Periodico Quadrimestrale - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - POSTE ITALIANE SPA - ART. 2 COMMA 20/LETT. C. - LEGGE 662/1996 - PADOVA CMP

n. 95/2023

L'informazione di VOLONTÀ DI VIVERE

Un'associazione per imparare a vivere meglio.
Centro di riabilitazione del malato oncologico a Padova

Ciao ragazza geniale
Il ricordo di Anna Donegà

Speciale convegno
L'aperitivo della prevenzione urologica: donne che parlano di uomini

Malattia e famiglia
La famiglia del malato oncologico e gli aspetti psicologici del caregiving

Volontà di Vivere
Noi e il cancro

Associazione "Noi e il Cancro – Volontà di Vivere"

CODICE FISCALE
80040220289

Riconoscimento giuridico N. 115 (PD/495)

L'associazione è iscritta al RUNTS - Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, al Registro Provinciale delle libere forme associative al N. 25/A e al Registro Comunale al N.125 sez. 5

Conto corrente postale: 000014469357

Banca Mediolanum
IBAN: IT42Q0306234210000002020211

L'associazione non ha delegato nessuno a raccogliere offerte a domicilio.

Periodico quadrimestrale
N. 95/2023
Direttrice responsabile
Madina Fabretto
Direttrice editoriale
Ivana Simeonato
Segreteria di redazione
Associazione Volontà di Vivere

La collaborazione alla rivista è aperta a tutti.
Per gli articoli pubblicati, decliniamo la responsabilità che ricade esclusivamente sugli autori. I diritti d'autore dei lavori sono riservati all'associazione Volontà di Vivere. Le immagini utilizzate sono realizzate dai soci dell'associazione o tratte dal sito pixabay.com e freepik.com.
Impostazione grafica e impaginazione a cura di Lucia Conca e Ivana Simeonato.

Immagine di copertina: Fotografia di Ivana Simeonato

Stampa: Tipografia Nuova Grafotecnica
Autorizzazione Tribunale di Padova
n° 1274 del 27.3.1991
Spedizione in abbonamento postale
Poste Italiane Spa
Art. 2 comma 20/C Legge 662/1996 - Padova CMP

Associazione "Noi e il Cancro – Volontà di Vivere"
Via Matteotti, 27– 35137 Padova
tel. 049 8025069 - cell. 331 1477310
www.volontadivivere.org
associazione@volontadivivere.org
volontadivivere@pec.csvpadova.org

Siamo soci di:

L'EDITORIALE

di Ivana Simeonato, Presidente

Carissimi, lettrici e lettori, ogni numero di notiziario per noi di Volontà di Vivere è unico e speciale, tanta è la cura con cui scegliamo e redigiamo i contenuti, perché rispecchia l'associazione e le persone che ne fanno parte, insieme a ciò che portiamo avanti.
Pensiamo a chi ci legge, a chi ci sostiene e a chi soprattutto, attraverso i nostri articoli, potrebbe trovare la spinta per chiedere il nostro supporto.

Confesso però che in questo numero mi trovo in difficoltà a scrivere un editoriale che inizia con il saluto alla nostra cara Anna, che ci ha lasciati il 24 gennaio scorso, sgomenti e profondamente addolorati.
Lei era la "ragazza geniale" che ha saputo portare avanti Volontà di Vivere con grande innovazione e compenza fino al 2021; continuando poi come volontaria e vice presidente ad occuparsi dei progetti, per i quali aveva un intuito e una capacità particolari. È stata sempre un punto di riferimento fermo per tutti all'interno e all'esterno dell'associazione.
Ci manca come amica, come donna e come persona che sapeva con grande discrezione e generosità infondere creatività, energia e fiducia. A lei, per l'affetto che ci lega, abbiamo dedicato uno spazio nelle prossime pagine e non nascondo che sia stato emotivamente difficile. Tuttavia il suo esempio per noi sarà il cammino sul quale proseguire instancabilmente ogni giorno, insieme. Grazie Anna!

In queste pagine raccontiamo novità e iniziative alle quali lei stessa ha contribuito in prima persona. Anzitutto, la ripresa dell'attività ospedaliera delle nostre volontarie, cosa che ci conforta moltissimo poiché ci permette di riprendere quel contatto umano su cui si basa parte dello scopo di Volontà di Vivere: il primo approccio di ascolto e informazione che offre alle donne neo operate l'opportunità di non sentirsi sole e di trovare un posto idoneo per la riabilitazione psicofisica.

Abbiamo inoltre dedicato uno speciale al convegno organizzato a novembre 2022 sulla prevenzione urologica maschile. È stato un evento significativo che, oltre a portare informazione, ha contribuito ad abbattere un tabù che spesso gli uomini hanno quando si tratta di salute in ambito urologico. Relatrici d'occasione sono state delle brave specialiste che hanno trattato i vari argomenti, con competenza e professionalità, sfatando i luoghi comuni sul fatto di essere donne e medico, questione che sta a cuore anche al direttore della Clinica: il professor Fabrizio Dal Moro.

Particolare attenzione in questo numero è rivolta poi ai caregiver. Nel cammino dell'associazione incontriamo spesso i familiari dei pazienti oncologici che, con la medesima attenzione, accogliamo, consapevoli del fatto che il loro peso emotivo sia davvero impegnativo. Io lo definisco il dolore silenzioso dato che molte volte manca a loro la possibilità di un confronto, di una condivisione, costretti a mantenere un atteggiamento di apparente tranquillità, anche se fragile, per il bene del congiunto.
Diciamo sempre che ad ammalarsi è tutta la famiglia quando ad un paziente viene diagnosticato il cancro ed è davvero ciò che accade dal punto di vista psicologico.
A loro è dedicato il progetto "Con.Cura - Percorsi di sostegno per chi si prende cura", realizzato in partenariato con alcune associazioni del territorio appartenenti alla Rete Utenti per Caso.
L'iniziativa prevede numerose attività di accompagnamento e sostegno, alcune già realizzate ed altre in partenza a breve.

Questi e altri contenuti vi aspettano nelle prossime pagine. Buona lettura a tutti!

SOMMARIO

Editoriale 3
- di Ivana Simeonato

Associazioni del territorio 5
- Associazione Pulcino ODV e Centro di ascolto Padova nord

Testimonianze 6
- Esperienze di stra-ordinario impegno
- Esperienze di stra-ordinaria servizio
- Ciao ragazza geniale, il ricordo di Anna Donegà

Speciale convegno 13
- L'aperitivo della prevenzione urologica: donne che parlano di uomini

Pagina dello psicologo 17
- Malattia e famiglia: la famiglia del malato oncologico e gli aspetti psicologici del caregiving

Approfondimento 19
- Malessere sanitario, i professionisti della salute stanno male. Ed è un problema (anche etico) per tutti

Progetto Martina 21
- Il melanoma, salviamoci la pelle e facciamo prevenzione

Idee e Progetti
- Progetti in corso 23

News in oncologia
- Le buone notizie 25

Da vedere 26
- Il tempo dell'attesa
- Quel qualcosa in più
- Ordinary love

Ringraziamenti 27
- Un ringraziamento speciale a...
- Grazie a...

Promemoria 30
- Resta in contatto
- Da noi puoi trovare

ASSOCIAZIONE PULCINO ODV

Supporto ai neonati prematuri e alle loro famiglie

Sede: via Verga, 1 - Albignasego - PD
[presso CC Ipercity]
Telefono: 049 8809816
345 4520357 - 392 5559013
E-mail: info@associazionepulcino.it

L'**Associazione Pulcino** costituita da genitori di piccoli prematuri sostiene le famiglie dei bambini nati pretermine o con gravi patologie alla nascita e ricoverati in una unità di terapia intensiva neonatale del Veneto; dal **1996** supporta queste famiglie ed i reparti di terapia intensiva neonatale e accompagna i bambini nel loro percorso di crescita.
Il **progetto Home Visit** prevede un'equipe composta da genitori senior e professionisti esperti in prematurità che si recano a casa dei genitori dopo la dimissione per aiutarli nella gestione della quotidianità, con consigli sulle modalità di accudimento, su come affrontare le varie situazioni come la gestione del sonno, l'allattamento, le visite di parenti ed amici, la cura del neonato, della casa ... e dei genitori che hanno bisogno di un confronto e di sostegno dopo un'esperienza così sfidante. Offriamo anche supporto legislativo–burocratico per la richiesta del congedo di maternità o per la legge 104 in caso di grave prematurità, per superare meglio le possibili difficoltà legate a una nascita prematura. Questi servizi sono offerti gratuitamente dall'associazione.
Spazio Giallo è uno spazio concreto dedicato a genitori attualmente ricoverati nei reparti di patologia neonatale e, in alcuni ospedali, anche a genitori dimessi, durante il quale professionisti e volontari sono a disposizione per qualsiasi domanda, dubbio o necessità dei genitori. E' anche uno spazio virtuale sempre connesso, una pagina Facebook, ideata e progettata per i genitori.

CENTRO DI ASCOLTO PADOVA NORD

Aiuto telefonico e domiciliare alle persone anziane e fragili

Sede: Via Brunelleschi,1
Padova
Tel: 049 600614
E-mail: centrodiascoltopd@libero.it

CENTRO DI ASCOLTO PADOVA NORD ODV

Il **Centro di ascolto Padova Nord** è un'associazione di volontariato che ha lo scopo di aiutare concretamente e gratuitamente le persone, in particolare gli anziani o comunque le persone più deboli ed emarginate, attraverso un servizio qualificato volontario e gratuito, sia telefonico che domiciliare. Tra i servizi offerti troviamo lo Sportello telefonico di supporto per persone anziane e il Servizio di supporto a domicilio.
Il Centro opera, anche in collaborazione con altri enti, associazioni e con il Comune di Padova, attività di supporto telefonico per persone anziane. Nell'ambito di questa attività collabora al progetto **"Pronto soccorso sociale - telefonata amica"**, nato con lo scopo di raggiungere telefonicamente i cittadini padovani, prevalentemente anziani, che vivono soli e senza adeguato sostegno parentale, mediante operatori qualificati disponibili a svolgere attività di ascolto, orientamento e supporto per le persone anziane.
Il Centro, mediante visite dei suoi volontari, offre **sostegno a domicilio alle persone anziane**, sole e in difficoltà che, per precarie condizioni economiche o fisiche, chiedono gratuita compagnia o semplici prestazioni esterne come, ad esempio, essere accompagnate in ambulatori di cura o terapia, visite di controllo o più semplicemente ritiro di prescrizioni mediche e acquisto e recapito dei farmaci.
Il Centro di Ascolto organizza il **Book-crossing** e il gruppo di lettura per la terza età; organizza inoltre incontri di socializzazione e visite a carattere culturale.

ESPERIENZE
di stra-ordinario impegno

Delicatezza
di Sabrina Fraire

È stato un piacere essere introdotta all'Associazione e, per breve tempo, averne fatto parte. Ho avuto modo, tramite le "accoglienze", di entrare in contatto con gli utenti e stare "dall'altra parte della scrivania", insieme alle volontarie, faccia a faccia con una persona che porta i propri vissuti e le proprie sofferenze. Allo stesso modo, quando ho partecipato al gruppo di auto mutuo aiuto, ho sentito il peso del lavoro dello psiconcologo e l'incredibile varietà di approcci umani alla malattia. In ultimo, ma non per ultimo, ho trovato la felice compagnia dei volontari e la vostra guida, senza la quale non avrei potuto mettere mano alla praticità di un contesto delicato e impegnato come quello delle associazioni di volontariato.
Rimpiango tuttavia di non aver partecipato al Progetto Martina, che sarebbe stata un'ulteriore occasione di apprendimento nel contesto delle scuole superiori.
Per quello che può valere la mia opinione, state facendo un lavoro fondamentale per la comunità (l'Università la chiamerebbe la "Terza Missione") nel promuovere il concetto di salute e di malattia, lontano dallo stigma.

Accoglienza, Ascolto e Sostegno
di Federica Marredda

Chiunque prima o poi si trova a dover affrontare un momento critico nella propria vita. I modi di reagire in questi momenti sono molteplici e in alcuni casi potrebbe capitare di provare un senso di solitudine, pensando erroneamente di non poter trovare qualcuno che comprenda ciò che si sta affrontando, ma non è così. È importante sapere che si può chiedere aiuto.
Ho iniziato questa esperienza di tirocinio credendo fortemente che le associazioni di volontariato siano fondamentali proprio per poter offrire questo aiuto e Volontà di Vivere mi ha dimostrato che è proprio così.
All'interno dell'associazione ho avuto la fortuna di co-

noscere tantissime volontarie pronte ad accogliere, ascoltare, offrire sostegno e conforto a persone che stavano vivendo un periodo difficile.
Durante il tirocinio ho inoltre partecipato al Progetto Martina, che consiste in una serie di incontri all'interno di diversi istituti di scuola superiore di Padova e Abano Terme in cui, con la partecipazione di medici specializzandi, si informano gli studenti sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce. Sono rimasta colpita dall'interesse mostrato da parte dei ragazzi e delle ragazze e soprattutto dalla grande professionalità con cui i medici riuscivano a trasmettere le conoscenze su argomenti così delicati. Grazie a questi incontri ho capito quanto sia importante implementare progetti di prevenzione all'interno delle scuole.
Ringrazio l'associazione e tutte le persone che ne fanno parte per aver avuto la possibilità, anche solo per qualche mese, di trovarmi all'interno di questa grande famiglia in cui la condivisione viene ritenuta uno degli strumenti più potenti nella cura dei pazienti.

ESPERIENZE
di stra-ordinario servizio

Uno dei servizi alla base del nostro concetto di accoglienza e supporto è quello di incontrare le donne neo operate nei luoghi di cura; è stata una delle prime attività, concretizzata fin dalla nascita dell'associazione e della quale Volontà di Vivere è molto orgogliosa. Le volontarie che incontrano le donne che hanno appena subito l'intervento al seno, sono accuratamente preparate e con discrezione rispondono a domande o dubbi, consegnano materiale informativo e supportano i familiari.

Ritorno allo IOV
di Claudia Basciu

Sono passati tre anni dall'ultima volta in cui le volontarie e le tirocinanti dell'Associazione "Volontà di Vivere" hanno avuto la possibilità di interagire con le pazienti dello **IOV** (Istituto Oncologico Veneto) per presentare loro i progetti e le attività che l'associazione mette a disposizione per affrontare il periodo post-operatorio del tumore.
Il Covid-19 ci ha tenute lontane per molto tempo, ha cambiato il nostro modo di rapportarci con le persone, ha cambiato la percezione che ognuno ha della vicinanza altrui e spesso, purtroppo, ha provocato un forte senso di solitudine nelle persone: chi ha vissuto una esperienza all'interno dell'ospedale come quella di un'operazione per un tumore negli ultimi anni ce lo racconta, e questo suscita forti emozioni.
Per le nostre volontarie e tirocinanti, tornare in ospedale dopo questi anni così difficili è sinonimo di orgoglio ed entusiasmo.
Chi va in ospedale a parlare con le pazienti appena operate di tumore conosce bene la situazione in cui si trovano: la maggior parte delle volontarie, infatti, ha vissuto la stessa esperienza. Il momento dell'intervento è molto difficile, le pazienti sono spesso disorientate da pensieri negativi e preoccupazioni. Alcune sono spaventate, altre grintose, ma tutte accomunate dalla voglia e la determinazione di uscire al più presto da quel limbo. Sentire la vicinanza di qualcuno che ci è già passata è fondamentale, dà la forza e la speranza di andare avanti. Per le pazienti sapere che una volta uscite dall'ospedale avranno la possibilità di usufruire di servizi come quelli offerti dall'Associazione è un forte incoraggiamento e dà una maggiore speranza che nel futuro si riuscirà a riprendere con una certa normalità.
Le emozioni provate dalle pazienti e dalle volontarie e tirocinanti sono reciproche: le pazienti sono molto contente di sapere che ci sia qualcuno capace di fornirgli supporto fisico, emotivo e psicologico, e dall'altra parte per le volontarie e per le tirocinanti fornire quel supporto è fonte di gioia. "A volte - ci racconta **Francesca** - sentire qualcuno che dice: ci sono passata anche io, so quanto è complicato" - fa sentire meno sole le donne che vivono questa difficile esperienza.

Le volontarie sanno bene di avere una responsabilità importante, come ci racconta **Maria Teresa**: "è molto importante essere capaci di creare un contatto emotivo con la persona sofferente, ma allo stesso tempo non alimentare false speranze, incoraggiandole a rimanere nel ***qui ed ora*** ed affrontare la situazione difficile che vivono un passo alla volta".
Alcune delle nostre volontarie, come **Rosanna**, definiscono il servizio allo IOV "una missione". **Anna**, **Alice** e **Donatella** ci raccontano che anche solo uno scambio di chiacchiere con chi ha voglia di farlo è emozionante e utile, e fa comprendere l'importanza di questi progetti di supporto: "sono azioni compiute col cuore, che aiutano le pazienti ad andare avanti ma, in qualche modo, sono di conforto e riscatto anche per chi adesso aiuta, ma che in passato si è trovata in difficoltà".

Un grazie va a tutte le volontarie che prestano questo prezioso e delicato servizio!

Il servizio in ospedale

In questi mesi si è concretizzata la collaborazione tra l'associazione e la **Chirurgia Senologica** dell'**Azienda Ospedale Università di Padova**, che porterà le nostre volontarie ad incontrare le donne in reparto, nel giorno seguente all'intervento al seno, per dare informazioni e supporto.
Il servizio nasce grazie alla volontà del dottor **Fabrizio Meggiolaro**, direttore dell'Unità Operativa, di mettere al centro le pazienti per fornire un supporto più completo per il benessere e la qualità di vita della persona dopo le dimissioni.

CIAO RAGAZZA GENIALE

Il ricordo di Anna Donegà

Il 24 gennaio 2023 Anna Donegà è mancata improvvisamente. Per noi di Volontà di Vivere è stata una figura di grande rilievo: nel suo ruolo di Presidente fino al 2021 e poi come volontaria attiva in molti progetti, ma soprattutto come persona. A lei vogliamo dedicare uno spazio speciale che in parte renda l'affetto che ci ha legati nel tempo condiviso in questi anni.

Il nostro saluto

Cara Anna,
Te ne sei andata improvvisamente con la tua solita discrezione ma non eravamo pronti a stare senza di te.
Ti sei fatta strada nel cuore di tante persone con il tuo animo gentile, a tratti schivo, sempre sorridente. Eri di poche parole ma quelle che pronunciavi erano spesso straordinarie come straordinarie erano le tue idee e i tuoi progetti pensati per l'associazione e soprattutto per gli altri.
Il tuo altruismo era davvero contagioso, perché ti veniva dal cuore. Per noi di Volontà di Vivere tu rappresenti la vera essenza, quella più nobile, quella del Volontariato come missione, come progetto di vita, come desiderio incondizionato di donare. Tu hai sempre donato e continui a farlo in così tante forme che facciamo fatica ad elencarle tutte.
Col sorriso e con tanta determinazione hai condotto l'associazione verso una nuova visione del volontariato. Quante volte ti abbiamo detto "Anna frena che non ti stiamo dietro" tanto vulcanica sei stata nel progettare e nel portare avanti il tuo incarico.
Difficile arginarti perché tu eri già oltre, pronta per un nuovo progetto, una nuova iniziativa: impossibile dirti di no!
Cara Anna, hai saputo lasciare una traccia preziosa in tante anime che ti hanno incontrata, perché sei stata una persona sincera, coraggiosa e gentile. Hai saputo trasmettere una grande voglia di vivere, nonostante i pesi e le dure prove che la vita ti ha messo di fronte. Non hai smesso di sognare e di portare avanti i diritti dei pazienti oncologici con cura, amore e dedizione.
Ci stringiamo forte a te Luca che l'hai accompagnata e sostenuta con amore in ogni momento e ci stringiamo a voi Piero e Gabriella, nei quali riconosciamo quella delicatezza che tanto la distingueva, e doniamo un abbraccio affettuoso e sincero a Sara, Luca, ai suoi adorati nipoti e a tutta la famiglia.
Ti salutiamo Anna con il pezzo che hai scritto nel percorso di Storytelling che hai progettato ed eseguito, dove ti sei raccontata paragonando la tua vita ad un viaggio in treno attraverso delle tappe immaginarie:

IO SONO

Io sono la mamma di una gatta. So già che a Papa Francesco stanno fischiando le orecchie. Immagino anche che non stesse parlando proprio a me, quando ha detto quello che ha detto qualche settimana fa. Ma.. Ma le parole hanno un peso. E sì, sono la mamma di una gatta. Non sempre si può scegliere se essere madre o meno, o di chi essere madre. E io non l'ho scelto. Fino ai 18 anni nel mio futuro mi vedevo con 4 figli. Dopo i 20 ho ridimensionato a 2. Tra i 20 e i 30... fai cose, vedi gente, cresci...e a 32, da un giorno all'altro, ti trovi a fare i conti con qualcosa di più grande di te e con la scusa di salvarti la pelle quasi si dimenticano, gli oncologi, di dirti che "sì, sa, le diamo anche una pastiglia per la menopausa". Stop. Fine. E così un anno dopo è arrivata la Pimpa, il gatto che si crede un cane. Comunque per la serenità di Papa Francesco sono anche zia di 6 nipoti.
Oppure, ecco, forse così suona meglio: sono la madre dei figli che ho sognato.

DLIN DLON
Attenzione.
Treno per Chissàdove in arrivo al binario 3.
Sedute scomode assicurate.
Sfogatoio in testa al treno.
Accesso consentito anche senza biglietto.
Il treno ferma a: "Perchè proprio a me", "Non ce la posso fare", "Evviva è finita", "Scherzavo"

Lento, veloce, lento. Il paesaggio scorre lento, veloce, lento fuori dal finestrino. Lo guardo e allo stesso tempo mi guardo riflessa nel vetro.

DLIN DLON
Benvenuti nel treno per Chissàdove.
Il nostro staff è lieto di accompagnarvi
in questo viaggio indimenticabile.
Vedrete cose che voi umani non avete mai visto.
Per questioni di sicurezza,
la cintura di sicurezza è stata abolita.
Buon viaggio!

Il posto lato finestrino in treno è sempre stato il mio preferito.
Evidentemente lo è anche per la signora seduta di fronte a me perché con tutti i posti liberi ha scelto proprio di sedersi qui. A fatica riusciamo a non toccarci le gambe!
Anche lei guarda fuori, anche lei sembra assorta.
In alcuni momenti il mio sguardo riflesso sul finestrino incrocia il suo.
"Sono la mamma dei figli che ho sognato". A questo sto pensando quando il suo sguardo, che seguo, si sofferma su un padre che rincorre suo figlio in bici, evidentemente con fatica.
Lei fa un mezzo sorriso guardando la scena poi velocemente posa gli occhi su altro, sembra sul vuoto o comunque su qualcosa di lontano che non riesco a individuare.

DLIN DLON
Siamo in arrivo alla stazione di
"Non ce la posso fare".
In questa fermata non è concesso scendere.
Attenzione perché i passeggeri in salita
sono molto numerosi,
vi preghiamo di liberare i posti di fianco a voi.
Buon viaggio!

E si riparte...Ho avuto la sensazione che volesse distogliere la vista da quel frammento di vita, ma adesso vedo che il suo sguardo si è trasformato in uno sguardo sorridente. Chissà a cosa sta pensando, penso. E chissà se quello che ho visto è stato solo un mio pensiero riflesso.
Siamo passeggeri, come il paesaggio che scorre davanti a noi, come le scene di vita che incrociamo, come i nostri pensieri, come i nostri sguardi.

DLIN DLON
Siamo in arrivo a "Scherzavo", ripeto "Scherzavo".
"Evviva è finita" attualmente ha lavori in corso. La
fermata sarà ripristinata domani.

"E ti pareva...proprio oggi!". Mi preparo a scendere. "Scherzavo".
Quello che può rimanere è il sorriso, l'animo leggero con cui osserviamo e ci osserviamo.
Questo mi ha insegnato oggi il viaggio e la passeggera mia dirimpettaia.

Ma il viaggio è tutt'altro che finito. Scendo dal treno e mi aspettano altre tappe. Questa stazione è una baraonda. Gente che va e viene, alcuni corrono altri sembrano come impietriti. Io ho l'aria di una che ha fatto un trasloco.
In una mano ho il trasportino con la gatta che si credeva un cane - stranamente è stata zitta per tutto il viaggio, mi ero quasi dimenticata che ci fosse. È uno dei pregi che ho scoperto dei gatti in questi anni. Esserci, anche quando sembra che non ci siano. Nell'altra mano ho una borsa che tocca terra piena di cartine, depliant, libri, auricolari... Sulle spalle ho uno zaino troppo pesante per il mio braccio e le ossa che non possono reggere grandi pesi. Non so neanche bene cosa ci sia dentro, mi dimentico sempre di quanto possano essere pesanti i giorni passati. Guardo tutti, alcuni dritto negli occhi, ma vado dritta verso l'uscita. Respiro. Mi guardo indietro. La stazione è alle spalle. Guardo avanti. Pensavo che il paesaggio di "Scherzavo" fosse più brutto. In realtà è pieno di colori, di piume che svolazzano, di ballerine e ballerini leggeri, di spor-

tivi coraggiosi, c'è uno specchio d'acqua con pesci dalle squame brillanti e nuotatrici armoniose, c'è gente ottimista, gente che ride, persone pronte a riprendere il viaggio. C'è vita. Mi pervade un senso di riconoscenza per questi compagni e compagne di viaggio, del viaggio che è stato e di quello che sarà. Passo, dopo passo. E anche questa volta Jovanotti mi arriva in aiuto. E inizio a canticchiare...

Domani andrò giù al porto e gli dirò che sono pronto a partire
Getterò i bagagli in mare studierò le carte
E aspetterò di sapere per dove si parte quando si parte
E quando passerà il monsone dirò "levate l'ancora
Diritta avanti tutta questa è la rotta questa è la direzione
Questa è la decisione."

I progetti e le iniziative di Anna

Anna Donegà è stata eletta presidente a Volontà di Vivere nel 2016. Da allora durante la sua guida con grande capacità di rinnovamento e lungimiranza, ha portato avanti numerose iniziative. Vogliamo ricordare i progetti più significativi, attraverso ai quali ha saputo concentrare l'attenzione su tante tematiche di grande rilevanza per l'aspetto oncologico.

Ha promosso due convegni per sensibilizzare i giovani sulla prevenzione oncologica: nel 2018, **La prevenzione spiegata ai ragazzi** e nel 2019 **La prevenzione, un atto che genera valore**. È invece del 2017 il progetto **Giovani in ascolto** per garantire ai ragazzi che vivono l'esperienza di malattia di un familiare un supporto psicologico di gruppo, grazie a strumenti creativi come scrittura, musica e fotografia.

Le innovazioni in campo medico scientifico sono state il tema del convegno organizzato nel 2018, **Oltre la chemio**, dedicato all'immunoterapia in ambito oncologico. Con la volontà di informare la cittadinanza su temi di interesse è nato il ciclo di incontri con gli specialisti, iniziati in sede e proseguiti – in pandemia – su piattaforma digitale.

È stata in prima linea a favore delle donne sia nel percorso di advocacy con Europa Donna Italia per il riconoscimento della **giornata nazionale del Tumore al seno metastatico** (13 ottobre), sia nel Progetto **Prima la salute – accesso alle cure per tutti**, relativo alla popolazione immigrata che si trova ad affrontare la malattia oncologica nel territorio locale. Realizzato in collaborazione con il dipartimento di filosofia, sociologia, pedagogia, e psicologia applicata dell'Università di Padova, il progetto ha dato vita ad uno studio e un convegno (marzo 2021).

E ancora: l'importanza della comunicazione in ambito oncologico, oltre i tabù e a favore di un approccio aperto e non discriminante. Nel 2018 l'incontro di formazione per giornalisti **Le parole della cura** nell'ambito di Solidaria e nel 2021/22 il progetto **Le parole per dirlo - medicina narrativa, una cura per tutti**, finanziato dalla Regione del Veneto in partenariato con altre associazioni, che ha sviluppato diverse iniziative, tra cui un percorso di **storytelling**.
Infine le tante attività creative, sportive e di sensibilizzazione che ha voluto: **A pelle nuda, tracce di anime esposte**, progetto di body painting con l'artista Luana Bertotti nel 2019; la partecipazione al charity program della **Padova Marathon 2018**; tutte le iniziative legate alle celebrazioni dei **40 anni di Volontà di Vivere** (premio di laurea, laboratorio di fotografia e scrittura creativa).

La stanza dedicata ad Anna

Volevamo trasformare la mancanza di Anna in presenza costante per tutti noi che frequentiamo l'associazione. Per questo abbiamo deciso di dedicare a lei uno spazio importante della nostra sede, già funzionale senza dubbio, ma che ora assume un significato ancor più profondo. Si tratta della sala multifunzione, che già ospita le attività riabilitative di gruppo e che è diventata per noi la Stanza di Anna. Il pomeriggio trascorso nel suo ricordo, insieme con la sua famiglia e i colleghi amici del CSV, è stata l'occasione per affiggere la targa e inaugurarla ufficialmente.

Premio Gattamelata 2023
di Luca Lideo

Il mondo del volontariato è stato segnato dalla perdita di Anna e da subito sono state tante le iniziative che realtà del territorio hanno voluto dedicarle.
Citiamo – a volerle celebrare tutte – il riconoscimento del CSV di Padova e Rovigo, la sua "famiglia lavorativa" per oltre 17 anni.
Il Consiglio Direttivo ha deliberato l'assegnazione alla memoria di Anna di uno speciale Premio Gattamelata, che rende merito a chi si è distinto nel mondo del volontariato e della solidarietà, consegnato ai suoi genitori nella cerimonia del 5 maggio.

La consegna del **premio Gattamelata**, riconoscimento nazionale dedicato al mondo del volontariato e della solidarietà promosso dal **Centro Servizio Volontariato di Padova e Rovigo**, è stata l'occasione per una intensa riflessione sul tema della cura grazie alla lectio magistralis della prof.ssa **Silvia Tusino** – ricercatrice in Filosofia morale e bioetica, Università di Padova.

La scelta di parlare di temi molto delicati, ma allo stesso tempo così significativi, si pensi a quanto sia fondamentale e complessa la relazione tra la persona in quanto tale, la persona in quanto ammalato e la relazione di cura che si instaura tra pazienti, medici e caregiver, in un contesto che potremmo definire istituzionale è legata al fatto che è proprio in questa problematica relazione che risiede l'essenza stessa dell'essere e del fare volontariato.
Se non siamo disposti a prenderci cura dell'altro, al di là di ogni possibile guaribilità della patologia, non possiamo dire di avere a cuore, in modo genuino, spontaneo e gratuito, la relazione con ciò che è altro da noi.
La persona considerata sempre come un fine e mai come un mezzo richiede, soprattutto quando sopraggiunge una spiacevole diagnosi, che essa venga considerata nella sua interezza, salvaguardandone integrità e dignità anche mediante l'esercizio di quel principio di autonomia che deve stare alla base di ogni sana e proficua relazione di cura.
Certo il termine cura assume anche significati molto problematici che illustrano tutta la tensione che il prendersi cura dell'altro porta con sé, cura è infatti anche sinonimo di ansia, preoccupazione, inquietudine, ma forse sarebbe più corretto dire è sinonimo di esistenza in quanto è proprio nel nostro essere continuamente in relazione con l'altro che possiamo fare esperienze di gioia, paura, felicità, inquietudine ovvero esperienze di vita.
Il prendersi cura viene pertanto ad essere un atto costitutivo della nostra stessa esistenza, prendersi cura dell'altro è ciò che, più di ogni altra cosa, definisce i contorni del nostro essere qui ed ora.
Il volontariato in questo può essere, pertanto, preziosa palestra di vita, una palestra che Anna ha abitato fino al suo ultimo giorno.

Dare valore ad ogni istante. Le parole di Piero e Gabriella Donegà

Le manifestazioni di apprezzamento e di affetto nei confronti di Anna, dopo la sua prematura scomparsa, confortano e stupiscono per numero ed intensità.
Emerge con forza l'impegno, la creatività e la determinazione che hanno contraddistinto il suo coinvolgimento in molteplici iniziative di solidarietà, con un occhio di riguardo alle attività di Volontà di Vivere.
Tutto questo suggerisce un'importante considerazione: l'impatto con la grave malattia e la consapevolezza che la vita avrebbe potuto avere una durata inferiore rispetto alle comuni previsioni hanno dato ad Anna un forte impulso volto a valorizzare tutto il tempo a disposizione.
A causa della malattia, l'ovvia considerazione che la vita deve finire, anziché essere rimossa, come comunemente accade, ha acceso in lei una luce capace di illuminare ogni scelta e di dare intenso valore ad ogni istante della sua vita.
Certamente l'incontro con Volontà di Vivere, la condivisione con altre donne del comune stato di malattia e la percezione di quanto è utile e possibile prendersi cura l'un l'altro vicendevolmente sono state esperienze che hanno guidato ed incoraggiato Anna a spendersi in progetti di gratuità e di solidarietà.
È incredibile quanto uno stato di grave malattia si sia trasformato in un periodo di vita così intenso e positivo da diventare esempio per chiunque, sano o malato.
Un grazie particolare da parte di noi genitori all'Associazione Volontà di Vivere che ha accolto Anna già nei primi momenti di angoscia e che poi ha favorito l'evolversi dei suoi giorni in una forma così bella, ricca e positiva.

SPECIALE CONVEGNO

L'aperitivo della prevenzione urologica: donne che parlano di uomini... 16 novembre 2022

In occasione di "**Movember**", campagna internazionale del mese di Novembre per favorire la diagnosi precoce in ambito maschile, Volontà di Vivere e la Clinica Urologica dell'Azienda Ospedale Università di Padova, hanno proposto "L'aperitivo della prevenzione urologica. Donne che parlano di uomini...".
Svoltosi il 16 novembre 2023, il convegno è stato preceduto da un aperitivo di benvenuto ed ha visto una grande partecipazione di pubblico. L'evento rientrava nel **progetto 1,2,3 Prevenzione**, finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo

Fabrizio Dal Moro

Direttore della Clinica Urologica dell'Azienda Ospedale Università di Padova

Il convegno è stato un evento rivolto alla popolazione, ideato e realizzato per sensibilizzare e informare sia i giovani che gli adulti sulle principali malattie urologiche e sull'importanza della prevenzione. Durante il convegno, sono stati affrontati diversi argomenti, tra cui i tumori di testicolo prostata e vescica. Queste condizioni possono essere gestite con successo quando identificate precocemente.
Uno degli **obiettivi principali** del convegno è stato infatti quello di **informare il pubblico sulle malattie urologiche** e sul **ruolo cruciale dell'urologo nel diagnosticare e trattare tali condizioni**. È stato sottolineato come non si debba "aver paura dell'urologo", ma come invece sia essenziale rivolgersi a questi specialisti per affrontare i problemi tempestivamente.
Nel corso dell'evento sono stati presentati numerosi dati e ricerche riguardanti le malattie urologiche, insieme a informazioni su come prevenirle e trattarle.
Gli esperti hanno condiviso le ultime novità in termini di diagnosi, terapie e approcci innovativi per affrontare queste patologie, non tralasciandone i fattori di rischio, e sottolineando l'importanza di adottare uno stile di vita sano e di sottoporsi a controlli regolari.
Poiché vi è spesso una certa ritrosia ad andare dallo specialista per ... "cose da uomini", tutte le comunicazioni sono state affidate a **Specialiste Urologhe**, anche per sottolineare come le donne siano molto più brave e più inclini alle campagne di screening di quanto non siano i maschi.

Cose da giovani: dal tumore del testicolo alle infezioni

di Marta Bianco, urologa U.O.C.

Nell'immaginario collettivo il tipico paziente urologico è di solito un arzillo anziano che ha qualche problema alla prostata, ma è bene sapere che non è proprio così e che le patologie urologiche e la loro prevenzione parte fin dai primi anni di vita. In particolare, argomenti che interessano

anche il paziente pediatrico o il giovane adulto sono: il **criptorchidismo** e la **neoplasia del testicolo**, la **torsione del testicolo**, il **varicocele**, la **fimosi**, la **parafimosi** e le **malattie sessualmente trasmesse**. Durante l'incontro abbiamo parlato nello specifico delle singole condizioni elencate soffermandoci sull'importanza della prevenzione e dei controlli fin dall'età infantile. Un esempio lampante è dato dal criptorchidismo e dalla neoplasia testicolare: il testicolo si forma durante la vita fetale all'interno dell'addome vicino ai reni e poi discende fino alla sacca scrotale. Se questa migrazione non avviene correttamente entro i 6 mesi di vita si parla di criptorchidismo e sarà necessario procedere con un intervento di orchidopessi entro i 18 mesi per evitare dei danni permanenti. Il piccolo paziente sarà trattato e seguito in età pediatrica, ma dovrà sottoporsi a controlli anche in età adolescenziale e adulta, poiché il criptorchidismo è uno dei maggiori fattori di rischio della neoplasia testicolare. Il tumore del testicolo ha un'incidenza maggiore nella popolazione giovane (20 -40 anni); va sottolineato che i tassi di successo delle terapie disponibili sono vicini al 95%, soprattutto in caso di diagnosi precoce che possiamo realizzare mediante la manovra dell'autopalpazione. Si deve controllare un testicolo alla volta appoggiando indice e medio sulla superficie posteriore e il pollice sulla superficie anteriore e si esplora tutta la superficie con dei movimenti rotatori. Se si nota qualcosa di strano come un nodulo, una zona irregolare o di diversa consistenza ci si deve rivolgere al proprio medico. Tra gli argomenti affrontati inoltre vi sono due urgenze urologiche che possono interessare i giovani pazienti: la torsione del testicolo e la parafimosi. Nel primo caso sarà presente un dolore fortissimo al testicolo che risulterà ruotato sul suo asse bloccando l'afflusso di sangue, nel secondo caso sarà il prepuzio fimotico ad "incastrarsi" sotto il glande determinando un importante edema dello stesso. Se si sospetta uno di questi eventi è fondamentale ricevere una valutazione urologica urgente per risolvere il problema prima che sia irreversibile!
Concludendo: **la prevenzione deve** quindi **partire** anche **dal genitore e poi dal giovane paziente stesso** che deve pian piano sviluppare un senso di responsabilità nei confronti della propria salute iniziando ad osservare ogni piccolo cambiamento relativo al proprio corpo: meglio una domanda in più al medico e al pediatra che una domanda in meno!

Ipertrofia prostatica benigna

Simonetta Fracalanza, urologa U.O.C.

La **prostata** è una ghiandola dell'apparato genitale maschile la cui funzione è quella di produrre parte del liquido seminale che viene poi rilasciato durante l'eiaculazione.

A partire dalla pubertà la prostata cresce nel tempo sotto la stimolazione ormonale del testosterone; questo fenomeno progressivo noto come iperplasia prostatica benigna non è quindi da considerarsi una patologia ma una condizione normale che interessa il 5-10% degli uomini di 40 anni sino a circa l'80% tra 70-80.
Proprio per la sua particolare posizione anatomica può determinare un restringimento del canale urinario, creando un ostacolo alla fuoruscita dell'urina e la comparsa di sintomi a carico del basso apparato urinario; se non precocemente riconosciuta ed adeguatamente trattata, può portare a numerose conseguenze per il paziente oltre che a danni a volte anche irreversibili all'apparato urinario.
La gestione dei sintomi è in primis di tipo comportamentale cercando di correggere **sbagliate abitudini alimentari** e **comportamentali**; abbiamo poi a disposizione diversi farmaci da usare sia singolarmente sia in associazione tra loro a seconda dei sntomi e alla modalità della loro presentazione che del volume prostatico, il PSA, il grado di disfunzione sessuale e le preferenze del paziente.
Gli scopi del trattamento farmacologico sono essenzialmente 2: un primo approccio sintomatologico, ossia alleviare I sintomi nel breve termine migliorando nel contempo la qualità di vita del paziente oltre che le sue performance nell'urinare, e un secondo approccio più a lungo termine nel contrastare la naturale tendenza alla progressione della patologia, cercando quindi di evitare episodi di dover ricorrere ad interventi di disostruzione prostatica.
I risultati del trattamento farmacologico sono spesso soddisfacenti ma in circa il 25 % dei casi è necessario comunque intervenire.
Oggi l'IPB può essere trattata con la minore invasività possibile grazie alla disponibilità di altissima tecnologia; possiamo offrire quindi non un unico trattamento ma diverse opzioni terapeutiche da modulare sia in base alle caratteristiche anatomiche della prostata sia in base alle peculiarità ed esigenze del paziente stesso.
In altri termini possiamo personalizzare il trattamento come se fosse un abito sartoriale cucito su misura.
Accanto alla TURP tutt'ora Gold Standard di trattamento per prostate medio-piccole, abbiamo il Laser ad Holmio (HOLEP) per prostate di volume medio-grande, Green Laser (PVP) per pazienti "fragili" con plurime comorbidità, adenomectomia prostatica Robot assistita (RASP) per prostate di grande volume.
Di recente acquisizione la Termoabalazione prostatica con tecnica REZUM di cui si possono giovare sia Pazienti giovani e che vogliano mantenere l'eiaculazione sia pazienti "fragili" con plurime comorbidità.

Ho il PSA alto, devo preoccuparmi? Il tumore della prostata

Valeria Lami, urologa U.O.C.

Il **tumore della prostata è il più frequente nella popolazione maschile ma ha una mortalità piuttosto bassa**; questo sia perché sono sempre più frequenti le diagnosi precoci, sia perché abbiamo molte armi per combatterlo. Il tumore prostatico è solitamente asintomatico, questo è uno dei messaggi del convegno. È da scardinare la convinzione per cui gli uomini che non hanno "problemi ad urinare" non hanno bisogno di rivolgersi all'urologo. Di contro è molto comune per gli uomini fare un prelievo di sangue per dosare il PSA, un esame di routine eseguito senza saperne il motivo o il significato, e che crea un comprensibile allarme in caso di alterazioni. Tale allarme tuttavia non è sempre giustificato, essendo il **PSA** una proteina prodotta anche dalla prostata "normale" e che può aumentare per un aumento volumetrico della ghiandola, per motivi infiammatori, o infine per tumore.

Il sospetto di tumore della prostata viene posto non solo per un PSA aumentato, ma anche per un'esplorazione rettale sospetta in corso di visita urologica. Questo esame, che dura pochi secondi, permette al medico di apprezzare la consistenza della prostata, evidenziando eventuali noduli. Fino al 18% dei tumori prostatici vengono diagnosticati indipendentemente dal PSA ed è per questo che la visita urologica viene consigliata ogni 1-2 anni, sulla base del rischio.
Essendo il rischio di tumore alla prostata direttamente proporzionale all'aumentare dell'età, lo screening opportunistico per il tumore prostatico viene consigliato a tutti gli uomini che abbiano compiuto 50 anni (o prima se vi è una familiarità) allo scopo di intercettare il tumore il prima possibile. Una volta avuto il sospetto di tumore, l'urologo potrà richiedere una risonanza magnetica della prostata, un esame in grado di localizzare precisamente il/i nodulo/i sospetto/i e che potrà guidare il medico nell'esecuzione della biopsia prostatica, che in questo caso viene chiamata "fusion".
La biopsia è l'esame essenziale per avere una diagnosi di tumore prostatico e viene eseguita ambulatorialmente in anestesia locale permettendo, con l'aiuto di una sonda ecografica trans-rettale, di prelevare dei frustoli di ghiandola prostatica tramite un campionamento standard e aggiungendo poi dei prelievi mirati "target" sulle aree sospette in risonanza. Se confermata la diagnosi di tumore della prostata, sulla base del tipo di neoplasia, delle caratteristiche del paziente, e delle sue preferenze, si passa da un semplice monitoraggio con la cosiddetta "sorveglianza attiva" al trattamento curativo mediante chirurgia, radioterapia o terapia ormonale (trattamento che viene ge-

neralmente riservato ai pazienti più anziani). Sebbene l'intervento chirurgico venga spesso percepito con timore, la moderna tecnologia robotica mini-invasiva di cui ci si avvale nella quasi totalità dei casi, permette un recupero estremamente rapido con una degenza ospedaliera di uno-due giorni e un rapido ritorno alla vita di tutti i giorni.

I tumori della vescica e delle vie urinarie

di Manuela Ingrosso, urologa U.O.C.

La presenza del sangue nelle urine, detta Ematuria, è un sintomo da non sottovalutare e può avere molteplici cause, spesso è primo ed unico di neoplasia uroteliale, che può coinvolgere l'alta via escretrice o la vescica e l'uretra. La neoplasia vescicale e la 7° neoplasia del uomo, con 25000 casi anno in Italia, gli uomini sono maggiormente svantaggiati rispetto alle donne. Vi sono numerosi fattori di rischio, ma il fumo di sigaretta risulta da solo causare il 50 % dei casi, smettere di fumare riduce il rischio di sviluppare il tumore, infatti un anno di vita non fumato è un anno di vita guadagnato.
Di fronte all'ematuria, la prima cosa da fare è rivolgersi al proprio Medico che proporrà una serie di esami ed accertamenti: esame urine per ricerca di cellule neoplastiche, esami radiologici e successiva visita Urologica, in questo caso lo specialista provvederà ad eseguire una valutazione endoscopica per confermare la presenza del tumore. Il successivo passo sarà rimuoverlo, sempre per via endoscopica, procedura che nel 85 % dei casi è curativa. Successivamente saranno eseguiti ambulatorialmente dei controlli endoscopici al fine di riconoscere eventuali recidive. Nel 15 % dei casi la neoplasia vescicale ha carattere infiltrante è la solo resezione endoscopica non è sufficiente per curare la malattia.
In questo caso sarà proposto un intervento chirurgico per la rimozione della vescica, attualmente grazie all'avanzamento delle tecnologie è possibile proporre procedure mini-invasive con l'ausilio del Robot-Da Vinci e tecniche di ricostruzione con l'intestino che permettono la continenza urinaria, minimo discomfort fisico e minor tempi di degenza ospedaliera post operatoria. Nostro vanto dagli anni '90 è la realizzazione e della Vescica Ileale Padovana, serbatoio vescicale ideato dalla Nostra Scuola che permette la continenza e la sua variate con l'ausilio della tecnica robotica intracorporea con la Vescica Patavina.

MALATTIA E FAMIGLIA

La famiglia del malato oncologico e gli aspetti psicologici del caregiving

di Anna Luisa Mariggiò, psicologa e psicoterapeuta

La **diagnosi di cancro**, per il carico di dolore e per le prospettive di vita infrante e le fantasie di morte che porta con sé, è da considerarsi non solo come malattia biologica dell'individuo ma anche come evento stressante che mette in crisi la sua famiglia ed è per questo che in molti casi viene definito **"malattia familiare"**.
Come tutti gli eventi traumatici, esso destabilizza l'ambiente familiare producendo una differenza di stato e modificando tutte le variabili in gioco. L'"evento malattia" induce la famiglia a improvvisi e drammatici cambiamenti che richiedono in molti casi riorganizzazioni complesse e difficili, accompagnate da necessarie revisioni di ruoli e di dinamiche interne per riadattarsi alla nuova condizione.

In simili situazioni la salute ed il benessere della famiglia dipende soprattutto dalla sua flessibilità e dalla capacità di adattamento ad ogni cambiamento.

In molti casi le famiglie presentano una struttura ottimale ai fini dell'adattamento: manifestano coesione ed intimità, comunicano sulla malattia ed esprimono apertamente le emozioni correlate. In tal caso si attua un buon adattamento e l'"evento malattia" può perfino tradursi in una crescita attraverso una rivisitazione dei valori e degli stili di vita del nucleo familiare. Altre volte, il tipo di organizzazione non consente un facile adattamento alla nuova condizione; è questo il caso di famiglie conflittuali, disgregate o con dinamiche e ruoli rigidi al proprio interno. In tal caso la famiglia ha bisogno di aiuto tanto quanto lo stesso malato nell'affrontare la nuova realtà.
I primi studi che hanno valutato l'impatto del cancro sulla famiglia risalgono alla fine degli anni '70 ed erano centrati su coniugi di donne operate per tumore al seno.
Solo recentemente la Letteratura si è occupata più sistematicamente di questo tema ed ha permesso di comprendere l'impatto emotivo sulla famiglia e l'importanza della stessa nell'adattamento alla malattia del soggetto.

Il coinvolgimento della famiglia nell'evolversi della malattia diventa sostanziale poiché essa viene chiamata a sostenere la maggior parte di quello che è stato definito "il peso della cura" (burden of care).

Tale concetto è nato e si è sviluppato soprattutto nel settore della salute mentale ed è inteso come l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive, legate all'assistenza di un familiare affetto da una malattia cronica grave, che si ripercuotono sui membri che assistono, definiti **caregivers informali**. A differenza del caregiver formale, il quale presta assistenza dietro compenso lavorativo, il caregiver informale si trova ad assistere a titolo gratuito, per scelta o necessità, un suo caro affrontando la quotidianità e le difficoltà pratiche ed emotive legate all'impegno della cura. Si tratta il più delle volte di un **coniuge**, **figlio**, **genitore**, persone presenti nella vita del paziente che rispondono alla molteplicità dei suoi bisogni: di salute, fisici ed emotivi, economici e spirituali ecc.
In genere ciò avviene in maniera continuativa in tutte le fasi di malattia. Nella fase iniziale il caregiver è

generalmente coinvolto nel momento traumatico della comunicazione della diagnosi, talvolta diventando l'unico interlocutore nella relazione con medici e operatori sanitari, facendosi carico delle paure e delle angosce legate a questo periodo. Successivamente vive una **fase di accettazione** e raggiunge un nuovo equilibrio ed una nuova consapevolezza degli esiti e dei cambiamenti che la malattia ha provocato in famiglia.

La sua responsabilità attiva aumenta nella fase dei trattamenti, quando, oltre ai cambiamenti delle normali attività quotidiane il caregiver si impegna nel compito di sostenere il congiunto malato nella gestione dei sintomi causati dalle cure.

In questa fase solitamente è costretto a modificare la gestione del suo tempo lavorativo e del tempo libero e vive in uno stato prolungato di tensione e preoccupazione rispetto all'esito terapeutico. L'eventuale mancata remissione ed una progressione della malattia può essere poi caratterizzata da un aumento di sentimenti di impotenza, di mancanza di speranza e di angoscia e rappresenta una fase di **stress fisico ed emotivo particolarmente intenso**. L'assistenza che viene prestata, soprattutto in fase avanzata di malattia, richiede delle abilità per le quali normalmente il caregiver informale non ha alcuna formazione adeguata per molti dei compiti che è chiamato a svolgere; inoltre egli è sottoposto ad un importante carico emotivo, rappresentato dalla relazione affettiva con il congiunto malato, la quale rende difficile un distanziamento emozionale rispetto ai vissuti di quest'ultimo.

Il "peso della cura" può mettere a dura prova il benessere psicofisico del caregiver.

Esso può trasformarsi in una forma di stress che tende a cronicizzarsi quanto più si prolunga la situazione di accudimento e si manifesta sottoforma di vari sintomi come: problemi dell'alimentazione e del sonno; difficoltà di memoria, di attenzione e concentrazione; irritabilità e ansia.

E' stato inoltre dimostrato che il "peso della cura" e le sue conseguenze psicofisiche sono influenzati da fattori soggettivi, legati alle caratteristiche personologiche del caregiver (sesso, età, grado di parentela, tipo di rapporto col paziente, proprio stato fisico, caratteristiche di personalità, stili di coping ecc.) ed oggettivi legati alla malattia del congiunto (gravità, livello di menomazione conseguente, dolore, ecc), o legati all'ambiente di vita (lo stato socio-economico, il supporto sociale, le modalità di assistenza socio-sanitaria ecc).

Molto spesso **le difficoltà legate al peso della cura** ("burden of care") **sono sottovalutate** o non considerate dai curanti, e quindi non adeguatamente presi in carico. Eppure la necessità di valutare la reazione del paziente alla sua malattia, ai fini di un sostegno, non può prescindere dalla parallela attenzione ai bisogni della famiglia e in particolare al caregiver, in considerazione del fatto che la qualità di vita di entrambi si influenza reciprocamente.

E' stato dimostrato, infatti, che il ruolo della famiglia nel processo di adattamento alla malattia è estremamente determinante ed è per questo che bisognerebbe individuare le famiglie a rischio per aiutarle ad avviare e portare avanti il processo di cura del proprio membro malato, allo scopo di evitare le fasi di svuotamento, inutilità e incapacità di sostegno che la famiglia, lasciata sola, potrebbe manifestare.

E' dunque doveroso tener presenti **due aspetti fondamentali**:

• Il sostegno della famiglia risulta determinante nella possibilità per il paziente di affrontare il più adeguatamente possibile la crisi della malattia

• Il più delle volte i familiari hanno bisogno di aiuto quanto il paziente stesso nell'affrontare i problemi psico-fisici causati dalla malattia.

MALESSERE SANITARIO

I professionisti della salute stanno male. Ed è un problema (anche etico) per tutti

di Enrico Furlan, filosofo morale

Enrico Furlan, filosofo morale, è direttore del Corso di perfezionamento in bioetica dell'Università di Padova. Nell'ambito di tale corso, ha organizzato lo scorso 17 febbraio una sessione pubblica intitolata *Stanchezza dei professionisti della salute e crisi del sistema sanitario: questioni etiche*. All'evento sono intervenuti **Marco Geddes** da Filicaia (Azienda Ospedaliera Università di Pisa), **Marco Vergano** (Ospedale San Giovanni Bosco, Torino – SIAARTI), **Fabio De Iaco** (Ospedale Maria Vittoria, Torino – SIMEU), **Antonio Da Re** (Università di Padova).

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) **è malato**.

Più precisamente, i professionisti della salute stanno male: sono oberati di lavoro, spossati, delusi, ad alto rischio di burn-out. Non di rado sono oggetto di atti di violenza, fisica e morale. In tanti hanno già lasciato il SSN, o stanno seriamente pensando di farlo. La carenza di personale è sempre più preoccupante, sia in ospedale, sia sul territorio (chiedete a chi di recente ha dovuto cercarsi un nuovo medico di medicina generale...). La strategia di tamponare la falla ricorrendo ai cosiddetti gettonisti si sta rivelando un rimedio peggiore del male. Siamo di fronte a una situazione grave e preoccupante, innanzitutto per i professionisti stessi, e poi per le ripercussioni negative che ne derivano per la qualità dell'assistenza sanitaria offerta ai cittadini.

Certo, non è mai stato facile fare il medico o l'infermiere, o svolgere una delle altre professioni sanitarie: turni impegnativi, carico emotivo pesante, paga inadeguata al percorso di studi compiuto e alle responsabilità che ci si assume. Ma **negli ultimi anni la situazione si è particolarmente aggravata**, certamente a motivo della pandemia, ma non solo a causa di essa. Basti ricordare il fenomeno del progressivo invecchiamento medio della popolazione, con l'aumento esponenziale dei bisogni di assistenza e cura, a fronte dell'insufficiente finanziamento del SSN.

La **stanchezza di medici e infermieri** rappresenta un **gravissimo fattore di rischio** per la tenuta del sistema socio-sanitario e contribuisce alla crisi del sistema stesso.

Il fenomeno, va detto, non **riguarda** solo l'Italia, ma un po' **tutto il mondo occidentale**. È sufficiente citare la difficile situazione in cui versano sia una realtà pubblica come il National Health Service in Gran Bretagna (si pensi ai recenti scioperi degli infermieri), sia una realtà in gran parte privata come quella statunitense (emblematico, in questo senso, un articolo del New York Times di inizio febbraio 2023, intitolato "Doctors Aren't Burned Out From Overwork. We're Demoralized by Our Health System", in cui si dava conto delle ragioni della fuga di medici e infermieri dagli ospedali).

La crisi cui stiamo assistendo è estremamente rilevante anche **dal punto di vista etico**. Provo a spiegare sinteticamente perché, in tre passaggi:

• la salute non è un bene come gli altri. Si tratta al contrario di un bene speciale, perché condiziona in modo decisivo l'esistenza dei singoli e della società. Infatti, in mancanza di condizioni minime di salute, i singoli cittadini non possono realizzarsi e la comunità civile non può prosperare;

• senza l'accesso a servizi sanitari di qualità, la tutela e la promozione della salute non possono venire garantiti. Quindi, il buon funzionamento di un servizio sanitario pubblico universalistico ha un'altissima rilevanza morale, perché consente di passare dalla mera proclamazione dell'eguaglianza ideale tra cittadini alla messa in capo delle condizioni perché si realizzi l'eguaglianza sostanziale. Per dirla con l'economista e filosofo indiano Amartya Sen, "gli assetti che la società si dà in materia di scuola e sanità [...] influiscono sulla libertà sostanziale dei singoli di vivere meglio. Si tratta di strumenti importanti non solo ai fini della vita privata [...] ma anche per una partecipazione più efficace alle attività economiche e politiche" (A. Sen, Lo

sviluppo è libertà, tr. it. Mondadori, Milano 2000, p. 44);
• se il bene più prezioso del SSN – i professionisti della salute – versa in una situazione di grave difficoltà, è a rischio la possibilità di realizzare i principi etici che ispirano il sistema stesso, tra cui soprattutto il rispetto per la dignità della persona, che richiede di garantire a tutta la popolazione, e alle persone malate in particolare, servizi di assistenza e cura decenti.

Dato che il buon funzionamento del servizio socio-sanitario e il benessere dei professionisti della salute sono fondamentali anche per i motivi etico-sociali succitati, ne deriva una responsabilità da parte di tutti i cittadini – in particolare di quelli impegnati nel volontariato sociale in ambito sanitario – di coinvolgersi nel dibattito sul presente e sul futuro del SSN.
Tale diretto coinvolgimento appare infatti necessario sia nell'immediato sia in prospettiva. Nel breve periodo, c'è bisogno di richiamare con forza l'attenzione del decisore politico sull'urgenza di contrastare il profondo malessere dei professionisti della salute, sia per rispetto nei loro confronti, sia per tutelare la salute dei cittadini. Inoltre, alzando lo sguardo e ragionando in prospettiva, appare essenziale inaugurare una più ampia riflessione su come realizzare una medicina e sistemi sanitari che siano effettivamente equi e sostenibili.
Ne va di un bene comune e accomunante come la salute.

L'intervento di Fabio De Iaco

Il dottor Fabio De Iaco è il direttore di un pronto soccorso di Torino e attualmente presidente della SIMEU (Società Italiana della Medicina di Emergenza-Urgenza). Durante il suo intervento ha discusso dei problemi presenti oggi nel Sistema Sanitario Nazionale, riconoscendo che fossero già presenti prima della pandemia.

Il **pronto soccorso** è diventato il luogo in cui finiscono tutte le emergenze che il territorio non riesce a gestire. Se durante la pandemia il luogo della sofferenza è stato la terapia intensiva, oggi è il pronto soccorso: il personale sanitario si ritrova quotidianamente a gestire emergenze e situazioni mediche di cronicità e cronicità riacutizzata di pazienti fragili, polipatologici, spesso terminali, che non dovrebbero essere gestite dal pronto soccorso, ma dal territorio.
E questo è fonte di stress per il personale sanitario, il quale spesso sperimenta "moral injury", ovvero le emozioni negative che si manifestano quando si agisce o assiste a delle azioni contrarie ai propri valori morali. I sintomi principali sono senso di colpa, rabbia, vergogna e disgusto per se stessi. La situazione attuale del pronto soccorso è critica; bisognerebbe attuare dei cambiamenti che migliorino i servizi e che favoriscano l'eccellenza del servizio fornito dai sanitari. Bisogna puntare sul valore dei professionisti: altrimenti, il fallimento diventerebbe inevitabile.

L'intervento di Marco Vergano

Il dottor Marco Vergano è rianimatore all'ospedale San Giovanni Bosco di Torino, esperto in bioetica e attivo all'interno della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), ed è stato intervistato a livello internazionale sulla situazione pandemica, per la sua competenza rispetto ai protocolli da seguire sul "modello italiano" adottato nei primi mesi del 2020.

L'emergenza sanitaria vissuta nel 2020 a causa della pandemia è stata uno tsunami che ha colpito un settore già profondamente in crisi. Il SSN era già stremato da anni di definanziamento, e a causa della pandemia la situazione è peggiorata. Il reparto che ne ha risentito maggiormente è quello delle **terapie intensive**, con notevoli ripercussioni sul personale sanitario ospedaliero, il quale ha denunciato situazioni di forte stress e isolamento, senza avere mai il tempo di riposarsi. Gli orari di lavoro e il carico fisico sono aumentati, così come il peso da sopportare a livello emotivo: vi sarebbe stata la necessità di maggiori risorse psicologiche per affrontare la situazione. Tutto questo è responsabilità di chi non ha migliorato le strutture sanitarie e offerto loro gli strumenti necessari a fronteggiare le ondate successive. Nel post pandemia la situazione è rimasta critica, e questa è stata una ulteriore conferma della necessità e urgenza di apportare cambiamenti in tutto il sistema sanitario nazionale pubblico, per far sì che il personale sanitario non si trovi più nella situazione di gestire le emergenze sanitarie in un modo così complesso .

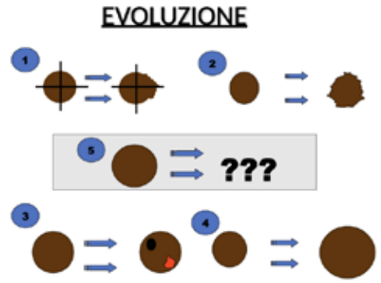
IL MELANOMA

Salviamoci la pelle e facciamo prevenzione

Matteo Bordignon e Giorgia Sacco, medici specialisti in dermatologia, si occupano da anni di prevenzione in ambito oncologico con il Progetto Martina. Con i loro interventi nel corso degli incontri nelle scuole sensibilizzano i giovani sulla diagnosi precoce, fondamentale per garantire una tempestiva presa in carico e una guarigione pressoché totale. In questo numero ci ribadiscono le indicazioni per una corretta cura della pelle, con alcune informazioni importanti per affrontare in sicurezza l'estate.

Ne parliamo con Matteo Bordignon, dermatologo

La pelle è un organo straordinario e unico nel nostro corpo. Assieme alla sua naturale funzione protettiva è infatti in grado di fare molteplici cose, dalla regolazione della temperatura, alla sensazione tattile, a numerosissimi processi biochimici. La pelle è sede di molti tipi di cellule e tra questi vi sono i **melanociti**, piccole cellule deputate alla produzione della melanina, la sostanza che rende la pelle scura in caso di esposizione solare o per motivi genetici.
Purtroppo quando queste cellule si alterano e diventano maligne, si crea una neoplasia della cute potenzialmente molto pericolosa: il **melanoma**. Questo tipo di neoplasia è molto diffusa e colpisce anche le età più giovani (si possono avere casi anche a 20 anni), senza preferenze tra il sesso maschile e quello femminile. In Veneto il numero di nuovi casi per anno è di circa 15-17 ogni 100.000 abitanti, il che vuol dire che nella sola città di Padova, ogni anno, circa 32-36 persone avranno un melanoma.
Come nei confronti di tutte le neoplasie, particolarmente nell'ambito del melanoma **la diagnosi precoce è fondamentale** poiché quando il riscontro di un nevo anomalo è tempestivo e la sua asportazione radicale, se le cellule maligne non hanno ancora invaso gli strati profondi della cute (cosiddetto "melanoma in situ") il tasso di guarigione dei pazienti è del 100%.
Nel 70% dei pazienti, i melanomi si sviluppano su una cute clinicamente normale e visto che è più raro sviluppare nuovi nevi durante l'età adulta, è buona norma rivolgersi al medico dermatologo per la valutazione clinica ed eventualmente strumentale di ogni lesione pigmentata di recente comparsa. La restante percentuale dei melanomi origina invece da nevi preesistenti che possono essere piccoli nevi congeniti, nevi displastici oppure piccoli nevi comuni.



La caratteristica fondamentale che distingue il melanoma da un nevo normale (a cui tende ad assomigliare molto durante le primissime fasi) è l'**EVOLUZIONE**: mentre un nevo normale può avere una breve fase di crescita ma poi si stabilizza, il melanoma cambia sempre evolvendo in una neoformazione più grande, più irregolare e normalmente più scura. I cambiamenti più significativi e che devono insospettire ognuno di noi nei confronti di un nevo sono racchiusi nella cosiddetta **"regola dell'ABCDE"** dove le varie lettere dell'alfabeto formano le caratteristiche negative che un nevo NON dovrebbe avere per essere considerato

normale, ovvero presenza di **Asimmetria**, **Bordi** irregolari, **Colore** non uniforme, **Dimensioni** maggiori di 5 mm e (come detto) **Evoluzione**. Se si nota un nevo con due o più di queste caratteristiche, o soprattutto che ha avuto una evoluzione negli ultimi mesi, è buona norma eseguire una visita dermatologica per farlo controllare. Durante la visita, il medico dermatologo esaminerà il nevo sospetto con uno speciale strumento ad ingrandimento (il dermatoscopio), decidendo se sottoporlo ad analisi clinica nel tempo (mediante mappatura o epiluminescenza digitalizzata) oppure se asportarlo direttamente, in modo da poter eseguire una analisi istologica con conferma o meno della malignità della lesione.

I consigli di Giorgia Sacco, dermatologa

Quali sono i seggetti più a rischio di sviluppare un melanoma?
Chi prende la solana!

Le scottature solari in età infantile e giovanile rappresentano il principale e, allo stesso tempo, il più evitabile fattore di rischio per melanoma.
I soggetti più a rischio sono quindi i **fototipi più chiari** (capelli biondi o rossi), che sono più vulnerabili alle scottature.

Vademecum sull'abbronzatura
Prendere il sole bene fa bene, prendere il sole male fa male!
La chiave è andarci piano: bisogna abbronzarsi gradualmente, senza pretendere di essere già abbronzati dopo la prima giornata di sole, senza passare per la fase di arrossamento della pelle, e cercando di evitare le ore centrali della giornata.
Saranno nostri alleati la **crema solare** e i cibi o gli integratori che contengono **antiossidanti**.

Una **corretta esposizione al sole** apporta benefici all'umore, alla produzione di vitamina D (che, tra le altre azioni, protegge anche dai tumori, compreso il melanoma), è anche terapeutica nei confronti di molte condizioni dermatologiche come acne, dermatite atopica, dermatite seborroica, pruriti ecc.

Fortunatamente il melanoma resta un evento raro, ma esagerare con l'esposizione al sole porta automaticamente e inevitabilmente all'invecchiamento della pelle con maggiore sviluppo di rughe, macchie solari e inestetismi come le cheratosi seborroiche: quando sarete più vecchi non dite che non vi avevo avvertito!

Il corretto uso della crema solare

Un diamante è per sempre, la crema solare no!
La fotoprotezione data dalle creme dura solo 2-3 ore, perciò bisogna rimettere la crema più volte al giorno, specialmente prima delle ore centrali della giornata e se si fanno bagni in acqua, si suda o ci si strofina con l'asciugamano.

Parliamo di cibi e integratori
Esistono delle sostanze che aiutano la pelle a disinnescare i danni cellulari causati dai raggi UV: molte di queste molecole come il licopene o i carotenoidi si trovano comunemente nei cibi (pomodori, carote, agrumi) ma, se neanche questa volta siamo riusciti a convincervi a mangiare più frutta e verdura di stagione, allora sappiate che esistono molti integratori che concentrano queste sostanze e che sono utili soprattutto a chi si scotta facilmente (e magari anche nonostante la crema solare).

PROGETTI IN CORSO

Presentazione progetti attivi

CON.CURA

Percorsi di sostegno per chi si prende cura

Quando la malattia entra in una famiglia, porta con sé uno sconvolgimento che mette a dura prova gli equilibri e le risorse. È fondamentale sostenere il paziente nel suo percorso di terapie, ma è altrettanto importante supportare chi se ne prende cura, perché spesso si trova a sostenere un ruolo impegnativo dal punto di vista pratico ed emotivo. Il **Progetto "CON.CURA, percorsi di sostegno per chi si prende cura"** nasce con l'obiettivo di assicurare la salute e il benessere di tutti con particolare riferimento al welfare familiare e con focus sul **caregiver oncologico**.
Il Progetto è **finanziato dalla Regione del Veneto con fondi statali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali** e vede come capofila l'associazione **Noi e il Cancro - Volontà di Vivere**, affiancata in partenariato dalle seguenti associazioni **Fiori di Cactus**, **Altre Parole**, **Avo Padova**, **Ceav**, **Lilt Treviso** e supportata dalla collaborazione gratuita di **Valentina Penello Onlus**.
CON.CURA mette al centro il caregiver con l'obiettivo di formare volontari dedicati al loro sostegno, facilitare la socializzazione e lo scambio di esperienze, ridurre il disagio sociale favorendo la formazione e l'empowerment, sensibilizzando la comunità sul prendersi cura e sulla cultura del volontariato.
Le azioni che rientrano nel progetto, alcune già concluse e altre in corso, sono le seguenti:
• **Volontà di Vivere**: corso di formazione in cinque incontri; percorso teatrale per pazienti oncologici e caregiver insieme; percorso di formazione e accompagnamento per caregiver (in collaborazione con **Valentina Penello Onlus**).
• **Ceav**: due incontri sulle cure palliative e sull'assistenza del malato oncologico sul territorio.
• **Altre Parole** e **Fiori di Cactus**: due incontri di formazione in ambito oncologico.
• **Lilt Treviso** e **Avo Padova**: accompagnamento dei pazienti oncologici ai luoghi di cura, in supporto ai caregiver.
• **Corso di formazione** dedicato ai volontari che andranno ad operare nella nuova **area** di cura **IOV** nell'ospedale di **Castelfranco Veneto** organizzato in sinergia dall'associazione capofila insieme ai partner del progetto.

Sono **enti sostenitori per la divulgazione del progetto:** Comune di Padova, Comune di Cittadella, Comune di Camposampiero, Azienda Ospedale Università Padova, Ulss 6 Euganea, IOV - Istituto Oncologico Veneto, CSV di Padova e Rovigo, CSV di Belluno e Treviso, Lilt Padova.

VIVO

Volontariato e Innovazione Vicino al paziente Oncologico

Il progetto, finanziato dall'**8xmille della Chiesa Valdese**, intende rafforzare e sostenere i servizi già attivi a Volontà di Vivere per pazienti oncologici e familiari.
Le azioni riguardano la **riabilitazione fisica individuale personalizzata**, per ristabilire la corretta postura dopo gli interventi di chirurgia oncologica e il drenaggio linfatico. Con l'obiettivo di incrementare il servizio nei mesi primaverili, sono state aggiunte ore in più rispetto all'anno in corso ed è stato implementao l'impiego dei fisioterapisti che collaborano con l'Associazione.
Prosegue anche il servizio di **assistenza psicologica per malati e caregiver**, agevolati dall'attivazione – per utenti in condizioni di fragilità – di collegamenti da remoto su piattaforma digitale e con l'utilizzo di telefonia fissa e mobile.
Il progetto prevede anche il mantenimento delle **attività riabilitative di gruppo** in doppia modalità (presenza/ remoto) per raggiungere più utenti possibili, compresi quelli con particolare immunodepressione.

Dal mese di marzo e fino alla conclusione del mese di maggio è stato attivato un percorso di **"Yoga e Mindfulness – esercizi di consapevolezza"**, guidato dalla maestra Lili Vucic, insegnante di yoga dell'associazione. Si tratta di un percorso dedicato ad approfondire la conoscenza di noi stessi, destinato sia ai pazienti oncologici che ai caregiver.
La pratica di yoga e mindfulness nasce con l'obiettivo di unificare il corpo, il respiro e la mente, che di solito funzionano indipendentemente l'uno dall'altro, questo conduce a migliorare la qualità delle nostre azioni, conoscere noi stessi e a provare un senso di pace.

Nel corso della seconda parte dell'anno scolastico sono proseguiti gli **incontri di informazione e prevenzione** nelle scuole superiori, nell'ambito del **Progetto Martina** dedicato proprio ai giovani studenti. Con il supporto dei medici volontari i ragazzi vengono sensibilizzati all'argomento, ricevendo al termine dell'incontro un pratico vademecum.

È inoltre previsto l'avvio di progetti di collaborazione con gli studenti degli istituti superiori nell'ambito del **PCTO** (Percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento).

LE BUONE NOTIZIE

a cura di Claudia Basciu

Cancro al pancreas: avanza la sperimentazione per il vaccino a RNA

Un vaccino a RNA aumenta la speranza nella cura dell'adenocarcinoma duttale pancreatico, la forma più aggressiva di cancro al pancreas; la sperimentazione clinica di fase 1 ha riscontrato un aumento della risposta immunitaria dei pazienti e un ritardo della recidiva nella metà dei casi (combinato con altri trattamenti).
Lo studio proviene dai ricercatori del Centro per il cancro Memorial Sloan Kettering di New York che hanno somministrato a 16 pazienti il loro vaccino a Rna insieme a chemioterapia e immunoterapia. In questa fase della sperimentazione è soprattutto quello di studiare la sicurezza del farmaco e la presenza di eventuali effetti collaterali: solitamente i partecipanti sono soggetti sani, ma in questo caso sono state coinvolte persone già malate. I risultati mostrano un aumento della risposta immunitaria nel 50% dei pazienti. Questi dati sono molto incoraggianti e sufficienti per passare alla fase successiva della sperimentazione, e alimentano le aspettative su questo approccio contro i tumori.

Terapia ormonale e gravidanza con tumore al seno

È possibile sospendere temporaneamente la terapia ormonale dopo un tumore al seno HR-positivo diagnosticato in fase precoce per cercare una gravidanza, senza che questo aumenti il rischio di recidiva nel breve termine. Al San Antonio Breast Cancer Symposium (SABCS) è stato presentato uno studio che lo dimostra. L'analisi, condotta da Ann Partridge del Dana-Farber Cancer Institute su un campione di oltre 500 donne sotto i 42 anni, ha confrontato il tasso di recidiva del gruppo che aveva sospeso temporaneamente la terapia ormonale di almeno 18-30 mesi post malattia con quello di donne in pre-menopausa sottoposte alla medesima terapia nello studio SOFT/TEXT. I tassi di recidiva emersi nei due gruppi sono molto simili, e questo dimostra che l'ipotesi di partenza fosse corretta. È quindi possibile sospendere temporaneamente la terapia ormonale per cercare una gravidanza senza correre alcun rischio di recidiva.

Tumore al seno: allo IOV la prima protesi del capezzolo

Il campo della ricostruzione mammaria post tumore introduce un nuovo dispositivo: è la protesi del capezzolo applicata per la prima volta su una paziente dello IOV. La protesi si applica con una procedura ambulatoriale e successiva dimissione e, per la sua valenza psicologica importante (oltre che estetica), l'intervento è coperto dal Servizio Sanitario Nazionale "Si tratta di un impianto in silicone posizionato sotto la cute nella sede del capezzolo originario: è un'alternativa alla ricostruzione chirurgica con lembo locale di cute" dichiara il dott. Marchet, direttore dell'UOC Chirurgia Senologica 1, che con la sua equipe ha impiantato la prima. La tecnica prevede la creazione di una piccola tasca sottocutanea all'interno della quale viene posizionata la protesi di capezzolo. I risultati, visibili dopo circa otto giorni, sono molto soddisfacenti per la donna, rappresentano un contributo psicologico importante verso la ripresa della normalità psico-fisica.

Tumore al seno, metastasi individuate dall'intelligenza artificiale

La 7° edizione dell'International Meeting on New Drugs and New Insights in Breast Cancer, svoltasi a Roma al Policlinico Gemelli IRCCS con la partecipazione di 200 esperti internazionali, si è dedicata alla discussione delle nuove strategie di cura del carcinoma mammario. L'Intelligenza Artificiale (IA) è stata individuata come valido strumento rivolto allo studio dell'enorme massa di dati trasferibile nella pratica clinica a beneficio delle pazienti. La IA permette di stabilire diagnosi più precise, con decisioni personalizzate sui trattamenti assunte utilizzando fino a 20mila variabili, di definire gli esatti tempi di accesso alle cure e il monitoraggio accurato della qualità di vita delle pazienti, ottenendo allo stesso tempo una riduzione del 5,7% dei falsi positivi e del 9,4% di quelli negativi. I risultati emergenti sottolineano l'importanza di tarare la terapia sulle caratteristiche specifiche delle pazienti come strategia vincente di cura.

IL TEMPO DELL'ATTESA

di Rolando Ravello (2022)

Il docu-film mette sullo schermo l'esperienza di 13 donne – Loredana, Melanie, Rosaria, Clara, Ludovica, Valeria, Novella, Sabrina, Bruna, Eva, Elisa, Barbara e Marzia – che raccontano attraverso le auto-riprese fatte da una GoPro, cosa significhi per loro "il tempo dell'attesa" vissuto tra una terapia e l'altra, durante le visite e in attesa degli esami nella loro esperienza con la malattia oncologica.
"Il tempo dell'attesa" nasce da un'idea di Medicinema, la quale dal 2013 porta nelle strutture sanitarie la cineterapia, che ha coinvolto in questo progetto come regista e supervisore Rolando Ravello. Il progetto è stato accolto con entusiasmo dalle pazienti oncologiche, proprio per l'idea di condividere l'esperienza vissuta con qualcuno capace di comprendere: il dolore condiviso è un dolore più sopportabile. Il docu-film, realizzato con pazienti oncologiche del Policlinico Gemelli di Roma, regala un'emozionante susseguirsi di riflessioni, esperienze, sensazioni ed emozioni personali vissute dalle ragazze; ciascuna di loro racconta la paura ma anche il coraggio, il bisogno di accoglienza, comprensione e, soprattutto, il bisogno di non sentirsi persone malate.

Claudia Basciu

QUEL QUALCOSA IN PIÙ

di Davide Basso e Nicole Smith (2019)

Nicole Smith ha solo 26 anni quando nel 2016 rimane coinvolta in un grave incidente stradale, che la costringe ad un lungo ricovero in ospedale. Durante i 5 mesi di degenza riflette sull'importanza dell'aspetto relazionale e comunicativo tra pazienti e medici nel processo di cura e di come questo non venga "curato" in modo appropriato. Nasce così l'idea del documentario "Quel qualcosa in più", che Smith realizza insieme al regista Davide Basso. Dopo essere guarita, Nicole ha intervistato figure del settore sanitario esperte che hanno espresso il loro punto di vista rispetto alla relazione medico-paziente. I progressi compiuti nella medicina tecnico-scientifica hanno permesso di curare malattie e patologie che fino a poche decine di anni fa causavano molti decessi, ma questo ha fatto sì che l'interesse della medicina si focalizzasse più sulla malattia che sul malato. Bisognerebbe invece instaurare un rapporto di fiducia col paziente, basato sulla comunicazione empatica. Nel rapporto medico-paziente non deve mancare il "prendersi cura" del paziente, perché se manca la cura umana diventa difficile sopportare la malattia per lungo tempo, ci si sente spaesati e senza una guida sicura.

Claudia Basciu

ORDINARY LOVE

Lisa Barros D'Sa e Glenn Leyburn (2019)

Una coppia solida e matura si trova a dover affronta un evento doloroso: un cancro al seno. Il film, interpretato da Liam Neeson e Lesley Manville, è tratto da una storia vera, quella vissuta dallo stesso sceneggiatore irlandese Owen McCafferty, autore teatrale che qui debutta al cinema portando la sua esperienza di malattia della moglie. La pellicola, diretta dalla coppia Lisa Barros D'Sa e Glenn Leyburn, adatta l'andamento alla drammaticità dell'evento, mostrando, anche attraverso i silenzi, tutte le fasi che colpiscono la paziente e il coniuge nel tortuoso percorso di cura di lei: la diagnosi, le terapie e gli effetti collaterali, le attese, la difficoltà di comunicazione nella coppia, la perdita dei capelli, l'alto livello di stress, l'adattamento, fino al superamento e alla ripresa di una nuova quotidianità.

Ivana Simeonato

Un ringraziamento speciale a...

A coloro che hanno donato in ricordo di Anna Donegà

La scomparsa di Anna ha portato con sé un immenso dolore per tutti coloro che l'hanno conosciuta.
Il mondo del volontariato e della società civile ha trovato molti modi per celebrare il suo ricordo e per portare avanti concretamente i suoi ideali.
Chi ha fatto parte della vita di Anna è stato generoso quanto lo era lei ed il supporto che ci è arrivato nel suo nome è davvero tanto.
Vorremmo quindi ringraziare immensamente quanti hanno donato in occasione dell'ultimo saluto e quanti lo hanno fatto nei giorni successivi.
I **familiari**, gli **amici** e tante **associazioni** del territorio padovano e di quello di Piove di Sacco, zona di origine di Anna dove lei era particolarmente attiva.

Vorremmo ringraziare anche chi ha organizzato eventi dedicati a lei, che sono diventati momenti di raccolta fondi.
Nel giorno della festa della Donna, il **Gruppo Donne Ponte San Nicolò** ha presentato lo spettacolo **"Oggetti che mi parlano"**, e lo ha dedicato ad Anna, che aveva collaborato più volte con loro.
La raccolta fondi promossa in quell'occasione a sostegno della nostra associazione è stata supportata dal numeroso pubblico presente, che ringraziamo.

A coloro che hanno donato in ricordo di Gianni Michelazzo

Nei primi mesi dell'anno ci ha lasciato **Gianni Michelazzo**, persona alla quale ci legavano stima e affetto e che era da sempre parte del mondo di Volontà di Vivere.

Ci siamo stretti alla moglie Luciana e alla figlia Rossana, ad una famiglia che per noi rappresenta il vero senso della solidarietà e dell'amicizia.

Grazie a loro e alla loro capacità di trasformare il dolore della perdita di una figlia in un'opportunità per tutti i giovani di essere informati sulla prevenzione oncologica è nato il **Progetto Martina**, che portiamo nelle scuole come associazione da oltre vent'anni.
Un'iniziativa che continuerà a crescere e ad informare in futuro, grazie ancora a Gianni e alla sua famiglia che – in un momento di così grande dolore – ha pensato ai ragazzi e alla loro salute, decidendo di raccogliere offerte per il progetto Martina: un appello al quale amici e parenti – che ringraziamo di cuore - hanno risposto con grande generosità.

Grazie a...

I gesti di generosità – piccoli e grandi che siano – sono di fondamentale importanza per un'associazione come la nostra, che riesce a garantire ai suoi assistiti la quantità e la qualità dei propri servizi grazie all'autofinanziamento. Per questo dedichiamo uno spazio all'interno del nostro notiziario a quanti sostengono concretamente il nostro impegno a fianco dei malati oncologici.

A Vito e Monica Monaco

In occasione del loro matrimonio **Vito e Monica**, figlio e nuora della cara Caterina Tanzella, hanno voluto destinare quanto previsto per le bomboniere a Volontà di Vivere.
Ricordando il pensiero che Caterina riservava al Progetto Martina, da lei promosso per la prevenzione oncologica dei giovani, gli sposi hanno deciso di supportare l'iniziativa con la loro offerta.
Grazie di cuore a loro e auguri per il proseguimento di una felice vita insieme.

A chi ha donato in occasione della Rassegna Internazionale del Teatro Classico Antico "Città di Padova"

Grazie all'associazione Culturale **"Centro Studi Teatrali Tito Livio"**, per aver coinvolto la nostra associazione nell'evento che si è svolto nel mese di maggio al Chiostro Albini dei Musei Civici Eremitani.
Grazie all'invito del Maestro **Filippo Crispo**, che ha indicato Volontà di Vivere come realtà solidale a cui destinare le offerte raccolte al termine degli spettacoli.
E grazie al pubblico che si è dimostrato particolarmente generoso; nel corso delle 6 serate sono stati raccolti i fondi necessari per garantire un ciclo di psicoterapia della durata di 3 mesi per una delle nostre utenti.

Alla Commercialista Barbara Cantoni

Grazie a **Barbara Cantoni** per la grande professionalità e dedizione con cui segue l'associazione nel settore di sua competenza. L'assistenza che fornisce per la parte contabile è davvero preziosa e non possiamo che essergliene grati.

Donatella Beauty Farm

Grazie al centro estetico **Donatella Beauty Farm**, di Montegrotto Terme, che non manca di sostenere concretamente la nostra associazione. Con l'iniziativa **"L'Uovo di Giuliana"** promossa tra le sue clienti sono stati raccolti i fondi necessari ad un ciclo di trattamenti di linfodrenaggio per una delle nostre utenti.

A chi ci ha destinato il cinque per mille

A tutti quelli che anche nelle dichiarazioni dei redditi del 2022 hanno indicato Volontà di Vivere come beneficiaria del **5 per mille**; si tratta di una fiducia che viene costantemente dimostrata, per la quale ringraziamo immensamente.

A tutti quelli che hanno dato offerte

Ad **utenti** e **simpatizzanti** che hanno contribuito nel corso dell'anno passato a mantenere attivi i servizi dell'associazione. E a chi ci ha sostenuti nelle raccolte fondi.

Vi segnaliamo che in base all'Art.13 del D.L. 460/97 è possibile detrarre nella dichiarazione dei redditi le offerte ricevute tramite conto corrente postale o bonifico bancario. Per tali donazioni vi raccomandiamo di indicare nella causale anche il codice fiscale di chi dona.
Vi comunichiamo infine che non è invece possibile detrarre i versa¬menti effettuati in contanti.

Grazie ai nostri sostenitori istituzionali

Alla Regione del Veneto

Per l'approvazione del contributo – erogato con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali – al progetto **Con. cura**
Percorsi di sostegno per chi si prende cura

CONTRIBUTO REGIONE DEL VENETO

Al Comune di Padova

Per il contributo alle nostre attività.

Comune di Padova

Alla Chiesa Valdese

Per l'approvazione del contributo al progetto **Vi.Vo**, Volontariato e Innovazione Vicino al paziente Oncologico

8 per mille CHIESA VALDESE

Al Centro Servizi Volontariato di Padova e Rovigo

Per il sostegno costante.

CSV Centro Servizio Volontariato di Padova e Rovigo

Alla Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo

Per l'approvazione del contributo al progetto **1, 2, 3, Prevenzione**.

Con il contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo

A Susan G. Komen

Per il sostegno costante alle attività di riabilitazione per le donne colpite dal tumore al seno.

susan g. komen. ITALIA – PER LA LOTTA AI TUMORI DEL SENO

Ogni vostro gesto di generosità ci aiuta a portare avanti i servizi a sostegno dei pazienti oncologici e dei loro familiari

RESTA IN CONTATTO
per essere aggiornato sulle nostre attività

Diverse sono le attività che organizziamo in sede e dal 2020 anche on line. Per rimanere in contatto con noi e per ricevere news e aggiornamenti ti consigliamo di iscriverti via mail o segnalarci il tuo interesse tramite i nostri profili social media. È importante per noi riuscire a raggiungere più persone possibili per offrire il nostro sostegno e la nostra presenza e per accompagnare con diverse opportunità coloro che stanno attraversando un percorso oncologico sia in prima persona che come familiare.

Sito: www.volontadivivere.org
E-mail: associazione@volontadivivere.org
Facebook/ **twitter**: Volontà di Vivere
Instagram: volontadivivere
Linkedin: Associazione Volontà di Vivere

DA NOI PUOI TROVARE
I servizi di Volontà di Vivere

Accoglienza

L'**Accoglienza** è il fulcro del programma riabilitativo, l'occasione che stimola le persone a cogliere le tante opportunità che la vita può offrire. Per accedere ai servizi dell'associazione è necessario fare un colloquio di prima accoglienza, da fissare previo appuntamento telefonico, con una delle nostre volontarie preposte e preparate per il primo incontro.

Ascolto

La disponibilità all'ascolto caratterizza da sempre l'associazione. Per questo è previsto un **numero dedicato** (**377 3055432**), disponibile anche nei giorni di chiusura della sede, al fine di supportate pazienti e familiari nella gestione della malattia.
Alcune volontarie incontrano allo IOV di Padova ed al Policlinico di Abano Terme le donne neo operate; con discrezione rispondono a domande e dubbi, consegnano materiale informativo e supportano i familiari.

Servizio di psicologia

Nel percorso dell'esperienza oncologica il paziente deve fare i conti con le sofferenze del corpo e con quelle dell'anima. Se le prime vengono trattate con terapie predisposte dai protocolli medici, anche le seconde devono essere seguite, in particolare per quel che riguarda la dimensione della comunicazione, degli affetti e delle paure di ciascuno. Per questo, sono previsti per i pazienti oncologici e per i loro familiari percorsi di **psicoterapia individuale**, **gruppi di sostegno** (Auto Mutuo Aiuto) e **seminari** di psicologia aperti a tutti.

Incontri a tema

Sono molti gli argomenti affrontati negli incontri a tema organizzati periodicamente per approfondire temi legati al benessere psicofisico delle persone che hanno incontrato la malattia oncologica. Dall'educazione alimentare alle discipline olistiche, dagli approfondimenti medici a quelli relativi alla pratica sportiva. Oltre a ciò, si lascia spazio ad argomenti che "incrociano" il percorso di malattia dal punto di vista strettamente pratico, come le questioni relative alle tutele in ambito lavorativo.

Prevenzione

Il **Progetto Martina** è un'iniziativa di informazione alla prevenzione dei tumori giovanili con incontri nelle scuole superiori di Padova e Abano Terme, grazie alla collaborazione di medici volontari specialisti e specializzandi delle cliniche universitarie di Padova.
Si organizzano, inoltre, seminari, convegni e incontri a tema medico-psicologico.

Formazione volontari

L'associazione si occupa della **formazione** permanente dei volontari già operativi e di quelli nuovi.
Ad occuparsi dei corsi sono le psicologhe di Volontà di Vivere, **Anna Luisa Mariggiò** e **Chiara Vitalone**. Nei vari incontri si affrontano le tematiche legate al volontariato, soprattutto relativamente alle motivazioni e ai bisogni formativi, e agli aspetti psicologici che riguardano non solo il malato ma anche i suoi familiari. La formazione riguarda anche l'aspetto comunicativo e della relazione d'aiuto.

Servizio di linfodrenaggio manuale

Il servizio di **fisioterapia** di Volontà di Vivere è rivolto a tutti i pazienti oncologici donne e uomini che hanno subìto un intervento chirurgico.
Vengono effettuate sedute di **linfodrenaggio** con il **metodo Belgrado** per il problema del linfedema e interventi di fisioterapia mirati a prevenire aderenze sul sito di intervento, a rimuovere deficit motori dell'arto superiore o inferiore coinvolti, le rigidità della spalla e, su indicazione dello specialista, al trattamento degli esiti cicatriziali.
Si propongono inoltre sedute di ginnastica attiva assistita con rieducazione posturale, da fare con appositi ausili presenti in associazione (palle fitness, bande elastiche)

Con prescrizione da parte di un fisiatra o di uno specialista

Servizio di prestito parrucche

Diamo in prestito gratuitamente delle parrucche a chi ne avesse bisogno. Se sei interessata chiamaci e fissa un appuntamento telefonico, così sarai certa di trovare una volontaria disponibile che possa seguirti al meglio.

Ginnastica dolce

La **ginnastica di gruppo** è un servizio dedicato alle persone neo-operate e a coloro che si trovano in difficoltà nel normale decorso di recupero della motilità e della funzionalità del braccio. È utile per rimuovere subito i blocchi causati dagli interventi che, se trascurati, fanno assumere posture sbagliate.

Yoga

Lo **Yoga** è un'ottima tecnica di rilassamento perché rimuove le tensioni che si sono accumulate in diverse parti dell'organismo e che possono avere origine fisica o mentale. La loro rimozione produce una rigenerazione organica e uno stato di benessere.

Comunicazioni della segreteria

Ogni utente ha il diritto di usufruire dei servizi attivi dell'associazione, tuttavia ha il dovere di rispettare l'impegno preso perchè:
• tutti i professionisti hanno un costo;
• ogni appuntamento saltato allunga l'attesa per chi ne ha bisogno.
Chiediamo di avvisare quanto prima in caso di disdetta, per dare la possibilità ad un altro utente di usufruire del servizio stesso.

Contatti segreteria e orari

049 8025069 (numero fisso)
331 1477310 (cellulare):
attivo anche per sms e whatsapp
dal lunedì al giovedì dalle 8.30 alle 12.00
e dalle 15.00 alle 18.00;
il venerdì dalle 8.30 alle 12.00
377 3055432 Numero ascolto
attivo per pazienti e familiari

Sede: **Padova, via Matteotti 27 - Zona Porte Contarine**
Accessibile con mezzi pubblici:
Fermata Eremitani (Tram, Bus 3-5-6-9-10-12-15-16)
Fermata via Giotto (linee 11-13-15-22).

Volontà di Vivere

Noi e il cancro

Centro di riabilitazione psicofisica
del malato oncologico

Il tuo 5 per mille ci aiuta a migliorare la qualità della vita dei malati oncologici

...Perchè il bisturi non può guarire l'anima

Nella dichiarazione dei redditi firma nel riquadro "sostegno del volontariato..."
ed inserisci il codice fiscale:

80040220289

www.volontadivivere.org
associazione@volontadivivere.org
049 8025069 – 331 1477310