

## V Giornata nazionale del malato oncologico

Roma, 13 - 16 maggio 2010



## Una svolta epocale

di Francesco De Lorenzo

Rispetto alla precedente, questa V Giornata ha segnato un miglioramento radicale nei tempi di riconoscimento della disabilità ai malati di cancro. Si sono ridotti da una media di 18 mesi a solo 2 grazie alla nuova legge voluta da FAVO e alla grande capacità e dedizione dell'INPS per la sua attuazione. Il Ministro Fazio, dal canto suo, si è fatto portavoce di altri importanti provvedimenti ed iniziative, quali l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale, con l'accettazione di tutte le richieste FAVO (centralità del ruolo del volontariato, prevenzione, riabilitazione,

sostegno psicologico e informazione), e la proposta alle Regioni di rendere immediatamente prescrivibili i nuovi farmaci in attesa dell'esame da parte delle commissioni per i prontoari regionali, superando così l'inaccettabile disparità nella loro erogazione. A questo punto la battaglia di FAVO per passare all'operatività di questi provvedimenti si sposta a livello della Conferenza Stato-Regioni.

Pur sapendo che non sarà facile, da parte nostra c'è il massimo impegno affinché questi provvedimenti di tutela dei diritti dei malati di cancro entrino presto in vigore. E

perciò sappiamo di poter contare anche sul pieno sostegno del Ministro Fitto. Dobbiamo ottenere che la rimozione delle tante cause che determinano disparità nei trattamenti assistenziali sia resa effettiva con la prossima approvazione del decreto sul federalismo fiscale per la Sanità. Ci batteremo per ottenere da Governo, Parlamento e Regioni che nel decreto sia garantita l'erogazione dei LEA per i malati di cancro in tutte le Regioni. Le associazioni dei malati, che parlano con una sola voce attraverso FAVO, hanno la forza per vincere anche questa battaglia.

Da sinistra: Enrico Garaci (ISS), Antonio Mastrapasqua (Inps), Gianni Letta (Presidenza del Consiglio), Paola Saluzzi (Sky tg24), Carmelo Iacono (Aiom), Corrado Ficorella (Oncologo L'Aquila), Francesco De Lorenzo (FAVO)



## Tavola rotonda: i diritti dei malati di cancro della prostata

Il carcinoma della prostata rappresenta la malattia più frequente nella popolazione maschile dopo i tumori del polmone e del colon, con un'incidenza in Italia di circa 45.000 nuovi casi l'anno.

Ciò ha indotto FAVO a porre al centro della V Giornata i bisogni e i diritti dei malati di cancro alla prostata. Alla tavola rotonda dedicata a questa neoplasia hanno partecipato i maggiori esperti del settore: **Michele Gallucci** Direttore Urologia IRE, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma, **Riccardo Valdagni** Direttore programma prostata Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, **Francesco Cognetti** Responsabile Oncologia medica IRE, **Simona Donegani** psicologa dell'IRCCS, **Patrizia Pugliese** responsabile psicologia clinica IRE e l'on. **Fabio Gava**, in rappresentanza del coordinamento parlamentare per il sostegno dei diritti dei malati di cancro. L'incontro è stato moderato dal giornalista e scrittore Roberto Gervaso.

I lavori si sono conclusi con l'approvazione di un documento (<http://www.favo.it/getDoc.php?id=IKya>) proposto da Francesco De Lorenzo Presidente FAVO e da Ettore Fumagalli Presidente di "Europa- Uomo" che riassume proposte e risultati emersi durante la tavola rotonda.

Con le terapie radicali d'elezione, chirurgia, radioterapia e brachiterapia, sono stati raggiunti eccellenti tassi di sopravvivenza.

Seppur ridotto, tuttavia, un numero consistente di pazienti evidenzia ancora problematiche della sfera sessuale e dell'apparato genitourinario e intestinale a causa dei trattamenti intrapresi. Gli effetti collaterali più frequentemente legati alla chirurgia sono l'incontinenza e la disfunzione erettile. La qualità della vita dei pazienti può essere alterata non solo nel dominio fisico ma anche nella sfera psico-emozionale. Emergono quindi differenti bisogni riabilitativi che, in primis, devono essere accuratamente rilevati e successivamente adeguatamente trattati. La fase di rilevazione dei bisogni riabilitativi è elemento complesso sia per gli operatori sanitari che per i pazienti. Inoltre il trattamento riabilitativo risulta di difficile attuazione anche per l'assenza di percorsi riabilitativi strutturati dal Servizio Sanitario Nazionale e per la mancanza di strumenti che favoriscano la comprensione delle difficoltà dei pazienti a parlare degli aspetti più intimi della propria vita.



Da sin a dx: Michele Gallucci (Direttore Urologia IRE Roma), Francesco Cognetti (responsabile Oncologia Medica Istituto Regina Elena, Roma), Riccardo Valdagni (Direttore Programma Prostata Istituto Nazionale Tumori di Milano), Roberto Gervaso (giornalista e scrittore)

Secondo FAVO ed Europa Uomo Italia, da queste premesse emerge che la riabilitazione oncologica, che ha lo scopo di aiutare il paziente e la sua famiglia a ritrovare standard di vita quanto più simili a quelli precedenti la terapia, deve coniugarsi, nel cancro prostatico, nel duplice ambito fisico e psicologico.

In conclusione, per rispondere ai bisogni riabilitativi dei pazienti con cancro della prostata è fondamentale:

1. la presenza di un gruppo multidisciplinare di specialisti urologi, radioterapisti oncologi, oncologi medici e psicologi in grado di fornire informazioni dettagliate sulle terapie e sui relativi effetti collaterali, di supportare i pazienti nella fase decisionale e, al contempo, di rilevare precocemente le difficoltà indotte dalle terapie, offrendo percorsi riabilitativi individualizzati;

2. la sensibilizzazione e la formazione degli operatori alla multidimensionalità dei bisogni riabilitativi e al lavoro di equipe;
3. la rilevazione precoce degli effetti collaterali durante e dopo il processo di cura attraverso indagini clinico-strumentali e psicologiche;
4. la creazione di un network di specialisti a cui prontamente indirizzare i pazienti qualora non fosse possibile rispondere ai bisogni riabilitativi presso il proprio Istituto;

5. l'organizzazione di percorsi riabilitativi dedicati;
6. la garanzia per i pazienti con cancro prostatico di poter utilizzare farmaci e presidi terapeutici in grado di minimizzare gli effetti collaterali delle terapie attraverso il Servizio Sanitario Nazionale.

### Mobilizzazione dei parlamentari per la tutela dei diritti dei malati di cancro alla prostata.

Per la difesa e la promozione dei diritti dei malati di tumore alla prostata, scende in campo un gruppo di parlamentari, deputati e senatori, che hanno affrontato l'esperienza di questa neoplasia. L'obiettivo di questo gruppo di lavoro è dar vita a iniziative di natura medico-scientifica e psicosociale per favorire la riabilitazione fisica e psicologica di chi ha superato una neoplasia. Il promotore, On. Fabio Gava, ha dichiarato di "condividere in pieno la mozione proposta

da FAVO e da Europa Uomo (<http://www.favo.it/getDoc.php?id=IKya>). Sono disponibili – ha poi aggiunto – alcuni farmaci per la piena riabilitazione post-tumorale, di cui ho avuto esperienza personale, che sono molto cari quindi non accessibili a tutti. Perché allora non proporre in Parlamento almeno una loro parziale copertura da parte dello Stato?"



Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

## V Giornata nazionale del malato oncologico vinciamo insieme la vita

Roma, 13-16 maggio 2010



Il conduttore di Matrix, Alessio Vinci, con Elisabetta Iannelli (Segretario Generale FAVO) e Francesco De Lorenzo



Matrix per la giornata 11 maggio 2010

Francesco De Lorenzo con gli altri ospiti di Matrix dell'11 maggio: Matteo Mastromauro, giornalista Mediaset e Fabio Salvatore, scrittore.



Il Ministro Fazio, Antonio Mastrapasqua e Francesco De Lorenzo alla conferenza stampa di presentazione del 2° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici



Lo staff di FAVO insieme a Cristina Parodi, testimonial della FAVO e moderatrice della conferenza stampa.

Conferenza stampa di presentazione del rapporto Biblioteca del Senato, Sala degli Atti Parlamentari, 13 maggio 2010

Istituto Regina Elena 14 maggio 2010



La sessione dedicata ai diritti dei malati di cancro alla prostata presso l'Istituto Regina Elena di Roma.

Auditorium della Conciliazione 15 e 16 maggio 2010



La sessione sul tumore nei pazienti anziani. Da sinistra: Stefania Gori (aiom), Alessandro Meluzzi (AIMaC), Umberto Tirelli (cro Aviano), Rosa Oricchio (AIMaC)



L'associazione "Non più soli" di Castrovillari (CS) con alcuni clown dottori dell'associazione "Andrea Tudisco" di Roma.



Da sin a dx: Dante Agatensi (ailar), Paola Varese (presidente Comitato Scientifico FAVO), Anna Ravera (associazione VELA), Giusy Zanoli (UNIVALE), Marco Venturini (Presidente eletto Aiom), Simone Silenzi (Gruppo facebook "Glioblastoma multiforme") insieme ad altri esponenti di associazioni

Auditorium della Conciliazione 15 e 16 maggio 2010



Una bella inquadratura dal palco. Da sinistra: Marina Ripa di Meana, Rosaria Renna, Alessandro Meluzzi (AIMaC).



Auditorium della Conciliazione 15 e 16 maggio 2010

Foto di gruppo



Il desk dell'associazione "Andrea Tudisco" di Roma



Il desk dell'Associazione "Donna Mediterranea" di Santa Maria del Cedro (CS)



Da sin: Enrico Garaci (presidente ISS), Antonio Mastrapasqua (presidente INPS), Gianni Letta

Auditorium della Conciliazione 15 e 16 maggio 2010



Francesco De Lorenzo, Diana Agosti (Presidenza del Consiglio), Laura Del Campo (FAVO)



Lo spettacolo musicale all'Auditorium. Da sinistra: Alessandro Meluzzi (AIMaC), Corrado Ficorella (primario unità complessa di oncologia, ospedale San Salvatore - L'Aquila), la presentatrice Rosaria Renna (rds) e Marina Ripa di Meana, madrina della serata.



Una suggestiva veduta della platea dell'auditorium della Conciliazione durante lo spettacolo "Rossoantico & Friends"



Gianni Letta riceve il cedro d'oro da Silvana Zambrini (vice-presidente FAVO). Sullo sfondo Paola Saluzzi (Sky tg24) ed Elisabetta Iannelli (Segretario Generale FAVO)



Gianni Letta legge il messaggio del Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi.

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](http://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](http://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