

EDITORIALE

di Ettore Fumagalli

Un aiuto negato

La sensibilizzazione sul fatto che dopo l'intervento terapeutico sul malato di tumore alla prostata esiste un nuovo tipo di sofferenza, psicologica oltre che fisica, è un traguardo importante raggiunto alla quinta giornata del malato oncologico. Le testimonianze rese dai pazienti della Dott.ssa Donegani, psicologa, come quella di Marco ("Uscire per me è diventato un supplizio, devo sempre stare attento a non fare brutte figure...") o Leonardo ("Spiaggia, mare, tennis, adesso me ne sto lontano e se riesco ora preferisco stare da solo...") o Claudio ("Ho la cellulite, ho perso i peli, sono ingrassato... insomma se vado avanti così io e mia moglie sembriamo gemelli...") o di Paolo ("Sono diventato possessivo e geloso... lei mi dice che va bene anche così ma non le credo... È inevitabile che si diventerà da qualche altra parte...") hanno reso reale e drammatico quello che i numeri delle statistiche mediche non riescono ad esprimere. Si è denunciata l'assenza di un diritto, oggi: quello alla riabilitazione del corpo, delle sue funzionalità, e alla reintegrazione della personalità dell'individuo duramente provato da un intervento che è traumatico anche nella sfera psico-emozionale. Mancano, infatti, percorsi riabilitativi strutturati dal Servizio sanitario nazionale. Ma ora c'è una speranza: che il mondo politico operi nel tempo per modificare questa situazione.

MOVIMENTO D'OPINIONE EUROPEO
CONTRO I TUMORI DELLA PROSTATA

Newsletter riservata agli associati di Europa Uomo Italia Onlus

Luglio 2010

V GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

Tumore della prostata: i diritti in parlamento



Sugli schermi della televisione italiana sono comparsi improvvisamente degli spot informativi promossi dal Governo, in cui si parla del tumore alla prostata. Quella sorta d'ingiustificato pudore che ha impedito per troppi anni di affrontare pubblicamente i problemi legati alla neoplasia più frequentemente diagnosticata negli uomini occidentali è caduto di fronte alla drammaticità dei dati e delle testimonianze. Il mondo politico è stato raggiunto dal messaggio e l'ha recepito. Il segnale più evidente è la costituzione della prima associazione parlamentare - avvenuta a metà maggio 2010 - che raccoglie deputati e senatori sensibili alle problematiche lega-

te alla malattia del tumore per proporre leggi a sostegno dei nuovi bisogni e quindi dei nuovi diritti del paziente oncologico. Il gruppo, promosso dall'Onorevole Fabio Gava, ha tra i suoi obiettivi iniziative legislative a favore di attività a carattere medico-scientifico e anche sociale, per non sottovalutare l'importanza della riabilitazione psicologica di chi ha superato una neoplasia. È un piccolo, importante passo, fatto grazie all'attività dei volontari che da anni si occupano del problema. Quest'anno, infatti, la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) aveva deciso di mettere al centro della



▷ Tumore della prostata:
i diritti in parlamento

quinta “Giornata Nazionale del Malato Oncologico” (che si è tenuta all’Istituto Regina Elena di Roma dal 13 al 16 maggio) i bisogni e i diritti dei malati di cancro alla prostata, affrontando i problemi legati alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione fisica e psicologica.

Si è ricordato che, secondo una ricerca condotta dall’Istituto Superiore di

Va sottolineato che la spesa per i farmaci per la cura della disfunzione erettile, tutti in fascia C, può essere una delle cause per cui oltre il 60% dei pazienti tende ad abbandonare il trattamento o a ridurlo drasticamente (riducendo quindi anche l’efficacia dello stesso)

Sanità e dalla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, nel 2005 si sono registrati in Italia 43mila nuovi casi con 9200 decessi e 174mila guarigioni o convivenze con la malattia seguite alla diagnosi. Ma gli uomini affrontano questa malattia in modo molto diverso rispetto alle donne che devono curare il tumore al seno: solo 3-4 associazioni di volontariato (tra le quali Europa Uomo) si occupano del cancro della prostata mentre più di duecento di quello della mammella.

Occorre, dunque, una presa di coscienza e una maggiore diffusione dell’informazione su cosa è la malattia, come va affrontata, quali cure, mediche e psicologiche, sono necessarie dopo l’eventuale intervento.

Su questi temi, riassunti nel titolo “I diritti dei malati di cancro alla prostata”, il 14 maggio 2010 sono stati tenuti gli interventi dello scrit-

tore-giornalista Roberto Gervaso, del Direttore del “Programma Prostate” dell’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano Riccardo Valdagni, di Lara Bellardita e Simona Donegani, psicologhe sempre del “Programma Prostate” di Milano, di Francesco Bevere, Direttore Generale IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma, degli psicologi Alessandro Bonucci e Patrizia Pugliese, di Michele Gallucci, direttore del reparto di urologia (sempre IRE).

Ci sono state le testimonianze di pazienti come Gervaso, che ha raccontato, con un po’ d’autoironia, le proprie vicissitudini, e quelle dei pazienti de “I Venerdì di Europa Uomo” raccolte in un breve filmato, accolte da un pubblico attento.

L’importanza di difendere il diritto alla conoscenza, all’informazione, ad una scelta responsabile, alla riabilitazione, al supporto psicologico, sono stati i temi affrontati dai medici, dai ricercatori, dagli psicologi.

L’utilizzo del PSA come strumento diagnostico si è rivelato, infatti, limitato e non in grado di differenziare le forme più aggressive del tumore da quelle clinicamente non significative. Di qui il rischio di un eccesso di diagnosi e trattamento.

È diventato dunque prioritario identificare nuovi strumenti diagnostici attraverso la ricerca. Le opzioni terapeutiche poi sono molteplici: intervento chirurgico, radioterapia a fasci esterni in combinazione o meno con ormonoterapia, brachiterapia e in alcuni casi sorveglianza attiva. Come decidere? La scelta per il paziente si rivela davvero difficile. Per queste ragioni – si è sottolineato – i pazienti devono essere adeguatamente supportati nella scelta del proprio percorso diagnostico-terapeutico e accompagnati poi nella riabilitazione fisica e psicologica.

Ecco, dunque, l’esigenza di una sensibilizzazione generale per questi problemi, che si è tradotta in un documento presentato congiuntamente dal Presidente della F.A.V.O. Francesco De Lorenzo e dal Presidente di “Europa Uomo Italia Onlus” Ettore Fumagalli, dal titolo: “La riabilitazione: il diritto negato?”

Nella proposta (che sarà pubblicata integralmente sul prossimo numero della rivista Europa Uomo) vengono indicati sei punti fondamentali per rispondere ai bisogni dei pazienti con cancro della prostata: vanno dalla presenza di un gruppo multidisciplinare di specialisti in grado di fornire informazioni dettagliate sulle terapie e sui relativi effetti collaterali, all’organizzazione di percorsi riabilitativi dedicati, fino alla garanzia per i pazienti di poter utilizzare farmaci e presidi terapeutici in grado di minimizzare gli effetti collaterali delle terapie attraverso il Servizio Sanitario.

La disfunzione erettile, la perdita di una significativa caratteristica che identifica la virilità, altera l’intimità sessuale, l’interazione quotidiana di coppia, l’immaginario sessuale e la percezione della propria mascolinità.

La buona volontà e l’impegno dei professionisti della salute non è più sufficiente però. Occorrono i mezzi per realizzare tutto ciò. Servono dunque le leggi che prevedano queste esigenze e diano il supporto finanziario necessario.

La costituzione di una associazione parlamentare che raccoglie deputati e senatori di diversi partiti, sensibili al problema, è di buon auspicio.

Livio Sposito

EUROPA UOMO ITALIA ONLUS: CHI È CHI

Per conoscerci meglio



Boris Galanti

Ho 64 anni, risiedo a Locate di Triulzi, in provincia di Milano e ho due figli. Oggi sono in pensione e nella mia vita lavorativa ricoprovo l'incarico di Ispettore dei collaudi di impianti industriali in una importante Società di Ingegneria milanese.

Attualmente svolgo con assiduità attività di volontariato all'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano e alla Croce Bianca di Milano, delegazione di Locate di Triulzi.

Dopo aver subito una prostatectomia radicale a causa di un tumore, nel marzo 2007 ho "incontrato" Europa Uomo che, fornendo una corretta informazione e aggiornamento sulle malattie prostatiche, mi ha spinto a mettermi a disposizione affinché si possa stimolare, diffondere informazioni e sensibilizzare i miei concittadini sulla diagnosi precoce e cura del tumore della prostata e relativi tabù e pregiudizi che circondano questa patologia.

Considerando che opero su un territorio limitato, sto cercando di contattare alcuni enti locali - tra cui il Comune - per poter organizzare un evento con Europa Uomo (incontro/conferenza rivolto alla cittadinanza) nell'ambito delle manifestazioni culturali che si svolgono annualmente. Ci sono buone possibilità per il prossimo anno, per questo 2010, infatti, l'agenda è chiusa. Tuttavia, ho avuto la massima disponibilità a riparlare al momento opportuno, anche grazie alla sponsorizzazione della sede locale della Università della Terza Età. □



Vito Maggio

Professore di Scienze in pensione, vivo ed opero a Sciacca, paese di 40.000 abitanti in provincia di Agrigento, dove da vent'anni curo per hobby una importante Rassegna di satira grafica. Svolgo attività di volontariato alla L.I.L.T. (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) di Agrigento, diretta da sempre dall'instancabile oncologo Francesco Verderame.

La L.I.L.T. provinciale, con sede a Sciacca, opera attivamente da circa 10 anni nel campo della prevenzione con visite senologiche, ginecologiche, dermatologiche, dietistiche, grazie al lavoro disinteressato di 70 volontarie. Nel 2009 sono state visitate 9500 per-

sone in tutto, con liste di attesa di appena 20 giorni. Sempre a Sciacca, viene svolta con personale specializzato l'assistenza domiciliare ai malati di tumore e vengono accompagnati ogni giorno con tre pulmini i pazienti che devono effettuare la radioterapia a Palermo e Bagheria; un'altra iniziativa concreta ha riguardato la fornitura della parrucca alle donne sottoposte a chemioterapia, grazie al supporto dei parrucchieri della zona.

Da qualche mese, quale delegato di Europa Uomo di Agrigento, sto concretamente sollecitando gli organi dirigenti della L.I.L.T. a riprendere il servizio di controllo della prostata (sospeso da circa un anno per problemi organizzativi).

Una seria difficoltà per il ripristino delle visite è legata al reclutamento degli urologi, poco disponibili perché impegnati quasi tutti nelle strutture ospedaliere. □

LO SPECIALISTA RISPONDE E FORUM SUL SITO

Nuovi spazi per i pazienti

Dal mese di giugno abbiamo aperto due nuovi spazi di comunicazione.

Il primo spazio, ancora in fase di *test*, è dedicato ai nostri associati che desiderano ricevere il consiglio telefonico di un medico. Per avere un appuntamento telefonico con uno specialista - urologo, radioterapista, oncologo, psicologo - va contattato il numero verde 800.869.960: verrà indicato il giorno, l'ora ed il numero di cellulare da contattare (potrebbe essere richiesta la documentazione clinica). Questo nuovo servizio integrerà la consulenza già esistente. Non si tratta di un consulto medico ma dell'informativa di un esperto; ricordiamo che è necessario consultare il proprio medico soprattutto per le prescrizioni farmacologiche. Il beneficiario del servizio deve dichia-

rare di prestare il proprio consenso al trattamento dei propri dati personali.

Se la fase di *test*, come ci auguriamo, avrà esito positivo, il servizio diverrà operativo dal mese di ottobre.

Il secondo spazio è aperto a tutti e si tratta del Forum per i pazienti sul nostro Sito www.europauomo.it.

Speriamo che questo canale riservato aiuti i nostri visitatori a comunicare più liberamente, superando la timidezza e il pudore tipici dell'uomo, e sia di stimolo a esporre problemi e opinioni, a porre domande, a chiedere consigli e informazioni sulle patologie prostatiche e a segnalare i centri dove si è ricevuta un'adeguata assistenza sanitaria e quelli dove, al contrario, si sono verificate situazioni negative: **aiutateci ad aiutarvi!** □

LE STORIE DEI NOSTRI ASSOCIATI

Emilio: sei anni dopo

La mia storia di paziente inizia parecchio tempo fa, nella primavera del 1999. In occasione di un controllo per un precedente intervento, lamentando la frequenza di minzioni notturne, il medico - coadiuvato da un'ecografia che evidenziava un'area critica nel lobo sinistro della prostata, mi prescriveva un esame dello PSA: se il valore fosse stato superiore al limite di 4 unità sarebbe stato necessario ricorrere ad una biopsia per acclararne la natura; in caso contrario avrei dovuto monitorare con assiduità tale indicatore. Eseguì, infatti, l'esame del PSA, che rimase costante per due anni.

Nella primavera del 2001, un caro amico medico mi sottoponeva ad una esplorazione rettale e mi convinceva della necessità di rivolgermi ad uno specialista al quale mi indirizzava con uno scritto di presentazione.

Tornato a casa riposi il foglio in un cassetto. Passò del tempo, mi dimenticai, non ci pensai più...

Fortunatamente, un giorno mi capitò accidentalmente tra le mani l'indicazione del mio amico e leggendo la data mi resi conto che erano trascorsi ben due anni! Consapevole della mia incoscienza, mi precipitai a fissare l'appuntamento al quale mi presentai con una ecografia ed un esame del PSA recenti. La prima refertava della presenza di un adenoma e di calcificazioni periuretrali post-flogistiche, il secondo confermava un valore normale. Eppure, istintivamente nuttivo qualche preoccupazione, che manifestai allo stesso urologo, il quale mi spiegò l'insufficienza del marcatore prostatico.

Dopo un'accurata visita mi prescrive una terapia con antibiotici per due

settimane, fissando un'altra visita dopo le vacanze, durante la quale, in seguito all'esplorazione rettale, il professore, con tatto, mi prescrive la biopsia, che conferma in pieno la presenza di un carcinoma diffuso da operare con una certa urgenza.

Quando lo comunica è presente anche mia moglie per la prima volta (una intuizione). Subiamo il colpo emotivamente, ma insieme affrontiamo razionalmente la situazione sulla base della trasparente ed esauritiva esposizione dei rischi, delle implicazioni e delle limitazioni.

Optiamo per l'intervento chirurgico con la successiva opzione della radioterapia. Il 26 novembre 2003 entro in clinica, sono operato una prima volta con tecnica "nerve sparing" e una seconda volta a causa di una emorragia interna. La degenza si allunga ed anche il periodo di cateterizzazione.

L'esame istologico depone per la necessità della cura radiologica che si svolge in un istituto specializzato per un totale di 36 sedute. Qui vivo un'esperienza umana molto gratificante in quanto, giorno dopo giorno, si sviluppa un'amicizia consolatoria e solidale con altri due pazienti, con i quali divido apprensioni ma anche momenti di insolita allegria. La scelta terapeutica ha funzionato e continua a funzionare ora, dopo oltre sei anni. Non sono assolutamente tornato "quello di prima", ma ho imparato ad accettare il mio stato e le limitazioni funzionali - ormai consolidate - che comunque non hanno inciso sulla qualità della mia vita. Anzi, quando penso ai miei guai rifletto e concludo che poteva andare molto peggio. □

Europa Uomo Italia Onlus

viale Beatrice d'Este, 37 - 20122 Milano
tel. 02.58.32.07.73 - fax 02.58.31.37.22
numero verde: 800 869 960
e-mail: europauomo.italy@virgilio.it
www.europauomo.it

Consiglio Direttivo

Ettore Fumagalli Presidente
Alberto Costa Vice Presidente
Rino De Cristofaro Vice Presidente
Arnaldo Borghesi
Emilio Brusadelli
Malcom Galloway Duncan
Pietro Stefano Lucchini
Salvatore Messina
Massimo Michaud
Sergio Palumbo
Attilio Ventura

Segretario Generale

Sergio Palumbo

Comitato Scientifico

Presidente
Prof. Francesco Montorsi
Urologo Andrologo
Istituto San Raffaele, Milano

Dott. Sergio Bracarda
Oncologo Medico
Ospedale S. Maria della Misericordia, Perugia

Dott.ssa Simona Donegani
Psicologa "Programma Prostata"
Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Prof. Vincenzo Ficarra
Urologo
Azienda Ospedaliera, Padova

Prof.ssa Barbara A. Jerezek
Radioterapista
Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Dott. Massimo Maffezzini
Urologo Oncologo
Ospedali Galliera, Genova

Prof. Vincenzo Mirone
Urologo
Presidente S.I.U. - Società Italiana di Urologia
Napoli

Prof. Giuseppe Morgia
Urologo
Policlinico, Messina

Prof. Domenico Prezioso
Urologo
Policlinico Federico II, Napoli

Dott. Bernardo Maria Rocco
Urologo
Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Dott. Aurelio Sessa
Medico di medicina generale
Presidente Lombardia S.I.M.G.
Società Italiana di Medicina Generale

Dott. Riccardo Valdagni
Direttore "Programma Prostata"
Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Hanno collaborato a questo numero
Emilio Brusadelli, Giario Conti, Simona Donegani, Maria Donelli, Ettore Fumagalli, Boris Galanti, Vito Maggio, Sergio Palumbo, Livio Sposito, Riccardo Valdagni