

I° THINK TANK FSK: Fatti, Riflessioni, Progetti

Bologna, 31 Ottobre 2014

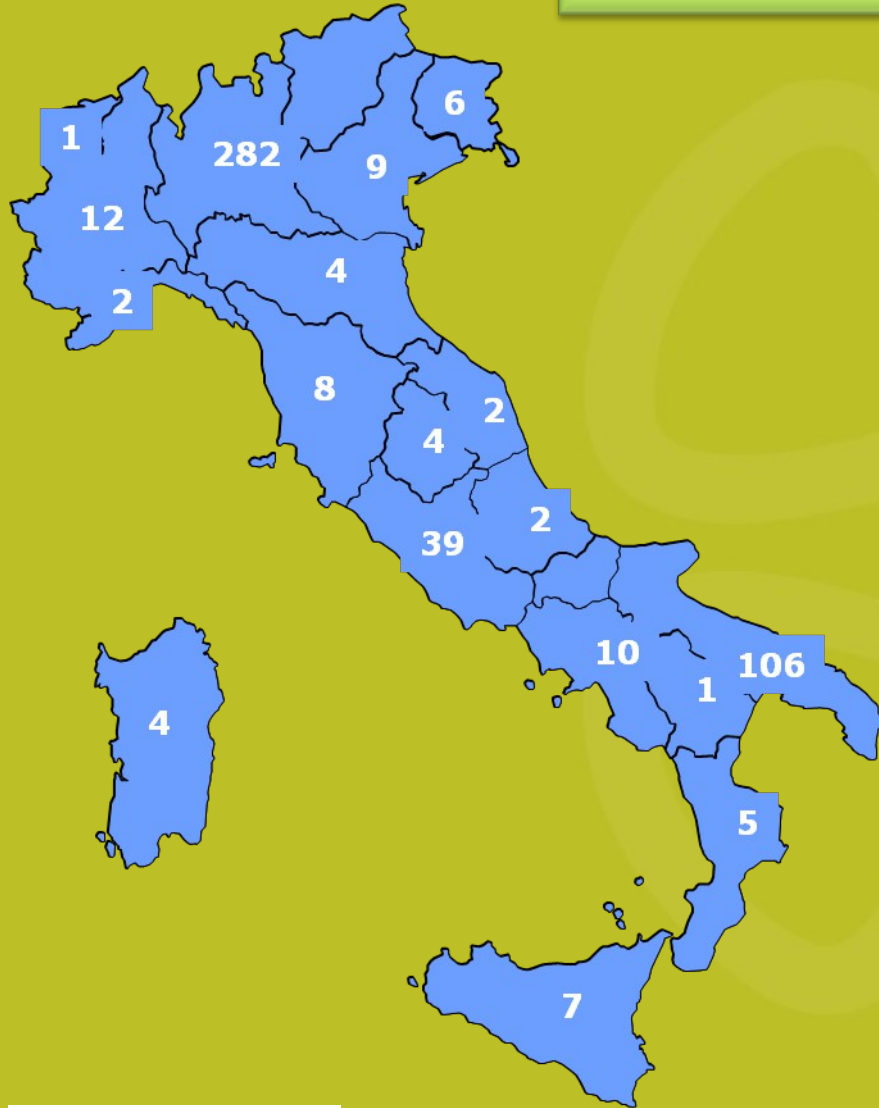
**Alleanza terapeutica in Oncologia e ruolo delle
Associazioni dei pazienti: quale contributo
progettuale per la Fondazione Smith Kline?**

Elisabetta Iannelli

*Vice Presidente Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici AIMaC Onlus
Segretario Generale Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia FAVO
Segretario Fondazione Insieme Contro il Cancro*



FAVO rappresenta il 50% delle associazioni di volontariato in Italia



Oltre 500 associazioni aderenti

di cui:

- 124 federate
- 173 sezioni di livello regionale e provinciale
- 47 delegazioni regionali e provinciali
- 85 centri di livello provinciale
- 65 comitati provinciali
- 25 punti informativi
- 9 sezioni estere

pari a oltre

- 25.000 volontari
- 700.000 iscritti a vario titolo

Le associazioni federate sono vicine ai malati di cancro e alle loro famiglie, in casa ed in ospedale, offrendo:

- sostegno psicologico e assistenza sociale
- riabilitazione
- accompagnamento presso i luoghi di cura
- informazioni personalizzate sulle terapie, sul diritto al lavoro e sull'assistenza previdenziale
- clownterapia per i bambini in ospedale
- cura e supporto ai malati terminali a domicilio ed in hospice
- offerta di case-alloggio per pazienti e familiari vicino agli ospedali



Il motto che accomuna le associazioni federate



**“GUARIRE SI PUÒ
ASSICURARE AI MALATI LA MIGLIORE
QUALITÀ DELLA VITA POSSIBILE
SI DEVE”.**



36 PUNTI INFORMATIVI PRESSO I PRINCIPALI CENTRI DI CURA



Servizio nazionale di accoglienza e informazione in ONcologia - SION

Il SION, realizzato in collaborazione con Istituto Superiore di Ricerca, IRCCS oncologici e università e con il supporto di ACC, è costituito dal Servizio di Help-line della sede centrale di AIMaC (Roma, Via Tiberina 11 - info@aimac.it - num. verde 840 503 579 tel. 06 4825107) e da 36 Punti di Accoglienza e Informazione collocati presso i principali centri di studio e cura del tumore, in cui è possibile parlare con volontari di servizio civile adeguatamente formati e ricevere gratuitamente chiarimenti e materiale informativo.



Servizio di Help-line nazionale e 36 Punti Informativi in 24 città

I Punti Informativi segnalati in rosso sono in via di attivazione.



Dal lunedì al venerdì
dalle 9 alle 19

contatta l'help-line di
AIMaC
parlane con noi.
840 503 579
info@aimac.it



clicca qui

Siamo associati con: EAVO, Alleanza contro il cancro, W3C, etc.

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

ohi siamo | a scuola | partners | contributi | forum | contenuti | mappa

informazioni sul cancro

Tipi di tumore
Libreria
Trattamenti
Diagnosi e stadiazione
Fattori di rischio
Video
I diritti del malato
Domande frequenti
Notizie e attualità
Da stampa tv web
Amo AIMaC
Glossario

Indirizzi utili per il malato

Strutture di cura
- Centri di radioterapia
- Centri PET e PET-TAC
- Oncogeno servano del seme
- Ho il mio
- Psiconcologia
- Riabilitazione oncologica
Accoglienza di volontariato
- Ho il mio
- Psiconcologia
- Riabilitazione oncologica
Link utili
Centri fertilità femminile

attività

Help-line
Forum
Servizio Civile
Donne, cancro e tumori
Progetti
Punti informativi
Convegni
Sondaggi
Indagini

Donazione

Con il tuo sostegno di

fondazione GENERALI

AIMaC - E' una ONLUS con personalità giuridica ed è iscritta nel Registro delle Organizzazioni di Volontariato della Regione Lazio - Via Barberis, 11 - 00187 Roma - Tel. +39 06 4825107 - Fax +39 06 4825107 - n. verde 840 503 579 - E-mail: info@aimac.it - AIMaC © Copyright 2008

Adattiamo allo standard H0Ncode per l'affidabilità dell'informazione medica. Verifica qui.

disclaimer - privacy policy - credits

Tipi di tumore

In questa sezione sono disponibili informazioni sulle varie neoplasie e i chiarimenti sulle diagnosi e i trattamenti pre- e post-terapia, sui modi per convivere con la malattia, centri migliori e utilizzo degli strumenti più idonei per combatterla.

Sostienici

AIMaC offre ai malati e alle loro famiglie un servizio gratuito di informazione e di accoglienza senza ricevere contributi governativi ma basando l'affidamento sulle quote sociali e sugli atti di liberalità.

Indirizzi utili - Oncoguida

Oncoguida riporta gli indirizzi per aiutare i malati di cancro, i loro familiari e amici ad affrontare i di casi e le problematiche connesse con la malattia.

Da stampa tv e web

Bollettino Speciale ADAPT sul convegno Pro-Job: Lavorare durante e dopo il cancro

"Diagnosi di tumore ricevute per posta o su mail, ma vi sembra giusto?". El Caballero lannelli risponde su Corriere.it

AIMaC, con nuove regole rischio e spillo donne attive per dare alla loro vita

Iniziativa del Dr. Elisabetta Iannelli su doctor33

AIZM News del 22/10/2013

Disponibile online il certificato per l'invalidità dei pazienti oncologici

Il Sole 24 Ore Sanità del 04/07/2013

Quando le parole tornano i malati di cancro come coetanei

Fonte: www.quotidianosanita.it

Un'idea: se con i nostri tumori mammella, servizio online e online rete

La decisione è stata voluta dalla commissione regionale su proposta della commissione alla Sanità e riguarda coloro che rientrano nel programma di screening. L'atto rende omogenee le modalità operative di screening su tutto il territorio regionale.

Scopri il Forum di AIMaC

clicca qui

prescrivila con il 5x1000

W3C



forumtumore.aimac.it

I bisogni dei malati di cancro: LE RISPOSTE DEL VOLONTARIATO

- Superamento delle disparità territoriali di trattamento farmacologico e assistenziale
- Informazione, comunicazione e sostegno psicologico
- Riabilitazione psico-fisica e reinserimento sociale
- Nutrizione
- Sessualità, genitorialità e cancro
- Diritti delle persone malate di cancro e tutela del lavoro
- Follow up e qualità della vita per i survivors

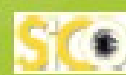
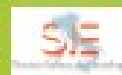
PER MONITORARE LE POLITICHE SANITARIE E DI WELFARE ED INDIVIDUARE LE STRATEGIE ATTE A SUPERARE CRITICITA' E DISPARITÀ ASSISTENZIALI E SANITARIE È STATO ISTITUITO:

La Grande Alleanza in Oncologia



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

Realizzato da:



Ministero della Sanità
via del Senato
00187 Roma



Ministero della Sanità
via del Senato
00187 Roma



Ministero della Sanità

6° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma, 12-18 maggio 2014

IX Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:



Sanità

QUADERNI

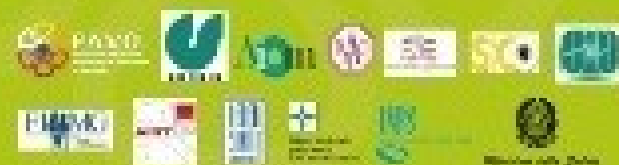


Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

6° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

IX Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:



Alleanza fra pazienti e medici oncologi

Fondazione Insieme Contro il Cancro

Consiglio di Amministrazione

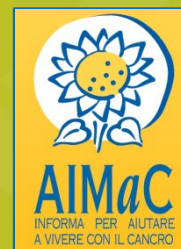
F. Cognetti – *Presidente*

G. Vecchio – *V. Presidente*

E. Iannelli – *Segretario*

S. M. Aloj, C. Boni, S. Cascinu, S. Cinieri, C. Iacono, S. Novello – *Consiglieri CdA*

M. Boldrini – *Responsabile*



+



=

Comitato Scientifico

- D. Amadori - *Area Oncologia*
- C. Cricelli - *Area Medicina Generale*
- M.G. De Marinis - *Area Scienze Infermieristiche*
- G. Fanelli - *Area Cure Palliative*
- M. Pierotti - *Area Ricerca Preclinica e Traslazionale*
- G. Pravettoni - *Area Psicologia*
- W. Ricciardi - *Area Economia Sanitaria*
- M. Tiraboschi - *Area Diritto e Tutela Lavorativa*



NUMERO STIMATI DI CASI, TUTTI I TIPI DI CANCRO (M+ F) IN EUROPA

Fonte: Andrea Micheli



INCIDENZA

2,445,000

MORTALITA'

1,234,000



5 anni PREVALENZA

6,617,411

Rsa

00.All sites.xls

Pool of Italian Cancer Registries at 1.1.2010

Persone con tumore

2 587 259

al 1.1.2010

%cured= 29%

No. Cured= 729 126

Calcolato come somma delle % per sede

Estimated number of prevalent persons in Italy by years since diagnosis

	<=2	(2-5]	(5-10]	(10-15]	(15-20]	(20-Total
%	19%	21%	24%	14%	8%	13%
Persons	493 439	550 376	625 093	370 198	218 987	329 167
Prop. x 100,000	866	969	1 102	653	385	583

Percentuale per genere

Maschi

44%

56%

Femmine

13.Colon.xls

Pool of Italian Cancer Registries at 1.1.2010

Persone con tumore

244 055

al 1.1.2010

%cured= **40%**

No. Cured= **96639**

Estimated number of prevalent persons in Italy by years since diagnosis

	<=2	(2-5]	(5-10]	(10-15]	(15-20]	(20-Total
%	22%	23%	24%	15%	8%	9%
Persons	53 717	55 242	58 966	35 766	19 225	21 138
Prop. x 100,000	94	98	105	64	34	38

Percentuale per genere

Maschi

51%

49%

Femmine

28. Breast

Pool of Italian Cancer Registries at 1.1.2010

Persone con tumore

581 323

al 1.1.2010

%cured= **24%**

No. Cured= **137150**

Estimated number of prevalent persons in Italy by years since diagnosis

	<=2	(2-5]	(5-10]	(10-15]	(15-20]	(20-Total
%	15%	20%	26%	17%	11%	12%
Women	86 260	113 597	151 262	99 546	62 718	67 939
Prop. x 100,000	297	390	525	348	220	240

Importanza della prevenzione terziaria per chi ha già avuto una diagnosi di tumore

Prevenzione terziaria per prevenire complicanze, recidive ed effetti a lungo termine delle terapie antineoplastiche

**Follow up
Ma non solo!**

Chi ha già avuto un cancro spesso non sa che attività fisica e corretta alimentazione sono fondamentali per evitare ricadute di malattia, come anche partecipare ai programmi di screening, evitare fumo e abuso di alcool...

E' necessario che queste informazioni circolino il più possibile fino a diventare patrimonio culturale dell'intera popolazione!

Importanza della prevenzione terziaria per chi ha già avuto una diagnosi di tumore

FAVO e le associazioni di volontariato oncologico da sempre sono in prima linea per la realizzazione di questi obiettivi

Nel Piano Oncologico Nazionale varato nel 2011 sono state inserite indicazioni in materia di prevenzione *tout court* e delle complicanze e delle recidive per il conseguimento di risultati efficaci nella lotta al cancro, riconosciuto come causa del 30% di tutti i decessi.

5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – 2013

Aspetti specifici di attuazione del contrasto alle patologie oncologiche

Come vanno i programmi di screening oncologico in Italia?

Quale è e quale potrebbe essere il contributo delle Associazioni di Volontariato

a cura di Marco Zappa

Osservatorio Nazionale Screening ISPO - Firenze



Terapie oncologiche e secondi tumori

Fra il 17 e il 19 % dei nuovi tumori vengono diagnosticati a persone che sono già sopravvissuti ad una prima neoplasia: i tumori sono più che raddoppiati nelle ultime tre decadi (1979 -2009).

I rischi sono associati alla radioterapia, alla chemioterapia e alle cure ormonali.

Gli Screening per la diagnosi precoce dovrebbero in linea di principio ridurre considerevolmente l'incidenza di secondi tumori. Nel Regno Unito e negli Stati Uniti sono state emanate raccomandazioni nazionali per lo screening del tumore al seno dopo il Linfoma di Hodgkin e a seguito di neoplasie infantili.

Malattie cardiovascolari dopo le terapie oncologiche

Le malattie connesse alle radiazioni comprendono:

- **malattie coronariche**
- **disfunzione del miocardio**
- **pericardite**
- **valvulopatia**

Tali effetti possono verificarsi anche a 10-15 anni dall'esposizione

La chemioterapia (Anthracyclines) è un esempio ben noto di cardiotossicità

Il Trastuzumab comporta un basso rischio di malattia cardiaca progressiva.

E' NECESSARIO UN FOLLOW UP A LUNGO TERMINE

Sindrome metabolica

Elementi principali della sindrome:

- **diminuzione della sensibilità all'insulina**
- **ipertensione**
- **sovrappeso**
- **profilo lipidico sfavorevole**

La sindrome metabolica può contribuire ad aumentare il rischio di malattie cardiovascolari in:

- **pazienti con tumore alla prostata**
- **pazienti guariti dal cancro al testicolo**
- **pazienti con neoplasie infantili**

A seguito di una chemioterapia standard a base di Cisplatino, i guariti dal tumore al testicolo hanno un'aumentata prevalenza di sindrome metabolica associata alla concentrazione di testosterone nel siero.

Disfunzione sessuale e infertilità

Danni ai nervi, ai vasi sanguigni e agli ormoni, sono conseguenze della tossicità delle terapie oncologiche

- **per $\frac{1}{2}$ degli uomini e delle donne in trattamento per neoplasie pelviche**
- **per $\frac{1}{4}$ dei pazienti con altre tipologie di tumore**

La chemioterapia con alchilanti è la causa di un aumentato rischio di infertilità negli uomini e nelle donne (affetti da cancro ai polmoni, neoplasie ematologiche e tumori testa-collo)

Le donne in trattamento con inibitori dell'aromatasi possono incorrere in: secchezza vaginale, dolore durante l'attività sessuale, perdita del desiderio sessuale

La percentuale di problemi sessuali tocca il 33% per pazienti che sono incorsi in neoplasie infantili

La sessualità è classificata come un problema di priorità elevata da un quarto ai tre quarti dei sopravvissuti al cancro, ed è considerata come un grande bisogno inatteso dei cancer survivors.

Distress psicologico

Deficit in uno specifico dominio cognitivo quale la memoria, l'attenzione, le funzioni esecutive e la velocità di elaborazione, possono incidere profondamente sulla qualità della vita, influenzando negativamente il reinserimento lavorativo e le relazioni interpersonali.

Il distress nei malati oncologici è spesso riportato nel 30% dei casi

La prevalenza di sintomi depressivi varia tra il 10% e il 25%, i sintomi di ansia variano tra il 10% e il 30%.

Reinserimento lavorativo

Circa i 2/3 dei malati oncologici continua a lavorare dopo la diagnosi di tumore, o ritorna al lavoro.

Il processo di reinserimento lavorativo è difficile per molti cancer survivors, a causa di problemi fisici, emozionali e occupazionali.

Circa il 42% dei malati oncologici riceve la diagnosi in età lavorativa (fra i 15 e i 64 anni).

Il piano strategico del progetto EORTC per la sopravvivenza al tumore prevede*:

- La valutazione dello stato della popolazione dei cancer survivors in crescita, per evidenziare le opportunità di miglioramento della qualità della vita, in particolare per coloro che sono nella fase post-trattamento.
- Componenti essenziali della cura dei survivors sono la prevenzione di recidive e di secondi tumori, l'intervento nella gestione dei sintomi e il coordinamento fra gli specialisti.
- La previsione di un “Survivorship Care Plan” dopo il completamento del trattamento primario

* E.C. Moser and F. Meunier: “Cancer survivorship: a positive side effect of more successful cancer treatment” . European Journal Cancer Supplementes 12 2014

I paesi europei impegnati nello sviluppo della *Survivorship Care*

Il Piano oncologico nazionale francese (2009-2013) ha evidenziato il tema della sopravvivenza come parte della più ampia strategia di “vita durante e dopo il cancro” e promuove le organizzazioni incentrate sulle cure personalizzate e sul supporto psicosociale.

Nel Regno Unito è stato avviato un progetto pilota sulla sopravvivenza al cancro, a partire da un sondaggio nazionale somministrato nel 2011.

In Spagna è stato condotto uno studio di fattibilità della *Survivorship Care*

**E' NECESSARIO SVILUPPARE IN ITALIA PROGETTI DI RICERCA
CONGIUNTI PER INDIVIDUARE LE AZIONI NECESSARIE PER LA GESTIONE
DELLA SOPRAVVIVENZA DOPO UNA DIAGNOSI DI TUMORE.**

..... CANCER SURVIVORS, FOLLOW UP E QUALITA' DI VITA

AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica

AIRO –
Associazione
Italiana di
Radioterapia
Oncologica

**Un gruppo di
lavoro dedicato
a:
follow-up,
riabilitazione e
fertilità**

SIMG -
Società Italiana
di Medicina
Generale

F.A.V.O. – Federazione
italiana delle Associazioni
di Volontariato in
Oncologia

CIPOMO – Collegio Italiano dei
Primari Oncologi Medici
Ospedalieri

Problemi clinici e organizzativi nella gestione di pazienti sopravvissuti al tumore della mammella e del colon-retto: atteggiamenti e sentimenti di oncologi medici

G. Numico, C. Pinto, S. Gori, G. Ucci, M. Di Maio, M. Cancian, F. De Lorenzo e N. Silvestris

Background

La rapida crescita della domanda e la scarsità di risorse stanno spingendo verso modelli più efficienti di erogazione della survivorship care.

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha istituito un gruppo di lavoro interdisciplinare con lo scopo di promuovere miglioramenti organizzativi a livello nazionale. Un sondaggio volto a valutare atteggiamenti e sentimenti degli oncologi è stato considerato condizione preliminare per ulteriori iniziative.



Memorial Sloan Kettering
Cancer Center.

[About Us](#) [Locations](#) [Events](#) [Jobs](#) [Giving](#) [Videos](#) [Pressroom](#) [Blog](#) [Stay Connected ▾](#) [Patient Login](#)

SEARCH

Find a Doctor

GO

HOME

CANCER CARE

RESEARCH

EDUCATION & TRAINING

Making an Appointment »

Cancer &
Treatment ▾

For New Patients ▾

Counseling &
Support ▾

Survivorship
Center ▾

Hospital
Information ▾

For Healthcare
Professionals ▾

Survivorship Center: Living Beyond Cancer

Cancer survivors are living longer than ever before. Our survivorship experts will help you stay healthy and tackle physical and emotional challenges after treatment.

[Read Our FAQs for Survivors »](#)



Services for Survivors

We offer programs designed for survivors, providing physical and emotional support.

Select... ▾

Our Survivorship Clinics

We provide care for our adult and pediatric patients who have completed cancer treatment.

[Learn more »](#)

Bridges: Our Newsletter for Survivors

Read our quarterly publication for survivors, written by survivors.

[View current and past issues »](#)

Information for Survivors

Explore our educational resources, created for anyone who has completed cancer treatment.

Select... ▾

Survivorship Research

Our specialists are investigating new ways to improve the lives of cancer survivors.

[Learn more »](#)

For Healthcare Professionals

Find tips for developing survivorship programs and caring for patients after treatment.

[Learn more »](#)

Upcoming Programs & Events

SUPPORT GROUP

Neuropathy Care in Cancer Survivorship

Wednesday, October 1, 2014 - 5:30 PM – 7:00 PM

SUPPORT GROUP

Life After a Stem Cell Transplant: Challenges and Triumphs — Online Program

Tuesday, October 7, 2014 - 12:30 PM – 1:30 PM

EDUCATIONAL SUPPORT MEETING

Leading the Examined Life ... Re-Evaluating your Life Goals after Cancer Treatment

Tuesday, October 7, 2014 - 5:30 PM – 7:00 PM



National Cancer Institute

at the National Institutes of Health | www.cancer.gov



OFFICE OF CANCER SURVIVORSHIP

Dedicated to enhancing the length and quality of life of survivors and addressing their unique needs.

PART OF NCI'S DIVISION OF CANCER CONTROL AND POPULATION SCIENCES

- OCS Home
- About Cancer Survivorship ▾
- Resources and Information ▾
- Definitions, Statistics and Graphs ▾
- Funding History and Opportunities ▾



Definition: Cancer Survivor

An individual is considered a cancer survivor from the time of diagnosis, through the balance of his or her life. Family members, friends, and caregivers are also impacted by the survivorship experience and are therefore included in this definition.

Adapted from the National Coalition for Cancer Survivorship

News and Highlights

Treatment helps young women preserve their fertility during breast cancer chemotherapy

NEW Interactive Graphic: Expertise in Cancer Survivorship Research



Fast Facts: Number of Cancer Survivors

As of January 2014, it is estimated that there are 14.5 million cancer survivors in the United States. This represents over 4% of the population.

The number of cancer survivors is projected to increase by 31%, to almost 19 million, by 2024, which represents an increase of more than 4 million survivors in 10 years.

[Learn More](#)

Fast Facts: Percentage of Cancer Survivors, by Time since Diagnosis

64% of survivors have survived 5 years or more after diagnosis, 41% have survived 10 years or more, and 15% have survived 20 years or more.

(6) Tiscali Mail :: Posta in x cancer survivors - Cerca x Survivorship - Living Witl x The National Cancer Surv National Coalition for Ca CDC - Cancer Survivorsh

www.ncsi.org.uk

App Idee regalo originali ... A Star is Born Istituto Ovidio Roma Guida a Sanità More GIOCHI PER RAGAZZE Personaggio, statuet... Negozio giocattoli o... Siti suggeriti

National Cancer Survivorship Initiative

WE ARE MACMILLAN. CANCER SUPPORT

Department of Health

NHS England

Home News What we are doing Test Communities Resources Survivorship Events

Welcome to the NCSI Website

There are currently 1.8 million people in England living with and beyond cancer, and 2 million across the UK as a whole. The aim of the National Cancer Survivorship Initiative is to ensure that those living with and beyond cancer get the care and support they need to lead as healthy and active a life as possible, for as long as possible.

In the news:

New Living With and Beyond Cancer Programme

August 5th, 2014

Following on from the success of The National Cancer Survivorship Initiative (NCSI), we are pleased to announce the start of a new Living With and Beyond Cancer Programme. This programme is a two year partnership between NHS England and Macmillan Cancer Support and will develop and implement a transitional plan for the National Cancer Survivorship Initiative, aimed at embedding findings and recommendations into mainstream NHS commissioning and service provision.

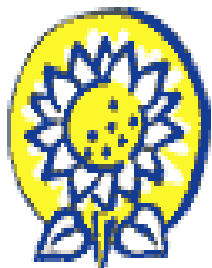
We are now in the process of defining the detailed Programme Plan which will focus on:

- Ensuring all cancer patients have access to holistic needs assessment, treatment summary, cancer care

What we are doing:

- The Recovery Package
- NCSI conference Nov 16th 2012
- PROMs
- Stratified Pathways of Care
- Assessment & Care Planning
- Treatment Summary
- Cancer Care Review
- Health and Wellbeing Clinics
- Active & Advanced Disease
- Consequences of Cancer and its Treatment
- Children & Young People
- Work & Finance
- Vocational Rehabilitation
- Supported Self Management

The National Cance... Dropbox Presentazione FAVO... 2014 ESMO - Madri... 22.51



AIMaC
INFORMA, PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

info@aimac.it

www.aimac.it



F.A.V.O.

Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

info@favo.it

www.favo.it



info@insiemecontroilcancro.net

www.insiemecontroilcancro.net

