

TERZO SETTORE/ Nasce una federazione delle associazioni impegnate nell'assistenza oncologica: in

Guerra ai tumori: 32mila volontari

Sono tantissime, quasi 500. Sono presenti in tutta Italia, anche se più al Nord che al Centro-Sud. Hanno mobilitato oltre 32mila volontari nel 2002. E ora hanno deciso di provare a riunirsi in una Federazione per dare una sola voce, più forte e chiara, ai loro assistiti.

È la galassia delle associazioni di volontariato in oncologia: un universo ricchissimo e, forse inaspettatamente, imponente che da anni (almeno il 50% dagli anni Novanta) lavora insieme e a fianco del Servizio sanitario nazionale per dare un'assistenza - psicologica, informativa e a volte anche socio-sanitaria - a chi è colpito da un tumore. Un ruolo preziosissimo, riconosciuto dallo stesso Ssn che ha stretto collaborazioni con almeno il 70% di queste associazioni.

A fotografare in modo dettagliatissimo questa galassia è l'Istituto italiano di medicina sociale, l'Associazione italiana malati di cancro (Aimac), l'Associazione nazionale guariti o lungoviventi oncologi (Angolo) e l'Associazione Vela, in un «censimento» presentato lo

scorso fine settimana a Roma al ministro Sirchia. Un'occasione, questa, per ribadire la forza del volontariato e per lanciare l'idea della Federazione delle associazioni che avrà il compito di dialogare con le istituzioni.

L'identikit delle associazioni. Sono esattamente 443 - di queste la ricerca ne ha scandagliate circa il 60% - e sono concentrate soprattutto al Nord dove se ne contano 259 contro le 184 del Centro-Sud. La maggior parte è nata tra il 1980 e il 1999, anche se il decennio dei Novanta «è stato il più rappresentativo», avverte l'indagine. Nella quasi totalità delle associazioni «fotografate» i volontari prestano il servizio gratuitamente e l'attività è destinata quasi sempre a soci e non soci, «in generale - avverte ancora il censimento - si potrebbe affermare che si rivolgono alla totalità dei malati oncologici». Il 93% delle associazioni dichiara di essere iscritta a un registro: la maggior parte (il 68,6%) in quelli regionali, molto di meno in quelli provinciali (8,2%), mentre il 9% risulta iscritto a tutti i registri. La quasi totalità (95%)

Regioni	Associazioni
Liguria	15
Lombardia	86
Piemonte	33
V. d'Aosta	3
Emilia R.	45
Friuli V.G.	21
Trentino A.A.	7
Veneto	49
Lazio	39
Marche	8
Toscana	31
Umbria	14
Abruzzo	3
Basilicata	3
Calabria	11
Campania	17
Molise	3
Puglia	20
Sardegna	9
Sicilia	26

Servizio alla persona	
Assistenza domiciliare (con volontari e/o con professionisti)	64,1
Supporto psicologico con professionisti	57,9
Assistenza sociale (accomp. malati, aiuto domestico, compagnia)	39,6
Assistenza ospedaliera	36,0
Servizio di consulenza di esperti	30,4
Auto/mutuo aiuto	28,9
Assistenza per procedure di invalidità	21,6
Riabilitazione	18,3
Attività di formazione e informazione per la popolazione	
Incontri di informazione per la popolazione	63,7
Attività di formazione per i volontari	61,5
Produzione di materiale informativo	61,0
Raccolta fondi per il finanziamento dei progetti di ricerca	49,0

Un vademecum in quattro voci

«**P**erché le leggi non rimangano inattuato, è necessario che oltre agli operatori anche i malati di cancro sappiano quali sono i diritti che lo Stato riconosce e garantisce loro, sia come particolari categorie di malati, sia genericamente come persone riconosciute invalide». Così **Elisabetta Iannelli**, avvocato e vicepresidente dell'Aimac, spiega l'idea della pubblicazione «I diritti dei malati di cancro», di cui è autrice, distribuita in anteprima al convegno del 14 novembre. Un vademecum di 21 pagine, edito in collaborazione con l'Istituto italiano di medicina sociale, che raccoglie le tutele giuridiche e i benefici socio-economici previsti dalla legislazione vigente in favore di chi è colpito da un tumore.

La salute. Il primo dei diritti ricordati è elementare, ma non scontato: quello di avere, se lo si desidera, piena

L'Abc dei diritti dei malati, dai ticket ai permessi di lavoro

cognizione del proprio stato di salute. Quello di ottenere dal medico un'informazione adeguata alle proprie capacità cognitive e al proprio livello socioculturale. Sia in fase di diagnosi che di terapia, fino al momento delle dimissioni dall'ospedale. Il malato ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per curare il tumore. La domanda va presentata alla propria Asl, così come quella per l'eventuale ricovero in centri di altissima specializzazione all'estero. Alle donne la guida rammenta di aver diritto alla protesi mammaria esterna, dietro richiesta di prescrizione gratuita del medico all'azienda sanitaria.

L'assistenza. A seconda del tipo di

invalidità riconosciuta, spettano al paziente oncologico quattro tipi di prestazioni: pensione di inabilità, assegno di invalidità, indennità di accompagnamento e indennità di frequenza. Le relative domande vanno inoltrate alla Asl, la cui commissione medico-legale deve fissare la data della visita entro i tre mesi successivi. L'intero procedimento di riconoscimento deve concludersi entro un massimo di nove mesi.

Per ogni beneficio, il vademecum illustra caratteristiche, importi e modalità di presentazione dei ricorsi contro l'eventuale parere negativo della commissione della Azienda sanitaria locale.

Il lavoro. La possibilità di permessi di lavoro ai malati e ai familiari è subor-

dinata al riconoscimento dello stato di invalidità o di «handicap grave». Una volta ottenuto dalla Asl, basta rivolgersi al proprio datore di lavoro. Il lavoratore disabile ha diritto (ex art. 33 della legge 104/1992) a 2 ore al giorno o tre giorni al mese di permesso retribuito, il familiare a tre giorni mensili. Se viene riconosciuta un'invalidità superiore al 50%, il malato può contare su 30 giorni all'anno di congedo retribuito. Tutti naturalmente aggiuntivi rispetto ai giorni di malattia previsti dal contratto.

Proprio su richiesta dell'Aimac, inoltre, nella recente riforma Biagi del mercato del lavoro (Dlgs 276/2003, in vigore dal 24 ottobre), è stato riconosciuto ai malati di tumore il diritto di chiedere e ottenere dal datore di lavoro di trasfor-

mare il rapporto a tempo pieno in part-time. Ma solo finché le condizioni di salute non consentiranno al malato di riprendere l'orario normale.

Previdenza&Co. Dal punto di vista previdenziale, i malati di cancro, in base all'invalidità riconosciuta, possono ottenere l'assegno ordinario di invalidità, la pensione di inabilità e l'assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità. Le domande vanno presentate all'Inps. In caso di iscrizione a una cassa di previdenza diversa o ad altri enti assicurativi, occorre informarsi presso i loro sportelli.

Da ultimo, la guida ricorda che i Comuni devono riconoscere ai malati di cancro in terapia il diritto a ottenere il contrassegno di libera circolazione e sosta. Una comodità in più, per facilitare i movimenti di chi deve curarsi.

I risultati dell'indagine di Ilesis e Siog

«Sì a una rete di sostegno per gli anziani»

Realizzare una rete di sostegno per la cura del tumore nei pazienti anziani, che sia in grado di assicurare i fabbisogni di cura in senso stretto, ma anche la necessaria assistenza di contorno. È questo il risultato del sondaggio «Curare l'uomo, non solo il cancro. Indagine sulla condizione del paziente oncologico anziano», presentato a inizio novembre in Senato e condotto da «Ilesis-ricerca» e formazione per sistemi sanitari, in collaborazione con la Società internazionale di oncologia geriatrica (Siog).

Un sos, questo, lanciato

anche alla luce delle ultime stime sanitarie: l'Oms ha, infatti, evidenziato che in tutto il mondo tra il 2000 e il 2002 c'è stato un aumento del 50% dei casi di cancro. Inoltre l'incidenza della malattia e la mortalità per cause tumorali sono tra 10 e 15 volte maggiori in una persona anziana rispetto a un adulto.

Dall'indagine, condotta su 2.200 persone dai 18 anni a oltre 65, è emerso che il 44% degli intervistati ha avuto un'esperienza diretta o indiretta dei problemi con cui si scontra un paziente oncologico anziano. Un quarto

degli intervistati è convinto che «ai pazienti anziani deve essere dedicata più attenzione rispetto a quelli adulti», mentre il 71% chiede quanto meno «le stesse cure e attenzioni». «In totale, quasi il 96% - ha sintetizzato **Nadio Delai**, direttore Ilesis - è di per sé favorevole a un investimento economico significativo nelle cure del paziente anziano, più di un terzo è disposto a introdurre un'assicurazione integrativa obbligatoria o una forma di tassazione per ottenere una protezione aggiuntiva per la non autosufficienza nella vecchiaia».

I corsi avviati dal Cipomo

Primari oncologi a lezione di management

Acquisire una visione di far-macoeconomia. Imparare una gestione oculata delle risorse economiche e umane. Migliorare la qualità delle relazioni interpersonali con i colleghi e con i pazienti. Con questi obiettivi, i primari oncologi ospedalieri «studiano» management, grazie a una collaborazione avviata tra il Cipomo (il Collegio dei primari oncologi medici ospedalieri) - che ha celebrato dal 6 all'8 novembre il suo VII Congresso nazionale - e CoreConsulting, società attiva nella consulenza sulla gestione e sullo sviluppo delle risorse umane.

«Abbiamo riunito circa 130

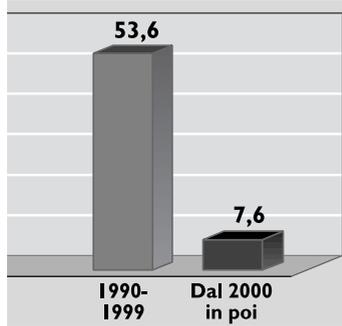
primari oncologi - afferma **Alberto Scanni**, presidente uscente del Cipomo e primario della divisione oncologia medica al Fatebenefratelli di Milano - per discutere delle novità terapeutiche e dei percorsi di formazione. Che sono ormai indispensabili: li impongono la grossa contrazione della spesa, i farmaci sempre più costosi e l'aumento della vita media dei pazienti, grazie a una diagnostica più avanzata che permette di scoprire i tumori precocemente».

Al primario oncologo oggi si chiede di ottimizzare le risorse disponibili. «In Italia - aggiunge Scanni - vanno cre-

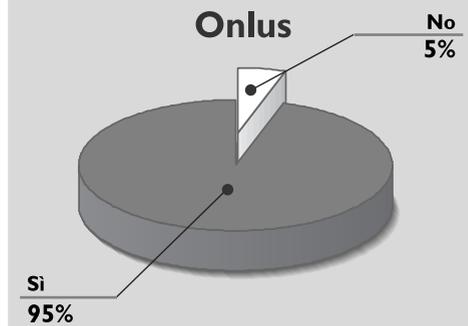
ati davvero i dipartimenti oncologici: serve interdisciplinarietà».

Ai corsi di Core consulting (quattro moduli da due giornate) partecipano 15 primari per gruppo. Il primo si è concluso, il secondo è in corso, gli altri partiranno nel 2004. «Il passaggio chiave - spiega **Buni Zeller**, di CoreConsulting - è quello da superprofessionisti a manager, gestori di progetti con determinati vincoli. Noi aiutiamo i primari a sviluppare questa progettualità, tenuto conto delle loro specificità, sia per il servizio reso alla comunità, sia per il rapporto con gli altri reparti nel contesto aziendale».

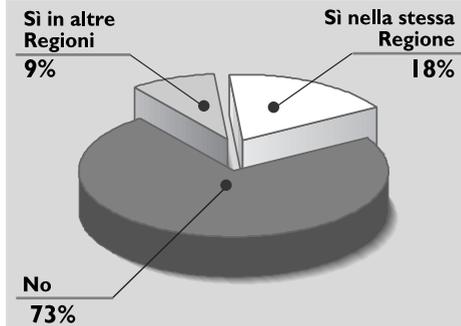
costituzione



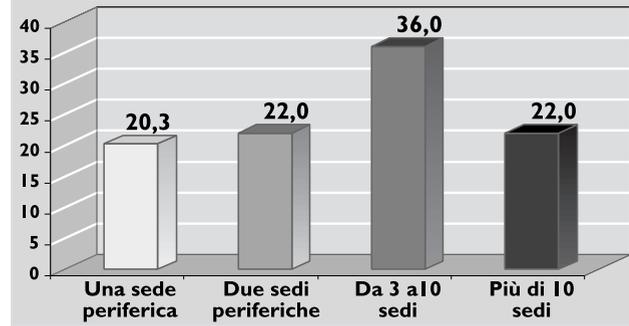
Lo status giuridico



Le sedi periferiche



Numero degli uffici periferici



Italia sono quasi 500, la metà al Nord, e forniscono servizi a 360 gradi

sono pronti ad allearsi

Il finanziamento (in %)

Modalità	Risorse	
	pubb.	priv.
Finanziamenti	39	46
Finanziamenti di progetti specifici	36	30
Contributi di organismi internaz.	0	2
Rimborsi derivati da convenzioni	19	2
Raccolta fondi	39	71
Quote associative	27	71
Liberalità	19	65
Altro	15	46

ha, poi, lo «status giuridico» di Onlus e opera nel 45% dei casi solo a livello provinciale, mentre il 13,8% dichiara di lavorare in tutta la Regione e il 12,3% di essere presente in tutto il Paese. Infine il 4,3% afferma addirittura di operare anche a livello internazionale. Il carnet dei servizi offerti è molto ampio: dall'assistenza domiciliare (64,1%) al supporto psicologico (57,9%) fino all'assistenza per procedure di invalidità (21,6%) e la riabilitazione (18,3 per cento). Importanti anche le attività di informazione (svolte da ben il 63,7%) o la formazione dei volontari (oltre il 60 per cento). «Le statistiche affermano - avverte l'indagine - che poco più della metà delle associazioni si avvale di personale retribuito». Infine il capitolo finanziamenti: quelli privati (dalla raccolta fondi al tesseramento, alle donazioni ecc.) svolgono ancora un ruolo preponderante rispetto ai pubblici. Quasi la metà delle associazioni «contattate» collabora «in modo continuativo» col Ssn e se si considerano le collabora-

zioni su progetto specifico, «solo il 30% delle associazioni non collabora con il Servizio sanitario nazionale».

Le quattro tipologie. L'indagine divide le associazioni in quattro categorie: quelle polifunzionali (circa il 30%); quelle piccole di assistenza (53%); le grandi associazioni di volontariato (13%) e quelle convenzionate (il 4 per cento). Le prime hanno circa 100 soci (50% come volontari) e forniscono un po' di tutto: dall'assistenza domiciliare e ospedaliera fino alla divulgazione di materiale informativo. Quelle «piccole» hanno meno di 50 soci (305 sono volontari) e puntano sul supporto del paziente; mentre le «grandi» hanno oltre 200 soci e si muovono a 360 gradi. Infine le «convenzionate» hanno circa 100 soci e hanno rapporti stretti con il Servizio sanitario nazionale.

pagine a cura di
Marzio Bartoloni
Manuela Perrone

Dove operano (in %)

Province	44,9
Comuni	18,8
In più Province	5,8
Regioni	13,8
Territorio nazionale	12,3
Anche estero	4,3

Chi ci lavora

Personale	Totale	%
Nelle associazioni censite (249)		
Volontari non specializzati	24.146	75,0
Psicologi	447	1,5
Sociologi	257	1,0
Medici	2.443	7,6
Infermieri	2.981	9,3
Obiettori di coscienza	68	0,2

Come interagiscono con i pazienti

Somministrazione del servizio	%
Di persona/contatto diretto	99
Telefono	78
Fax	45
E-mail	39
Internet	27