

La GLOBAL LUNG CANCER COALITION lancia la prima "Carta dei Diritti" per i malati di cancro del polmone



Contemporaneamente alla campagna di ottobre *l'Europa contro il Cancro*, che quest'anno focalizzava l'attenzione sui diritti del paziente, la Global Lung Cancer Coalition (GLCC) ha lanciato una nuova Carta dei Diritti per le vittime del cancro del polmone, valida per tutto il mondo.

Il cancro del polmone è la causa principale di morte per uomini e donne; i tassi di sopravvivenza dopo il trattamento sono di gran lunga inferiori rispetto ad altre tipologie di cancro, come quello del seno e della prostata. I ritardi nella diagnosi e nel trattamento, nonché l'esiguità degli investimenti nella ricerca hanno lasciato ben poche speranze ai pazienti di cancro del polmone. Solo pochi possono sperare di vivere oltre 5 anni. La nuova carta dei diritti elaborata dalla GLCC vuole favorire l'accesso ai migliori trattamenti e alle migliori cure possibili, sottolineando gli standard minimi di trattamento che i pazienti hanno il diritto di aspettarsi.

La carta rivendica il diritto di ogni paziente ad essere trattato con dignità e rispetto, avendo accesso ad interventi di qualità in termini di screening, trattamenti oncologici e cure palliative. La carta afferma, inoltre, il diritto ad un netto incremento dell'assegnazione di fondi pubblici alla ricerca e allo sviluppo di nuovi trattamenti per il cancro del polmone.

Il cancro del polmone è spesso identificato co-

me la malattia dei fumatori, ma la GLCC ritiene che nessun essere umano meriti di soffrire per questa malattia. La carta asserisce che tutti i pazienti di cancro del polmone hanno il diritto di non provare vergogna della propria malattia, e che, se la vittima è un fumatore, questi deve essere aiutato a superare la dipendenza.

"Campagne, come quella di quest'anno dell'*Europa contro il Cancro* incentrata sui diritti del paziente, sono importanti al fine di aumentare la consapevolezza dei diritti dei malati di cancro in termini di qualità delle cure" ha detto il Dottor Gianfranco Buccheri, rappresentante nella GLCC dell'organizzazione ALCASE Italia. "I pazienti affetti da tumore polmonare arrancano in una strada tutta in salita se intendono rivendicare i propri diritti ad accedere a cure di qualità. Essi devono spesso affrontare atteggiamenti negativi da parte di medici, politici e della società. Invece, avrebbero tutto il diritto di godere delle migliori opzioni di trattamento. Questa carta sottolinea gli standard minimi di cura cui i malati di cancro del polmone hanno il diritto di accedere. I tassi di sopravvivenza del cancro del polmone sono oggi piuttosto bassi. Ma potremmo vederli migliorare, solo se si investissero più fondi nella ricerca".

La Global Lung Cancer Coalition è stata fondata due anni fa con lo scopo di farsi portavoce mondiale dei pazienti affetti da can-

cro del polmone. Gli obiettivi principali della coalizione sono:

- *inserire il cancro del polmone nell'agenda mondiale della salute;*
- *diminuire lo "stigma" del cancro del polmone tra i pazienti, le loro famiglie, i medici, i politici ed il pubblico in generale;*
- *convincere i pazienti ed i loro cari ad assumere un ruolo più attivo nelle scelte terapeutiche;*
- *apportare modifiche alle politiche legislative e all'organizzazione sanitaria, tali da ottimizzare il trattamento e la cura dei pazienti con cancro del polmone.*

CARTA DEI DIRITTI DEI MALATI DI CANCRO DEL POLMONE

Introduzione

Riconoscendo che il cancro del polmone è la causa principale di morte per uomini e donne in tutto il mondo; quest'anno ucciderà più persone del cancro del seno, della prostata ed del colon messi insieme. Solo 4 pazienti su 10, oggi, vivono più di un anno e questo è il tasso di sopravvivenza peggiore tra le tipologie di cancro più diffuse.

Consapevoli del fatto che i finanziamenti alla ricerca sul cancro del polmone rimangono di gran lunga inferiori a quelli di altre malattie meno gravi.

Dichiarando che la maggior parte dei tumori del polmone viene riconosciuta in fase avanzata, ed ancora non esiste alcun tipo di "screening" approvato, che risulterebbe utile a scoprire i tumori in fase precoce e, quindi, a curarli.

Turbati dall'isolamento che è proprio dei pazienti affetti da tumore polmonare, dalla "strada in salita" che essi devono percorrere per battersi per i propri diritti, la loro frequente ritrosia a pretendere trattamenti di qualità a causa dello "stigma" associato alla malattia,

e riconoscendo come gli atteggiamenti sfavorevoli da parte di medici, politici e società in generale vanno ad aggravare questa situazione,

NOI FIRMATARI ADOTTIAMO QUESTA CARTA DEI DIRITTI E CHIAMIAMO ALLA SUA OSSERVANZA IN NOME DEGLI OLTRE 1,3 MILIONI DI PERSONE CHE VIVONO CON IL CANCRO DEL POLMONE IN TUTTO IL MONDO E DELLE INNUMEREVOLI PERSONE A RISCHIO.

I DIRITTI DELLE PERSONE CON CANCRO DEL POLMONE

Oltre al diritto di ogni paziente di essere trattato con dignità e rispetto, deve essere riaffermato il diritto di tutti i pazienti affetti da cancro del polmone ad avere accesso a cure di qualità, ad essere informati, all'autodeterminazione, all'integrità fisica e mentale, alla confidenzialità e alla "privacy".

Insieme a questi diritti fondamentali, i pazienti di tumore polmonare hanno il diritto:

- a che medici, politici e società in generale riconoscano il peso sociale del tumore del polmone
- di avere accesso ai migliori trattamenti, che devono essere prescritti da *teams* multidisciplinari esperti, formati da medici con conoscenza approfondita della malattia
- di far sentire la loro voce in modo da ottenere lo stanziamento di un'equa quantità di fondi pubblici per la ricerca sul cancro del polmone
- di assistere ad un diffuso avvio di programmi di diagnosi precoce, programmi ben strutturati e basati sull'evidenza scientifica
- di non dover provare vergogna, di non sentirsi "stigmatizzati" dalla malattia e di vedere la propria malattia perdere, poco alla volta, questo "marchio"
- di essere aiutati a smettere di fumare, se fumatori, non essendo comunque loro negate cura e sostegno, in caso di mancato superamento della loro dipendenza.

Firmatari:

The Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education America (www.alcase.org)

The Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education Italia (www.alcase.it)

Asociación Española contra el Cáncer (Spain) (www.aecc.es)

Australian Lung Foundation (www.lungnet.org.au)

British Lung Foundation (www.britishlungfoundation.com)

Canadian Lung Association (www.lung.ca)

Cancer Advocacy Coalition of Canada (www.canceradvocacycoalition.com)

Cancer Care (U.S.) (www.cancercare.org)

Cancer Research Foundation of America (U.S.) (www.crfa.org)

La Ligue Nationale Contre Le Cancer (France) (www.ligue-cancer.net)

The Roy Castle Lung Cancer Foundation (U.K.) (www.roycastle.org)

West Japan Thoracic Oncology Group (www.lnet.info)

I PASSI COMPIUTI NEL CORSO DEL 2002

La Coalizione Globale contro il Cancro del Polmone, continua il suo cammino per sensibilizzare l'opinione pubblica mondiale di fronte al dramma dei malati di cancro del polmone. Anche noi, in Italia, portiamo avanti la nostra battaglia. Ecco in che modo.

Sostegno alla ricerca clinica

- I medici del CuLCaSG – ALCASE Italia hanno condotto, e vi stanno tuttora lavorando, alcuni studi di largo interesse. L'Associazione è fiera di dare il suo contributo alla realizzazione dei seguenti lavori:
 - Applicazione clinica della scintigrafia con ^{99m}Tc-Tetrofosmin nella stadiazione e nel follow-up del tumore polmonare¹;
 - Metodiche di stadiazione del mediastino nel tumore polmonare non a piccole cellule²;
 - Capacità del CEA di predire la recidiva precoce nei pazienti operati per tumore polmonare non a piccole cellule³;
 - Confronto fra 2 marcatori tumorali sierici (TPA e CA125) nel tumore polmonare⁴.

¹ Buccheri G. Ferrigno D.: *Cancer* 2002 (94; 1796-1807).

² Ferrigno D. Buccheri G.: *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio* (in corso di stampa).

³ Buccheri G. Ferrigno D.: *The Annals of Thoracic Surgery* (in corso di stampa).

⁴ Buccheri G. Ferrigno D.: *British Journal of Cancer* (in corso di stampa).

- La Dott.ssa Maria Cristina Giordano, vincitrice della borsa di studio elargita dalla nostra Associazione, frequenta dal 4 febbraio 2002 il Day Hospital Pneumologico dell'Ospedale "A. Carle" di Cuneo. Presto avremo una nuova esperta di tumore del polmone e una valida ricercatrice!

Aggiornamento professionale

- Organizzazione, da parte dei medici del CuLCaSG – ALCASE Italia, del VI Congresso Interregionale AIPO Piemonte e Valle d'Aosta a Cuneo, il 10 – 11 maggio 2002.
- Partecipazione del Dr. Gianfranco Buccheri, Segretario Scientifico dell'Associazione, al Congresso Annuale dell'*American Society of Clinical Oncology (ASCO)*, tenutosi ad Orlando, Florida (USA) il 18 – 21 maggio 2002.
- Partecipazione del Dr. Gianfranco Buccheri e del Dr. Domenico Ferrigno a:
 1. Congresso annuale dell'*European Respiratory Society (ERS)* tenutosi a Stoccolma (Svezia) il 14-18 settembre;
 2. Congresso annuale dell'*European Society for Medical Oncology (ESMO)* tenutosi a Nizza (Francia) il 18-22 ottobre 2002.

Un sentito ringraziamento va all'Azienda S. Croce e Carle, che in tutte le trasferte ha coperto la maggior parte delle spese.

Offerte di solidarietà

- L'iniziativa del servizio taxi gratuito, dal proprio domicilio al Carle e ritorno, per i pazienti che non dispongono di mezzi di trasporto, prosegue con successo. Per informazioni rivolgersi al Day Hospital, tel. 0171/616733.

Miglioramento degli standard assistenziali

- Possibilità, per i pazienti e loro familiari, di usufruire di un supporto psicologico (si ringrazia per questo l'équipe di operatori del Servizio di Psicologia dell'ASL 15).

Divulgazione e promozione della causa

- Partecipazione, su invito della *Global Lung Cancer Coalition*, dello stesso Dr. Buccheri al meeting annuale della coalizione (Orlando, 16-17 maggio, poco prima dell'ASCO meeting).
- Organizzazione di pubblici incontri in occasione dell'8ª Giornata Nazionale del Respiro (il 25 maggio 2002).
- Partecipazione, su invito del Comitato Manifestazioni e Promozione Turistica "Insieme per Caraglio", alla fiera d'Autunno di Caraglio e Valle Grana del 21 e 22 settembre.
- Lo staff del CuLCaSG – ALCASE Italia ha proseguito le consuete rubriche settimanali su diversi giornali locali, primo fra tutti *La Guida*. Nel corso dell'anno è continuata fitta la pubblicazione periodica di articoli informativi su *La Guida* (19 volte), *Il Corriere di Saluzzo* (9 volte), *La Fedeltà* (7 volte), *Cuneo Sette* (5 volte), *La Bisalta* (4 volte), *Il Saviglianese* (4 volte), *La Stampa* (2 volte), *La Piazza Grande* (2 volte), *La Provincia Granda* (2 volte).

COSA FAREMO NEI PROSSIMI MESI

L'iniziativa della pneumoncologia prosegue. Noi non intendiamo arrenderci, e ci impegniamo ad andare avanti su questa linea, anche con il vostro aiuto!

Pneumonologia

Cos'è la Pneumonologia? E' una branca della pneumologia dedicata alla prevenzione, diagnosi, stadiazione, terapia ed al follow-up dei pazienti con tumore del polmone.

Nel corso degli anni, la Medicina è andata incontro ad una sempre maggiore specializzazione.

Un antico detto dice: "la pratica rompe la grammatica", ciò significa che se si fa di sovente una cosa per forza maggiore si diventa più bravi; ecco perché è importante, che un paziente affetto da tumore del polmone sia curato da medici che da anni si dedicano solo a quella patologia e non da un oncologo medico che tratta tutti i tumori, e quindi per forza di cose avrà una competenza generale e non specifica. Come afferma la Global Lung Coalition nella sua "Carta dei Diritti" il paziente con tumore del polmone ha diritto "ad avere accesso ai migliori

trattamenti, che devono essere scelti da team multidisciplinari di medici con conoscenza approfondita della malattia".

Cosa succede invece da noi a Cuneo? Succede che da circa venti anni esiste una piccola ma preziosa realtà di pneumoncologia presso la divisione di Pneumologia dell'Ospedale "A. Carle"; dove vi sono medici che seguono tutti i giorni lo stesso tipo di pazienti e che pertanto possiedono un enorme bagaglio di conoscenze e di esperienze. Purtroppo, tale realtà non è riconosciuta.

In diverse regioni italiane, al contrario, esistono già importanti Unità Operative di Pneumologia, spesso funzionanti da anni (come ad esempio, quelle delle Aziende Ospedaliere "S. Camillo - Forlanini" di Roma e del Monaldi di Napoli). E persino in Piemonte, recentemente, è stato istituito presso l'ospedale S. Luigi di Orbassano, un nuovo reparto di Pneumonologia.

STORIE VERE

Testimonianza del sig. Erminio Giordano, ex paziente



Nel 1999 cominciai a notare che mi sentivo sempre stanco e affaticato e non riuscivo più a camminare come prima. Cominciai a fare esami all'Ospedale S. Croce: un ecodoppler e delle radiografie. I medici scoprirono che avevo una macchia al polmone che cresce-

va di circa 1 cm al mese: avevo un tumore al polmone. Tutto questo successe nell'agosto di quell'anno. I medici decisero di operarmi il più presto possibile. Ai medici chiesi: "Ma perché devo operarmi se non sento alcun dolore?" Loro mi risposero: "Quando sentirà male, sarà troppo tardi!"

Fui operato il 20 di settembre (mi asportarono il pezzo di polmone malato). L'operazione andò bene, e non ebbi più alcun problema fino all'inizio di agosto del 2000 quando, durante un normale controllo, i medici scoprirono che c'era nuovamente traccia di tumore. Questa volta il cancro era di dimensioni maggiori, ben 8,5 cm. Il giorno dopo la triste scoperta, cominciai a sottopormi ai cicli di chemioterapia che ebbero successo; a novembre

dello stesso anno non avevo più alcun segno della presenza di tumore. Il cancro era completamente scomparso e ancora oggi non se ne vedono tracce.

Sono sempre stato un fumatore, non molto accanito per la verità. La media giornaliera di sigarette era di 15. Quando ho scoperto di essere ammalato, ho immediatamente smesso di fumare. Anche dopo la cura avevo paura ed ero sempre ansioso e preoccupato. Ad ogni visita o controllo che facevo, temevo che i medici potessero trovarmi di nuovo "qualcos'altro" o darmi qualche altra brutta notizia. Il mio stile di vita, però, non è cambiato, ho sempre continuato a lavorare nel mio giardino.

La mia famiglia ed i miei amici mi sono stati sempre molto vicini in quel brutto periodo.

Ora che è passato qualche anno ed i medici continuano a rassicurarmi, mi sento molto sollevato, sono di nuovo sereno e tranquillo come un tempo; ora so di stare bene, affronto tutto con più voglia ed entusiasmo.

Spero che il mio futuro sia sereno e tranquillo e che non ci siano peggioramenti nel mio stato di salute. Devo un grande ringraziamento a tutti i medici e alle infermiere che mi sono stati vicini e mi hanno curato con dedizione e pazienza. Il loro è stato un supporto non solo clinico, ma anche morale e psicologico. E' grazie a loro che oggi sono contento!

Il consiglio che vorrei dare ai giovani, ma non solo, è questo: NON FUMATE.

LE DONNE ED IL CANCRO DEL POLMONE

Se chiedete alle donne quale sia il cancro che temono di più, la risposta sarà probabilmente "il cancro al seno" – niente di più sbagliato! Il **tumore del polmone** è il più grande killer delle donne, ed è in continua crescita.

La maggior parte dei nuovi casi di cancro del polmone viene diagnosticato in fumatrici o ex fumatrici, benché le donne fumino meno sigarette e aspirino meno profondamente. Dato preoccupante per le donne è il fatto che esse sono più suscettibili dell'uomo a contrarre la malattia, anche se non hanno mai fumato una sigaretta. In effetti, le fumatrici hanno una probabilità doppia rispetto ai fumatori di ammalarsi, e persino le donne che non hanno mai fumato hanno un rischio due volte e mezzo maggiore degli uomini. Le donne costituiscono ormai quasi la metà di tutti i casi di tumore del polmone e, dal 1987, ne muoiono di più per questa patologia che per il tumore della mammella.

Recentemente un gruppo di ricercatori americani ha scoperto la causa di questo fenomeno; pare che tutto sia dovuto all'ormone femminile: l'**estrogeno**. La dottoressa Jill Siegfried dell'Università di Pittsburgh afferma che l'aumento del numero di



donne fumatrici può solo in parte spiegare la crescita allarmante del numero di casi di cancro del polmone tra le donne. Essa crede che gli alti livelli di estrogeno, già associati al cancro del seno e delle ovaie, possano aumentare la suscettibilità delle donne nei confronti degli effetti nocivi dell'esposizione al fumo di tabacco e alle altre sostanze cancerogene presenti nell'ambiente, come ad esempio il Radon. Questi dati sono stati pubblicati di recente su "Lancet Oncology".

Sfortunatamente la maggior parte delle donne sa molto poco circa la malattia, i segni premonitori o le effettive nuove possibilità di cura. Le donne sono estremamente disinformate sul più grave cancro di fronte al quale ci troviamo; esse devono invece conoscere il rischio cui vanno incontro, soprattutto se sono fumatrici abituali od occasionali. Il modo migliore per ridurre il rischio di contrarre il cancro del polmone è di non fumare, anche se in molti Paesi i messaggi anti-fumo sembrano non dare alcun risultato, specialmente fra le donne. In molte culture esistono tante donne fumatrici quanti uomini, perché quest'abitudine è stata associata al concetto di dimagrimento e di uguaglianza sessuale.

IL NUOVO SITO DELLA GLOBAL LUNG CANCER COALITION



GLOBAL LUNG CANCER COALITION



In occasione del mese di sensibilizzazione sul cancro del polmone, la Global Lung Cancer Coalition (GLCC) ha lanciato il nuovo sito web, ricco d'informazioni utili per co-

loro che sono ammalati, per i loro familiari, o semplicemente per tutti coloro che vogliono sapere qualcosa di più sul tumore del polmone.

Il sito (www.lungcancercoalition.org) contiene informazioni generali sulla malattia, sulla diagnosi, le opzioni di trattamento della malattia, notizie generali sulla Coalizione e le 12 organizzazioni che ne fanno parte. Vi si può trovare anche la versione originale, in lingua inglese, della Carta dei Diritti dei pazienti affetti da tumore polmonare e la symptom checklist della malattia.

A proposito...anche il nostro sito è stato notevolmente arricchito e migliorato nella grafica e negli effetti multimediali: vi raccomandiamo di andare a visitare www.alcase.it.

Indirizzo:

Ospedale A. Carle
via A. Carle n° 25 - fraz. Confreria
12020 CUNEO

ORARI SEGRETERIA:

DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ
DALLE ORE 14.30 ALLE ORE 16.30
TEL. 0171 616764
FAX 0171 616724
E-mail: info@culcasg.org
info@alcase.it

...prontoALCASE

VOLONTARI TELEFONICI A CUI CI SI PUÒ RIVOLGERE:

BARRA LUCIANA	tel. 0171 689108 ore pasti
GAGINO MIRELLA	tel. 0171 48303 ore pasti
GALLESIO LUCIA	tel. 0174 61335 ore pasti
FISSORE LIDIA	tel. 0172 495414 dopo le ore 18
BORETTO ALBRITO ANNA	tel. 0175 248530 ore pasti
MORANO MARGHERITA	tel. 0172 60245 (negoziario)
	tel. 0172 62935 (casa)
	cell. 339 4396200

*collabora
con
noi!*

Partecipa alle nostre iniziative,
raccolgi offerte
o proponi nuove campagne,
il CuLCaSG – ALCASE Italia
ha bisogno anche di te!!!

Quote associative e donazioni

*Si ricorda a coloro
che intendono sostenere
il CuLCaSG - ALCASE Italia
O.N.L.U.S. che le donazioni
fino a 2100 € potranno
essere detratte dall'IRPEF
nella misura del 19%;
se il donatore è un'impresa,
potranno essere dedotti
i versamenti fino al tetto
di 2100 € o al 2%
del reddito dichiarato.*

La nostra Associazione opera principalmente grazie ai proventi derivanti dalle quote associative, e grazie ad oblazioni e lasciti.

Grazie al generoso contributo di soci e simpatizzanti ci è stato possibile portare avanti l'impegno preso, realizzando molti progetti. Vorremmo poter continuare a lavorare come stiamo facendo, con passione ed energia, migliorandoci sempre più, per farvene godere i frutti. Vi chiediamo di dare o rinnovare la vostra fiducia associandovi anche per quest'anno al CuLCaSG - ALCASE Italia e invitando altre persone a farlo o ad effettuare una donazione.

Potete compiere il versamento della quota utilizzando il bollettino postale allegato o tramite bonifico sul conto corrente bancario dell'Associazione:

Banca Regionale Europea, filiale di Roccavione,
ABI 06906 CAB 46750 n. 003784011599

Le quote associative per l'anno 2003 sono le seguenti

⇒ 20 €	Socio Ordinario
⇒ 60 €	Socio Sostenitore
⇒ 120 €	Socio Benemerito

GRAZIE INFINITE AI SOCI PER IL LORO CONTINUO SOSTEGNO E PER LA FIDUCIA!

Il CuLCaSG – ALCASE Italia ringrazia in particolare:

sig.ra Consolino Donatella, sig. Barberis Achille, famiglia Pellegrino, sig.ra Pignata Caterina, sig.ra Bertoli Marisa, sig. Belliardo Mario, sig. Mitolo Giancarlo, sig.ra Conti Gabriella, sig.ra Codolini Maria, sig. Veglio Giuseppe, sig.ra Biamino Barberis Maria Luisa, sig.ra Beccaria Ida, sig.ra Pellegrini Maria, sig. Cravero Giuseppe, sig.ra Posteau Giselle, sig. Cane Carlo, sig.ra Boretto Albrito Anna, sig. Ghiglione Carlo, famiglia Quaglia, sig.ra Garavagno Irma, famiglia Testa, sig. Vissio Giuseppe.

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

Lunedì 24 febbraio 2003 alle ore 16.00 in prima convocazione e alle ore 21.00 in seconda convocazione presso il Day Hospital della Divisione di Pneumologia dell'Ospedale Carle di Cuneo, frazione Confreria

Ordine del giorno: lettura del verbale dell'Assemblea Ordinaria del 18 febbraio 2002; ammissione di nuovi iscritti; bilancio finanziario al 31/12/2002; bilancio preventivo per il 2003; attività di ricerca clinica e promozione svolte nel 2002; attività di ricerca clinica e promozione programmate per il 2003; varie ed eventuali.