

Buongiorno a tutti, mi presento sono Cinzia Cesana, faccio parte dell'associazione Vivere la Speranza con sede a Montefalco che sostiene la ricerca scientifica sui tumori neorendocrini e sulle Men o Neoplasie Endocrine Multiple.

Oggi però sono qui non solo a nome dell'associazione di cui faccio parte ma per rappresentare diverse associazioni che operano nel campo dell'oncologia che si sono unite in una **federazione delle associazioni di volontariato in oncologia dell'Umbria** con lo scopo di collaborare e confrontarsi e quindi attivare una **forte e utile interazione con i programmi di assistenza e di ricerca in tutto l'ambito regionale**, fermo restando l'autonomia e l'individualità propria di ogni associazione

Le associazioni che hanno raccolto l'invito lanciato dal prof. Maurizio Tonato e si sono riunite in una federazione sono:

Associazione Altotevere Contro il Cancro (A.A.C.C.)

Associazione Umbra Lotta Contro il Cancro (A.U.C.C.)

Associazione per le Cure Palliative " CON NOI "

Associazione per l'Assistenza Palliativa (AGLAIA)

Associazione Umbra Studio Terapie Leucemie e Linfomi (A.U.L.L.)

Associazione Umbra per la Ricerca e l'Assistenza in Radioterapia Oncologica (AURO)

Associazione " Donne Insieme "

Associazione " Conoscere per vincere "

Associazione " Vivere la Speranza "- Amici di Emanuele Cicio

Da un primo incontro e confronto tra le esperienze di queste associazioni sono state individuate le principali criticità che si vivono operando come volontari in questo campo.

Una delle prime difficoltà che si incontrano quando ci si trova a lottare contro questo tipo di malattie è la mancanza d'informazione e questo vale **prima di tutto per le forme rare di tumore**, poco diffuse, poco conosciute e quindi anche sottostimate. La carenza di informazioni a disposizione non solo dei pazienti ma anche della gente comune e degli stessi sanitari porta ad una **prima grande difficoltà nell'identificazione della malattia**.

Quando poi si arriva ad una esatta diagnosi mancano **delle indicazioni precise su quali sono i centri di cura specializzati e più avanzati**, i centri di riferimento specifici a cui il malato si deve rivolgere. Come capirete spesso alla sofferenza per la malattia si aggiunge un senso di disorientamento e **smarrimento, un allungarsi dell'esatto iter da seguire**, capita anche di

incorrere in **indicazioni contraddittorie**, quando invece sarebbe necessario intraprendere un cammino di cura specifico e tipizzato per ogni tipo di tumore.

Una ulteriore difficoltà consiste nelle **lunghe liste d'attesa** per gli esami e gli interventi. Certo questo è un punto **comune a tutta la sanità nazionale** e quindi non solo all'oncologia, ma può diventare **davvero un problema per malattie in cui la tempestività** degli interventi è un punto fondamentale e un'arma per combatterle.

Ultimo punto critico che voglio porre alla vostra attenzione è la **limitatezza delle risorse umane che operano nel settore**: sia da un punto di vista generale ad esempio nella Asl 3 che comprende il vasto territorio di Foligno, Spoleto e Valnerina sono operanti solo tre oncologi.

Poi in **una prospettiva più specifica** emerge ad esempio la **mancanza di personale strutturato per le cure palliative**.

In questo campo infatti operano **da sempre quasi esclusivamente le associazioni di volontariato**. Ciò sta ad indicare chiaramente come il **servizio sanitario pubblico** abbia delle difficoltà ad assumere **l'onere del personale esclusivamente dedicato alle cure palliative**. Attualmente queste cure vengono affidate a personale medico originariamente destinato ad altre attività e che quindi potrebbe non essere sufficientemente motivato.

Carenza d'informazione, lunghe liste d'attesa, limitatezza delle risorse umane e di personale specifico per le cure palliative **sono ovviamente solo alcuni dei problemi** che si potrebbero evidenziare, ma sono le **criticità maggiori che l'esperienza dal basso quella vissuta dai volontari di queste associazioni, considera più urgente e più bisognosa di attenzione e risposte**.

Grazie