presidente Mastrapasqua, a sensibilizzare le Regioni a stipulare una specifica convenzione con l'INPS.

I giorni impiegati da ASL e INPS per l'accertamento dell'invalidità



Tempi in gg.

Provincia	ASL	INPS
MO	12	28
NU	23	20
TP	26	24
VC	29	35
TA	32	18
TR	35	26
CA	43	36
BN	60	17
PO	68	30
VE	69	19
GR	108	24
VV	148	13
LE	157	22
CT	231	7
KR	260	23
Italia	89	22

Fonte: dati INPS



Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

IV Giornata nazionale del malato oncologico

vinciamo insieme la vita

Taranto, 2-3 maggio 2009



Un momento della conferenza stampa della Giornata nazionale del malato oncologico. Da destra a sinistra: Carla Colicelli, Direttore Censis, Maurizio Belpietro direttore di Panorama, Giuseppe Palumbo Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Francesco De Lorenzo Presidente della FAVO.



L'intervento del Ministro Sacconi durante la conferenza stampa di presentazione dell'indagine FAVO- Censis



Il Ministro Sacconi e Francesco De Lorenzo



Di spalle il Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Giuseppe Palumbo, dopo il suo intervento in conferenza stampa, il Ministro Sacconi e Francesco De Lorenzo.



L'intervento del Presidente dell'INPS Antonio Mastrapasqua.



I partecipanti dell'Assemblea Straordinaria di FAVO riuniti il 1 maggio a Taranto presso il Palazzo della Provincia, Salone degli Stemmi



Taranto: la conferenza di apertura della Giornata alla Cittadella della Carità della Fondazione San Raffaele. Da sinistra a destra: Fabio Salvatore, portavoce della Giornata, Raffaele Gentile, assessore del Comune di Massafra, Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO, Federico Guiglia, giornalista di La 7, Don Luigi Maria Verzè fondatore del complesso san Raffaele di Milano, Giovanni Florido, Presidente della Provincia di Taranto.



Uno sguardo alla platea durante la presentazione della Giornata



L'intervento di Francesco Diomede, Presidente della FAVO Puglia



Elisabetta Iannelli, segretario FAVO, e Alessandro Bertolini, primario del reparto di oncologia di Sondrio e Presidente dell'associazione "Si Può" introducono la sessione sulla qualità della vita dei malati nelle oncologie mediche italiane.



La commozione: la rappresentazione teatrale de "Le Griots", associazione di donne operate al seno, che narrano l'esperienza del cancro vissuta e superata in prima persona.



La testimonianza delle "Arabe Fenici" associazione di ex pazienti che attraverso la danza comunicano il loro messaggio di vita e speranza.



Lo stand e i volontari di "Andrea Tudisco", una delle associazioni che hanno animato la Piazza della Rotonda di Taranto durante la manifestazione.



Lo staff di FAVO e il coordinatore generale medico legale INPS, Massimo Piccioni, a cui è stato consegnato il "cedro d'oro".



Domenica 3 maggio, la conclusione della manifestazione e la "consegna dei cedri d'oro".
Da destra: la ricercatrice Sylvie Menard prima di ricevere il "cedro", Francesco De Lorenzo, Federica De Sanctis conduttrice di Sky, Paola Varese Presidente Comitato Scientifico FAVO, Massimo Piccioni coordinatore generale INPS, Elisabetta Iannelli.



La benedizione ai malati



Il sorriso e l'entusiasmo: Vinciamo insieme la vita.

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