



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO
www.aimac.it

Amic AIMaC

Anno 8 | N° 22 | aprile 2010 | Periodico di informazione dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici



Federazione italiana delle
Associazioni di
Volontariato in Oncologia

V Giornata nazionale del malato oncologico

Vinciamo insieme la vita

Roma, 13-16 maggio 2010



Istituto Regina Elena,
Centro Congressi Bastianelli

Auditorium Conciliazione,
Via della Conciliazione

**Nell'inserto, il programma
della Giornata.**

Una sola voce per i malati

di Francesco De Lorenzo

Cinque giornate nazionali dedicate al malato oncologico, cinque occasioni per parlare con una voce sola e far conoscere i nuovi bisogni portando per l'affermazione di nuovi diritti. In cinque anni tutto è cambiato: dalla ricerca che non c'era F.A.V.O. ha promosso studi e indagini con tutti gli Istituti Nazionali Tumori IRCCS (Milano, Aviano, Genova, Roma, Napoli, Bari) e con molte università; ha documentato inaccettabili disparità nell'accesso ai trattamenti terapeutici e assistenziali tra le regioni italiane; ha richiesto e ottenuto nuove leggi per garantire le tutele lavoristiche ai malati di cancro che vogliono lavorare, come pure il tempestivo riconoscimento della disabilità - anche transitoria - che affligge i malati nel momento in cui iniziano il trattamento chemioterapico; ha chiesto e

ottenuto l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale, quale, grazie al sostegno del Ministro Fazio, al volontariato è riconosciuto un ruolo centrale e ai malati è assicurato il diritto alla riabilitazione, all'informazione e al sostegno psicologico.

La sfida continua, e guardando al futuro dobbiamo assolvere a nuovi compiti: il tumore negli anziani; un approccio individualizzato al trattamento terapeutico di chi è colpito dal cancro alla prostata, assicurando anche un'ideale riabilitazione oggi negata; stabilire nuove alleanze con i medici oncologi e con le istituzioni per far fronte ai nuovi bisogni psicosociali. Non possiamo dimenticare, inoltre, che le persone guarite dal cancro hanno diritto di conoscere le complicanze e le possibili recidive che compaiono anche a distanza di molti anni dalla guarigione. F.A.V.O., consapevole della

In questo numero

I Frutti della collaborazione
con F.A.V.O.-CENSIS-INPS
pag. 2

Le novità della Collana del Girasole:
il nuovo libretto "Le assicurazioni private
per il malato di cancro"
pag. 2

Le sessioni della Giornata
pag. 3

responsabilità ma anche della forza che deriva dalle oltre 500 associazioni federate, lavorerà sempre con la stessa passione per "vincere insieme la vita".

I frutti della collaborazione



di Antonio Mastrapasqua*

Il 2010 è un anno destinato a essere ricordato come quello in cui è avvenuta una piccola grande rivoluzione, quella dell'invalidità civile. Il Governo e il Parlamento hanno voluto affidare all'INPS la gestione dell'intero processo di domanda, verifica e concessione del sussidio per i disabili. Una rivoluzione costruita in meno di quattro mesi, anche grazie alla sensibilità che l'INPS ha trovato in F.A.V.O.

Nell'aprile 2009, la presentazione del rapporto F.A.V.O.-CENSIS-INPS sulla "disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici assistenziali" ha avuto un ruolo decisivo nell'accendere la mia attenzione sulle difformità e le anomalie che gravavano su tutto il sistema delle invalidità. Il lavoro dei medici dell'INPS, dei nostri dirigenti e di tutto l'Istituto, con la collaborazione preziosa delle associazioni che rappresentano i disabili,

ha costruito un nuovo percorso capace di assicurare la prestazione ai veri disabili entro 120 giorni dalla data di presentazione della domanda. Fino allo scorso anno si aspettava in media un anno, e in certe regioni d'Italia si doveva attendere anche più di 26 mesi. Un segno d'inciviltà intollerabile nei confronti di chi ha bisogno di aiuto e sostegno nei momenti di difficoltà della vita.

F.A.V.O., come le altre più rappresentative associazioni degli invalidi e dei malati, ha offerto un appoggio decisivo per sostenere un impegno pertinace nel disegnare il percorso della riforma; un impegno che è diventato costante, continuo e determinato per dare attuazione alle novità introdotte dal legislatore dietro la sollecitazione dell'INPS.

Abbiamo costruito un percorso trasparente, efficiente, rassicurante. In Sicilia occorre più di due anni per ottenere una pensione d'invalidità, quest'anno dopo soli due mesi dalla domanda è stata erogata la prestazione a chi è stato riconosciuto lo stato invalidante. Un successo che è giusto condividere con chi ha collaborato fin dall'inizio con noi.

Questa rivoluzione non sarebbe potuta avvenire senza la collaborazione di chi, ogni giorno, vive accanto ai malati e ai disabili, ne conosce le apprensioni, i bisogni e i dolori. La cronaca ci racconta spesso delle vicende dei falsi invalidi. Noi non abbiamo voluto limitarci al doveroso contrasto delle frodi, abbiamo scelto di sostenere chi ha bisogno di assistenza. E grazie anche alle associazioni come F.A.V.O. si è potuto scrivere un capitolo nuovo e giusto nella piccola grande storia del nostro Paese.

*Presidente INPS



Collana del Girasole: un nuovo libretto e due aggiornamenti

Il nuovo libretto "Le assicurazioni private per il malato di cancro" offre una panoramica sulle possibilità assicurative per le persone che affrontano il cancro. Le compagnie assicuratrici hanno, infatti, preso atto dell'aumentata curabilità e sopravvivenza da tumore, e stanno adeguando l'offerta assicurativa a questo mutato scenario. AIMaC, a fronte delle numerose richieste dei malati e dei loro familiari, in collaborazione con la compagnia Fondiaria-Sai, che si è dimostrata sensibile verso le iniziative a

sostegno del miglioramento della qualità della vita dei pazienti oncologici, ha realizzato questo libretto con l'obiettivo di fare maggiore chiarezza sull'argomento e fornire informazioni per prepararsi al colloquio con l'assicuratore.

I libretti "Il cancro della mammella" e "La terapia del dolore" sono stati, invece, rivisti criticamente e aggiornati da esperti qualificati in campo medico. In particolare, hanno collaborato alla revisione del libretto dedicato ai tumori del seno Alberto Costa,

coordinatore del Centro di Senologia del Canton Ticino Lugano/Bellinzona (Svizzera), e Luca Gianni (direttore), Giulia Bianchi, Gabriella Mariani, Oncologia Medica 1 dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, mentre il libretto sulla terapia del dolore è stato aggiornato da Arturo Cuomo, responsabile della Struttura Dipartimentale di Terapia Antalgica dell'Istituto Nazionale Tumori di Napoli, e Franco De Conno, direttore onorario dell'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC).

Le sessioni della Giornata

Venerdì 14 maggio, ore 9.30
Istituto Regina Elena di Roma

I diritti dei malati di cancro della prostata

Il tumore della prostata è la neoplasia più frequentemente diagnosticata negli uomini occidentali. Secondo una ricerca condotta dall'Istituto Superiore di Sanità e dalla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, nel 2005 si sono registrati in Italia 43.000 nuovi casi, 9.200 decessi e 174.000 guarigioni o convivenze seguite alla diagnosi. Gli uomini affrontano questa malattia in modo molto diverso da come le donne affrontano il tumore al seno: 3-4 associazioni di volontariato si occupano del cancro alla prostata, mentre più di 200 di quello della mammella! Ciò ha indotto F.A.V.O. a porre al centro di questa V Giornata i bisogni e i diritti dei malati di cancro alla prostata.

L'utilizzo del PSA ha determinato un eccesso di diagnosi e di trattamenti, svelando anche quei tumori prostatici che non sarebbero mai diventati clinicamente evidenti. Appare, quindi, prioritario identificare nuovi strumenti diagnostici in grado di differenziare le forme più aggressive da quelle clinicamente non significative, individualizzando l'approccio al trattamento e parimenti riducendo il rischio di sottoporre i pazienti a trattamenti inutili, evitando i relativi effetti collaterali.

Intervento chirurgico, radioterapia a fasci esterni, in combinazione o meno con ormonoterapia, brachiterapia e, per un selezionato gruppo di pazienti, la sorveglianza attiva sono le opzioni terapeutico-osservazionali disponibili. Egualmente efficaci delle terapie e importanti effetti collaterali comportano per i pazienti una scelta difficile. Per questo motivo i pazienti devono essere supportati e accompagnati nella fase di decisione del proprio percorso diagnostico-terapeutico e di follow-up. La riabilitazione fisica e psicologica deve essere una realtà offerta ai pazienti trattati per cancro della prostata, che non devono essere solo curati per la loro malattia, ma anche 'riabilitati' globalmente come persone. Pertanto è necessario l'impegno non solo dei professionisti della salute, ma anche dei parlamentari, cui ci appelliamo affinché si facciano portavoce delle nostre richieste, riconoscendo gli alti tassi di mortalità del tumore della prostata e sostenendo la riabilitazione insieme alla ricerca clinica e sperimentale.



Sarà presentato il
13 maggio al Senato
della Repubblica, Sala
degli Atti Parlamentari

Sabato 15 maggio, ore 10.00
Auditorium Conciliazione

Il volontariato oncologico vince con le alleanze: F.A.V.O.-INPS-AIOM

L'unione fa la forza, e quando F.A.V.O., INPS e AIOM si uniscono, la forza è tutta a vantaggio del malato oncologico. Un'alleanza per la vita fortemente voluta da F.A.V.O. perché non solo la medicina è importante per la cura, ma anche la qualità della vita, ovvero gli aspetti psico-sociali della malattia. Questa sinergia ha ridotto i tempi per il riconoscimento della disabilità, anche transitoria, causata dalla malattia e dalle terapie, facilitando l'accesso ai benefici economici e lavorativi connessi con l'invalidità e lo stato di handicap. Inoltre, a seguito di ciò e in virtù dello stesso art. 20 del decreto legge 102 del 3 agosto 2009, saranno aggiornate le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile che risalgono al 1992 (D.M. Sanità 5-2-92). F.A.V.O., INPS e AIOM sono al lavoro per trasmettere le proposte concordate alla Commissione di esperti recentemente nominata dal Ministro della Salute. Saranno così finalmente superate inaccettabili sperequazioni.

Sabato 15 maggio, ore 15.00
Auditorium Conciliazione

Il tumore negli anziani

Con la diagnosi di neoplasia 'nasce' non solo il paziente, ma anche il caregiver, colui o colei che lo assisterà con amore nelle cure e ne condividerà paure e criticità della malattia. In seguito all'allungamento della vita media, gli anziani sono le persone più colpite da tumore (2 casi su 3) e anche le più fragili,

perché spesso già afflitte da disabilità e da patologie croniche. Di conseguenza, si pone per i sistemi sociosanitari una nuova emergenza, per fronteggiare la quale l'apporto della 'sussidiarietà locale', e in particolare del volontariato oncologico, diventa insostituibile. Ma anche il volontariato deve fare di più, molto di più!

Grazie ai fondi raccolti attraverso l'SMS solidale in occasione della IV Giornata Nazionale del Malato Oncologico, F.A.V.O., insieme con AIMaC, Antea, Attivecomeprima e Vela, e in collaborazione con il CRO di Aviano e l'Istituto Nazionale di Ricovero e Cura per Anziani (INRCA) di Roma, ha condotto un'indagine per individuare nuovi modelli di supporto, idonei ad offrire una migliore qualità della vita al paziente anziano, anche attraverso l'individuazione di servizi che garantiscano gli equilibri personali e le stabilità familiari e lavorative dei caregiver - in primo luogo i familiari, ma anche volontari e amici. Costoro vivono ugualmente e direttamente la malattia e ne sono coinvolti in termini operativi ed emotivi; a loro si richiede di saper coniugare lavoro, ruolo sociale e familiare con la funzione di accudimento, ben sapendo che si tratta di un impegno non privo di difficoltà pratiche. Per questo anche i caregiver hanno bisogno di essere adeguatamente informati, di avere un ruolo attivo e consapevole nel percorso di cura del malato, di ricevere il sostegno dalla rete sociale. In questo il volontariato oncologico ha un compito importante: operare sul campo e sollecitare le istituzioni a fornire il necessario sostegno. È da questa sinergia che sono nati strumenti informativi in grado di rispondere alle esigenze specifiche sia del malato che del caregiver.

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