

Un'annotazione di tipo sociologico

Nota dal Terzo rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico
VI giornata nazionale del malato oncologico Roma 12 maggio 2011.

Giuseppe De Rita : “convivere col tumore è fatica collettiva”

*... Il tumore è una patologia di massa che non può più essere considerata solo sotto il profilo della risposta nella emergenza sanitaria, ma necessita di forme di supporto prolungate nel tempo, fino ad interventi che facilitino il reinserimento sociale e lavorativo
.... Oltre 800.000 malati sopravvivono al di là dei 10 anni e ciò pone problemi non solo di battaglia al male quando insorge, ma di organizzazione della successiva vita quotidiana dei singoli, delle loro famiglie, dei loro luoghi di lavoro. Convivere col tumore è quindi fatica collettiva*

Dalla Presentazione di “Ad Alta Voce” dell’otto Nov 2011 us Senato della Repubblica Sala Capitolare .. Oltre 2,3 milioni di pazienti, oltre 1,6 milioni di caregiver ... il rientro molto breve nella vita sociale ...

..... anche una buona sanità non basta più..

Relatore

Aldo Sardoni 73 anni

Long survivor “doc”

LMC da 8 anni

Diabete 2 da 11 anni

Glivec resistente – terza fase con
AMN107 oggi TASIGNA-nilotinib

Essere Paziente, una fatica quotidiana



PRESIDENTE

Associazione BIANCO AIRONE pazienti onlus
libera (da medici) ed indipendente (da potentati)

Associazione di Promozione Sociale
più dell'80% persone affette da neoplasie ed il
rimanente da familiari che hanno superato il
corso di accoglienza del cancro
in FAMIGLIA in quanto malattia sociale

Bianco Airone Pazienti Onlus

Questa la Missione del Patient Advocacy

Innanzitutto è fondamentale **SOTTOLINEARE** il punto di vista
CARATTERIZZANTE LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Vista prospettica dei curanti e volontari Vista prospettica della persona malata

È questo il punto di vista che è motore di tutto il nostro fare



CI OCCUPIAMO DEI DOLORI “NON CLINICI”

il Nostro Focus e la nostra Mission sono il miglioramento costante della qualità della vita

lavorando sui dolori nascosti nella parte sommersa ed invisibile del malato oncologico

OLTRE CHE LENIRLI

cerchiamo di rappresentarli nei Convegni nei luoghi di cura, assemblee, Istituzioni, luoghi di potere, associazioni, media, pubblicazioni, ecc



**DOBBIAMO ESSERE PRESENTI NEI “TAVOLI” OVE SI DECIDE
IL NOSTRO FUTURO**

DOBBIAMO E VOGLIAMO ESSERE PROTAGONISTI SUL TEMA :
*LA SOTTILE LINEA GRIGIA CHE SEPARA LO
ACCANIMENTO TERAPEUTICO DALLA
PALLIAZIONE DI ACCOMPAGNO*

**VOGLIAMO E DOBBIAMO COMBATTERE AFFINCHE’
L’OBIETTIVO DEGLI HOSPICE SIA QUELLO /DI
FAR MORIRE DA VIVI
QUELLI CHE DI NOI NON CE LA FANNO**

DOBBIAMO VIGILARE SU CHI PROCURA DOLORE INUTILE

Bianco Airone Pazienti Onlus

I QUATTROCENTO GIORNI!



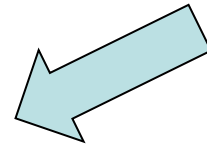
PTO



Bianco Airone Pazienti Onlus

1. IL NUOVO TITOLO V DELLA COSTITUZIONE A SEGUITO DELL'ENTRATA IN VIGORE DELLA LEGGE COSTITUZIONALE N. 3 DEL 2001.

VA RIMODULATO !!!



Il Titolo V della seconda parte della nostra Costituzione è stato oggetto di un'ampia riforma, avvenuta mediante l'approvazione della legge costituzionale n. 3 del 2001¹. Tale mutamento ha inciso sui rapporti tra gli enti costitutivi della Repubblica² - Enti locali, Regioni e Stato e le Regioni - modificandone profondamente, tra l'altro, la ripartizione delle competenze e il profilo fiscale.

..... ci sono Regioni virtuose che pur avendo nel PTR un farmaco di fascia alta che rientra nei File F , non sono più disponibili per cittadini di altre regioni specie quando sono , come il Lazio, sotto commissariamento, per cui non rimborsano .

I altri casi mettono nel PTR con estremo ritardo, parliamo mesi e forse anni, nuovi farmaci salvavita target therapy, come è stato ad esempio per il Nilotinib nella Regione virtuosa come la Emilia Romagna, costringendo il malato a viaggi della speranza in una drammatica transumanza, oggi tutto fortunatamente risolto.

*AIFA per la sua stessa costituzione ha nel DNA
la salvaguardia della
salute di tutti a cominciare dalla nostra di malati
di cancro, credo sia
maturato il tempo che al di là
delle “declarations of intent” passi ai fatti
“**scendendo in campo**” accanto a noi malati.*



Lucas Cranach - Martin Lutero (1529)

Wittenberg, 31 ottobre 1517

Sul portone della cattedrale Martin Lutero affigge il testo delle sue 95 tesi, con le quali mette in discussione l'autorità papale e l'utilità delle indulgenze. E' l'atto con cui nasce la Riforma Protestante.

PROPOSTA



AIFA si riunisce trimestralmente con le rappresentanze delle Associazioni di pazienti “veraci” e del volontariato del nord – centro –sud ed isole per ascoltare in presa diretta istanze e problematiche ***perché la realtà del territorio è sempre cosa diversa dalle statistiche viste in ufficio o laboratorio***

Un'annotazione finale

*Il confronto con la sofferenza e con la morte
non può essere delegato alla medicina.*

*Se curi una malattia ,
puoi vincere o perdere,*

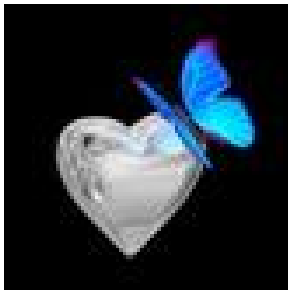
*Se curi una PERSONA, **vinci sempre.***

Sandro Spinsanti
Spicologo e psicoterapeuta
Etica medica e bioetica

GRAZIE, PER QUEL CHE AVETE FATTO e FARETE

per migliorare la qualità della vita dei

MALATI DI CANCRO e delle PERSONE ANZIANE.



TANTA TANTA SALUTE A VOI ED AI VOSTRI CARI

