

La Giornata nazionale del malato oncologico è una realtà anche in Italia. Un'iniziativa per testimoniare che il «brutto male» non è più imbattibile

La forza di chi dice al cancro: non ho paura

Quattro storie su come affrontare il nemico: l'ironia dell'attrice, la grinta dell'operaio, l'ottimismo dell'avvocato, l'umiltà dell'ex ministro

Gabriele Villa

● Era il 4 Giugno del 1995 quando una folla immensa invase Washington per celebrare, per la prima volta, il *Cancer Survivors Day*, la «giornata dei sopravvissuti al cancro».

Undici anni dopo, la «Giornata nazionale del malato oncologico» diventa realtà anche in Italia, oggi a Roma. Si sentono, citiamo testualmente le loro parole, «il terzo pilastro della task force anticancro». Una responsabilità colossale. Ma le associazioni di volontariato in oncologia, riunite nella Favo, sanno di potercela fare. Di poter affiancare nella battaglia più difficile l'Airc, cui è demandata la ricerca e la Lega contro i tumori, impegnata nella prevenzione, per assicurare una vita dignitosa ai malati e agli ex malati di cancro. Volontari che hanno vinto il cancro, che aiutano nuovi malati per convincerli che, dopo una dura battaglia, la vita può vincere. Non un'adunata compassionevole, quindi, ma una celebrazione della vita da parte di chi ha imparato ad amarla e a difenderla con la forza del dolore. Come ci raccontano, loro, uomini e donne scelti a caso, nelle centinaia di *survivors* che sono le straordinarie munizioni di questa insolita task force. Ascoltiamoli.

L'ironia dell'attrice

Signora Braschi, ci dicono che lei sia una persona meravigliosa, solare... Tina Braschi scoppia in una risata che porta subito le frizzanti bollicine della simpatia nella nostra conversazione. «Nel 2000 mi hanno diagnosticato un linfoma. È un mo-

Tina Braschi: «È un ospite indesiderato che non paga l'affitto. Ma io sono genovese»

do come un altro per chiamare il cancro. Trovo che linfoma sia un bellissimo nome (altra risata, ndr) non mi prenda per pazzia ma, converrà con me, che la gente ha paura persino a pronunciarlo il nome cancro. Alcuni lo chiamano brutto male. Come se, che ne so, un'ernia strozzata o una cirrosi epatica, pensi che schifo questi nomi, fossero un bel male! Persino quelli del segno zodiacale del Cancro quando gli si chiede di che segno sono talvolta preferiscono dire che sono nati fra i Gemelli e il Leone. Con un passato, che oggi sta per tornare presente, di attrice (nel 2000 al Festival di Anacapri con *Cronache italiane*, quindi al teatro Quirino col *Marito ideale* di Oscar Wilde per la regia di Missiroli, le due parentesi fra cui si è incuneata la malattia). Tina Braschi, dizio-

L'INIZIATIVA

Un Sms solidale per donare fondi

Fino al 10 giugno le compagnie di telefonia mobile (H3G, Tim, Vodafone e Wind) mettono a disposizione il numero 48588 per la raccolta di fondi a favore della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia. I soldi sono destinati a borse di studio per la formazione di psicologi che lavorano o intendono lavorare in campo oncologico nei centri di cura. Un corso è organizzato dall'università «Vita e Salute» San Raffaele di Milano. I direttori degli istituti dei tumori di Milano, Roma e Napoli, sotto la presidenza di Don Luigi Verzè, sono garanti della gestione dei fondi. Mediaset ha realizzato invece gli spot della campagna del ministero della Salute «Con il malato, contro il tumore» in onda fino all'11 giugno.

CORAGGIO INSIEME
Pazienti, volontari e medici affrontano ogni giorno la malattia



Francesco Diomedè: «Serve una rete di sostegno economico. Ho visto famiglie in mano agli usurai»

razione italiana incontinenti, non ha niente a che vedere con vasi di fiori e giardini. È una sorta di clistere intestinale. Un'operazione vitale per un colostomizzato, un malato che ha subito l'asportazione del retto per un tumore. Diomedè è stato colpito dal cancro al colon diciotto anni fa quando, a 38 anni, operaio all'Enel a Bari, aveva messo in campo tutte le sue energie e i suoi risparmi per avviare famiglia e futuro sul binario migliore. «E invece mi sono trovato a peregrinare da un ospedale all'altro, sentendomi dire le cose più differenti, fino a quando qualcuno ha capito ciò che avevo e mi ha consigliato un'operazione a Roma. Ora vivo, anzi convivio, con la sacca per la raccolta delle feci, e tutta la mia vita, la mia nuova vita di pensionato e volontario, ruota attorno a questa irrigazione che devo fare rigorosamente alla stessa ora, a giorni alterni». Certo chi si trova in queste condizioni deve fare i conti con impicci e fastidi. Rischia di perdere non solo il lavoro, ma anche la famiglia, gli affetti più cari. «Spesso anche una moglie o un marito non capiscono, non sopportano gli strascichi che questo tipo di tumore, anche sconfitto, si porta addosso, il cambio frequente degli indumenti e degli asciugami, la pulizia del corpo, i cattivi odori. Insomma se, oltre alla malattia, il paziente subisce anche l'abbandono e l'isolamento dei suoi cari, allora si capisce perché qualcuno telefona all'asso-

ciazione urlando: «Che cosa vivo a fare, spero che finisca presto tutto!». Per noi volontari quelle parole sono come un pugno nello stomaco. Sì perché, me lo lasci dire ci vuole il doppio del coraggio a fare i volontari avendo passato in prima persona ciò che ci sentiamo raccontare. È come rivivere ogni volta il nostro calvario. Ma, se costa il doppio della fatica, forse vuol dire anche che il nostro contributo può valere il doppio». Fino a poco tempo fa Diomedè era an-

che, e lo è stato per cinque anni, presidente della «associazione stomatizzati», una doppia responsabilità per un guerriero come lui. «L'esperienza da cui sono uscito mi ha convinto che la nostra missione, l'obiettivo che dobbiamo raggiungere come volontari è di non permettere che accada ad altri ciò che è accaduto a noi. Non permettere che il malato di cancro venga trattato con scarsa dignità. È indispensabile che ci sia una rete di sostegno attorno a lui che lo aiuti anche a non compiere scelte sbagliate. Si perché un malato di cancro e la sua famiglia si possono anche rovinare per pagare le cure, mettendosi persino nelle mani degli usurai. Io devo ringraziare i miei colleghi, che diciott'anni fa, fecero una colletta per aiutarmi, altrimenti chissà come sarebbe finita».

Elisabetta Iannelli: «Molti hanno paura di perdere il lavoro. Ma la legge ci aiuta»

aiutarlo a sopportare anche quel senso di spossatezza che si considera, a torto, come inevitabile compagnia. Del resto le domande che si pone un malato sono mille. Abbiamo malati che ci contattano per sapere se possono avere rapporti sessuali durante la chemioterapia. Noi con dvd, le pubblicazioni e con le informazioni presenti sul sito della Favo, e nei siti internet delle 650 associazioni che aderiscono alla federazione, diamo una risposta a tutti i quesiti. Come ha vinto il tumore professore? Con tre alleati: con la famiglia e il suo calore, con la preparazione, chiedendo le informazioni sulle caratteristiche di quel tipo di tumore e sulla terapia. Con la fiducia. Un sostegno psicologico, come già molti ospedali propongono, è stato per me fondamentale».

IL CANCRO IN CIFRE

Andamento dei tumori tra uomini e donne di età tra il 0 e gli 84 anni

Anni	Nuovi casi	Persone colpite da neoplasie	Decessi
1970	118.000	310.000	87.000
1970	162.000	554.000	111.000
1970	205.000	929.000	127.000
1970	235.000	1.412.000	127.000
1970	252.000	1.709.000	129.000
1970	255.000	1.925.000	122.000

Fonte: www.tumori.net; stime ISS e INT

L'avvocato goleador

«Per ora siamo 3 a 0». In che senso, avvocato Iannelli? «Nel senso che ci ha già provato tre volte il cancro a ritornare ma io, puntualmente, per tre volte l'ho ricacciato indietro. Non mollo, ho deciso di non farmi sorprendere più». Elisabetta Iannelli, avvocato civilista, 37 anni, ne aveva 24 quando le diagnosticarono un tumore al seno. «Può immaginare i progetti, i sogni di una ragazza che sta ancora andando all'università, che vive con la sua famiglia. Improvvisamente ti vedi crollare tutto addosso e ti ritrovi a fare i conti con qualcosa che sembra trop-

LE NUOVE FIGURE

E accanto al letto spunta il lettino dello psicologo

da Milano

● Torna alla mente Don Abbondio, quando Manzoni gli fa dire che «chi non ha coraggio non se lo può dare». Forse non è sempre così. Forse di fronte alla prova anche chi non ha coraggio, lo trova. Lo trovò, e lo riconosce con parole illuminanti, il dottor Marcello Tamburini, 57 anni psicologo direttore dell'unità di psicologia all'Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori di Milano. In fondo, il suo, come quello dei suoi colleghi, anche se Tamburini glissa («siamo come tutti gli altri psicologi, non siamo più bravi») è un atto di coraggio quotidiano. Ma si può ben immaginare quanto sia duro avere tutti i giorni a che fare con i malati di can-

cro e con le loro famiglie. Con i mille incubi e le mille domande che si affastellano dentro una mente disperata. Eppure. «Eppure i risultati che stiamo ottenendo sono straor-

Marcello Tamburini: «Dopo gli anni dei tabù oggi i pazienti partecipano»

dinari - ammette Tamburini - proprio grazie anche all'aiuto delle associazioni di volontariato. Dieci anni fa i malati di cancro non osavano nemmeno far sentire la loro voce, non osavano nemmeno fare una domanda sulla loro diagnosi, sulla terapia, sul loro futuro... Ora invece parlano, interrogano e spesso decidono insieme con i medici la te-

rapia da seguire. Mi spiego meglio, la frase che, con un certo paternalismo, veniva ripetuta anni fa dai medici: «Io faccio per il tuo bene». Poteva essere rassicurante, forse, ma aveva in sé qualcosa di coercitivo.

Quindi oggi, visto che i passi in avanti compiuti dalla medicina consentono due o più opzioni sulla terapia da seguire ecco che il paziente è chiamato ad esprimere la sua preferenza, perché solo ciascuno di

noi è in grado di dire quale è il suo bene, quale scelta lo convince di più o lo farà soffrire meno». Lo psico-oncologo, all'Istituto sono in dieci, lavora inserito nell'équipe che si

Lavoro di équipe e terapia di gruppo, dottor Tamburini, finisce che torna il sorriso sulle labbra di tutti? «Magari fosse sempre così, in ogni caso il team spesso consente di ottenere risultati eccellenti. Per esempio di navigare tutti insieme, pazienti, medici, infermieri, volontari verso un obiettivo comunque: quello di una migliore qualità della vita durante la terapia e dopo la cura o l'intervento chirurgico. E a proposito di navigazione all'Istituto abbiamo preso la parola alla lettera: per suggerire la conclusione di un buon lavoro di gruppo, pazienti, medici e infermieri hanno deciso l'altra settimana di prendere il largo e di concedersi una mini crociera in barca a vela». Sono rientrati tutti? «Sì, di rei proprio di sì».

L'impegno è di gruppo: «Abbiamo fatto anche una crociera in barca a vela»

occupa del paziente, non è una figura estranea, e il suo supporto si estende non solo al malato e ai suoi familiari ma anche alle persone che ruotano attorno al paziente, gli infermieri appunto, gli stessi volontari. «Volontari che debbono essere selezionati attentamente, altrimenti rischiano di nuocere a se stessi e a chi vorrebbero aiutare».

COMANDO INTERREGIONALE CARABINIERI "PODGORA"

Raggruppamento T.L.A. - Servizio Amministrativo - Sezione Approvvigionamenti

AVVISO DI GARA

Il giorno 13 luglio 2006, presso il Comando Interregionale Carabinieri "Podgora" di Roma sarà esposta una licitazione privata per il confezionamento e la fornitura di abiti civili per le esigenze dei reparti in borghese dell'Arma dei Carabinieri realmente supportati. Importo totale, IVA esclusa, Euro 304.166,67. Il relativo bando di gara sarà pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, foglio delle inserzioni, nr.129 del 6 giugno 2006. Le domande di partecipazione, corredate della documentazione prevista nel bando, dovranno pervenire entro le ore 12,00 del giorno 21 giugno 2006. L'invito sarà spedito entro il giorno 28 giugno 2006 alle ditte ritenute idonee. Sul sito www.carabinieri.it (area tematica "Le gare d'appalto") è disponibile il bando di gara nonché il fac-simile della richiesta di partecipazione e dell'autocertificazione. Ulteriori informazioni potranno essere richieste all'utenza telefonica 0658594299, dal lunedì al venerdì ovvero all'indirizzo di posta elettronica rltamcontratti@carabinieri.it

IL CAPO SERVIZIO AMMINISTRATIVO