

**Gran Guardia affollata per l'incontro organizzato dalla Fondazione AIOM
LA VOCE DEI PAZIENTI: "GUARDIAMO OLTRE LA MALATTIA"***Toccanti le testimonianze, i malati chiedono scelte condivise e più comunicazione*

"Prima di sviluppare progetti a favore dei malati dobbiamo sforzarci di comprenderne i reali bisogni": questo è il significato dell'intervento con cui il prof. Montardini ha introdotto ieri mattina i lavori dell'incontro organizzato dalla Fondazione AIOM, ormai una tradizione, pensato per dare spazio alle testimonianze di chi ha vissuto in prima persona la malattia ed accoglierne suggerimenti e proposte. Uno dei compiti che competono alla Fondazione, che si propone di favorire un più diretto e continuativo rapporto con i malati, le loro famiglie, le Associazioni. Nell'auditorium del Palazzo della Gran Guardia erano presenti oltre 150 persone. La comunicazione medico-paziente, il "prima" e il "dopo" il cancro, e l'importanza della riabilitazione sono stati i temi al centro del dibattito moderato da Silvio Montardini e Roberto Labianca e che ha visto come protagonisti malati, ex-malati e rappresentanti di associazioni.



**Anna Barbera,
Progetto Amazzonia**

Particolarmente toccante l'intervento di Alberto Tassini della Fialpo (Federazione Italiana Associazioni Laringectomizzati e Pazienti Oncologici Onlus).

La riabilitazione

"Per il malato - ha raccontato - la diagnosi di tumore è devastante. Ma per il laringectomizzato è ancora più grave, perché perde la voce, cioè la capacità di rapportarsi con gli altri. Non può nascondere il proprio status, soffre di un senso di inferiorità, di depressione, di perdita di autostima. E chiede di essere aiutato. Per questo tutte le associazioni aderenti a Fialpo dedicano ogni anno 30.000 ore alla riabilitazione".

Il ruolo centrale della riabilitazione è stato sottolineato anche da Davide Petruzzelli, paziente dell'Oncologia di Modena. "In Italia - ha spiegato - vi sono un milione



La sala segue con attenzione gli interventi dei pazienti

e 700mila malati oncologici sopravvissuti, in costante aumento. È indispensabile pensare a iniziative di supporto perché non sempre i familiari sono in grado di capire chi è guarito". Davide Petruzzelli, che ha avuto un linfoma ed è stato trattato per tre anni, ha messo la propria esperienza al servizio degli altri: nel 2003 ha organizzato una squadra di calcio, che oggi fa trasferte in tutta Italia, i cui proventi vengono donati per iniziative locali di supporto ai malati. L'ha chiamata "Highlander", "immortale", una provocazione forse, ma anche un modo per far luce sul percorso di chi è guarito. "Da dieci anni - ha riferito - partecipo a convegni in cui si parla di umanizzazione, ma ancora oggi la comunicazione è parziale. I medici dovrebbero invece saper generare un minimo di empatia 'sindacale' con il paziente".

Le Associazioni

Dello stesso avviso Anna Barbera dell'Associazione Arlenika, Progetto Amazzonia. "È triste - ha detto - parlare della necessità di umanizzare la medicina, che dovrebbe esserlo per definizione. Mi piacerebbe che l'AIOM parlasse di scienza del paziente e non solo di scienza della medicina. Sono stata malata per due volte, nel 1989 e nel 2005. Ho avuto mamma e fratello colpiti da cancro al rene, non ho avuto paura, è stato un combattimento leale. E nel 1996 ho fondato l'Associazione Arlenika: organizziamo convegni su oncologia, antropologia culturale, letteratura, teatro e mito. È un progetto travolgente, in collaborazione con la drammaturga, Lina Prosa, che si è salvata grazie al sostegno dell'Associazione. Il Centro Amazzonia è aperto tutto il giorno, e il teatro diventa un mezzo di comunicazione del corpo violato, che vuole tornare a vivere, anche se in modo diverso da prima".

Il ruolo vincente delle associazioni è stato ribadito da Gaudenzio Cattaneo, presidente dell'Associazione Oncologica Bergamasca (AOB), che ha sottolineato anche l'importanza della prevenzione. "Mio padre era stato colpito da cancro al colon, io fino a 58 anni ho fatto controlli regolari, poi per pigrizia ho smesso. Ma a 65 anni mi hanno diagnosticato un polipo al colon con due linfonodi su 12 positivi a fattori cancerogeni. Facevo la chemioterapia la mattina e il pomeriggio lavoravo, ho potuto contare su professionalità altissime, anche se talvolta le strutture erano carenti. Quindi ho deciso quindi di impegnarmi in prima persona e da due anni sono presidente di AOB, con cui stiamo realizzando diverse iniziative con il dott. Labianca per migliorare la qualità di vita dei pazienti".

La sfida contro la malattia

Emozionante la testimonianza di Nicola Bertazzoni, dell'Ospedale di Negrar, che ha sfidato la malattia scalando il K2. "La mia storia è iniziata nel 2001 - ha spiegato - quando ho subito sette interventi all'intestino. All'inizio i medici comunicano la diagnosi, ma non realizzano completamente ciò che sta succedendo. Arriva il momento in cui vorresti lasciarti

andare, ma puoi trovare ancora la forza. Io ho sempre voluto vedere l'Himalaya e anche quando ero ricoverato mi informavo su come arrivare al campo base del K2. Ho contattato un'agenzia specializzata in trekking himalayano e il 19 giugno, giorno del mio compleanno, sono partito, consapevole che poteva trattarsi di un biglietto di sola andata. La realtà ha superato i miei sogni più audaci. La mia forza - ha concluso - non è nel non cadere mai, ma nel rialzarmi ogni volta che cado".

In chiusura la testimonianza di Silvia Villa, oncologa dell'Ospedale di Lecco e malata di tumore. "Ho vissuto 'dall'altra parte': un medico che ha provato il cancro può capire davvero cosa vuole il paziente. Abbiamo creato nella nostra struttura dei gruppi di mutuo aiuto per supportare i colleghi che vivono la mia stessa esperienza". Hanno raccontato la loro storia anche Angela Pasqualotto, dell'Associazione ANGLIO, Luca Cavazzutti, dell'Associazione AMO, Anna Ravera, dell'Associazione Vela, Milena Aufiero, paziente del prof. Montardini, la signora Wilma, dell'Associazione "Non più soli", Paola Sacchi, una paziente di Pavia, Luigi Amabile, della IUL di Verona e Caterina Danzella, presidente dell'Associazione "Nai e il cancro" di Padova.

Il giornale del congresso è realizzato da Intermedia
Ufficio stampa ufficiale AIOM
Via Malta 12/b - Brescia
Tel. 030-226105
intermedia@intermedianews.it

Direttore responsabile:

Mauro Boldrini

Direttore editoriale:

Sabrina Smerrieri

Redazione:

Paolo Cabra,

Sergio Ceccone,

Francesca Goffi

I PRINCIPALI APPUNTAMENTI DI OGGI

Auditorium / 17.50 - 19.30

Cerimonia Inaugurale

Sala Soave / 13.00 - 14.55

Divulgazione scientifica e rapporti con i media

Sala Venezia / 13.40 - 15.20

Tumori e ambiente

Sala Soave / 15.00 - 16.55

Trattamenti palliativi