

La Coalizione Globale contro il Cancro del Polmone promuove la carta dei diritti delle persone malate di cancro polmonare

Ogni 30 secondi, qualcuno, da qualche parte, muore di cancro del polmone, uno dei peggiori flagelli del nostro tempo. Solo questo dato dovrebbe dare priorità al cancro del polmone nei confronti di altre malattie fatali, comunque meno comuni. In realtà invece questo problema non sembra destare la giusta attenzione e la maggior parte dei governi non considera questa tremenda malattia come un'emergenza prioritaria.

Un certo numero di fattori contribuisce ad alimentare questa situazione insoddisfacente, non ultimo il fatto che, nonostante il loro numero, pochi pazienti affetti da cancro del polmone sono in buone condizioni fisiche o sopravvivono abbastanza a lungo per rivendicare i propri diritti e sensibilizzare altre persone. Inoltre, molti vedono il cancro del polmone come una malattia "auto-inflitta", perché dipendente dal fumo di tabacco e non si sentono nella posizione di esigere miglioramenti assistenziali, come farebbero per altre tipologie di tumore. Paradossalmente, l'interesse dei *media* nella lotta contro l'industria del tabacco e la promozione dello stop al fumo, entrambi ele-

menti vitali nella lotta al cancro del polmone, hanno reso più difficile ai pazienti far sentire la propria voce. Il risultato immediato è che i fondi per la ricerca finalizzata al cancro del polmone passano in secondo piano rispetto ad altri tipi di tumore e i pazienti affetti da tale malattia beneficiano in misura minore dei progressi riguardanti lo screening, la diagnosi e la terapia.

Lo scorso anno, un gruppo di organizzazioni di varia nazionalità (vedi tabella), tutte interessate al problema, sollecitate da tali ineguaglianze, ha deciso di fondare una Coalizione Globale contro il Cancro del Polmone (Global Lung Cancer Coalition, GLCC). Influenzate dal successo riscosso dai fautori della lotta all'AIDS e dai risultati ottenuti dalle donne che combattono per il tumore del seno, i membri della GLCC hanno deciso che il modo migliore per sperare di ottenere gli stessi risultati, fosse quello di condividere la loro esperienza e di organizzare una campagna comune con lo scopo di:

- inserire il cancro del polmone nell'agenda mondiale della salute;
- diminuire "lo stigma" (il marchio) del

30

TABELLA 1.

ORGANIZZAZIONI COMPONENTI LA GLCC.

The Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education (U.S.) (www.alcase.org)
The Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education (Italia) (www.alcase.it)
Asociación Española contra el Cáncer (Spain) (www.aecc.es)
Australian Lung Foundation (www.lungnet.org.au)
British Lung Foundation (www.britishlungfoundation.com)
Canadian Lung Association (www.lung.ca)
Cancer Advocacy Coalition of Canada (www.canceradvocacycoalition.com)
Cancer Care (U.S.) (www.cancercare.org)
Cancer Research Foundation of America (U.S.) (www.crfa.org)
La Ligue Nationale Contre Le Cancer (France) (www.ligue-cancer.net)
The Roy Castle Lung Cancer Foundation (U.K.) (www.roycastle.org)
West Japan Thoracic Oncology Group (www.lnet.info)

cancro del polmone tra i pazienti, le loro famiglie, i medici, i politici ed il pubblico in generale;

- convincere i pazienti ed i loro cari ad assumere un ruolo più attivo nelle decisioni terapeutiche
- apportare modifiche nelle politiche legislative e nei regolamenti, tali da ottimizzare il trattamento e la cura dei pazienti di cancro del polmone.

La GLCC è un'organizzazione "virtuale" che fornisce alle organizzazioni associate un forum per lavorare insieme in modo costruttivo e creativo. Regolari teleconferenze e riunioni faccia a faccia hanno fornito ai suoi membri opportunità importanti per ottimizzare le risorse ed aumentare la capacità di lottare contro la discriminazione e le ineguaglianze che creano, in tutto il mondo, limiti inaccettabili per i pazienti di cancro del polmone.

Dal momento che uno degli scopi principali della GLCC era quello di aumentare la conoscenza della malattia, si è deciso che l'attività predominante per il 2002 sarebbe stata la creazione di un sito Web (www.lungcancercoalition.org). Il sito (inaugurato in ottobre) fornisce informazioni sulla Coalizione, dettagli sulle sue attività, informazioni sul cancro del polmone ed un link che rimanda ai siti delle organizzazioni che la costituiscono.

Le organizzazioni componenti la GLCC hanno anche ottimizzato le loro risorse creando materiale per le campagne locali e nazionali; inoltre per accrescere il rispetto per i diritti dei malati di cancro e la consapevolezza di questa ingiusta situazione, la GLCC ha elaborato una Carta dei Diritti che oltre a evidenziare i problemi specifici dei pazienti con cancro del polmone, riafferma i loro diritti fondamentali e fa appello ai medici, al governo, ai *media* ed alla società per un esiguo numero di diritti aggiuntivi. La GLCC crede che, se questi diritti verranno presi in seria considerazione, i tassi di sopravvivenza del cancro del polmone potranno aumentare e la qualità di vita nel corso di questa malattia migliorare. Poiché la **diagnosi precoce** del cancro del



I RAPPRESENTANTI DELLE DODICI ORGANIZZAZIONI COMPONENTI LA GLCC AL MEETING DI ORLANDO (FLORIDA), 16-17 MAGGIO 2002

polmone può aumentare i tassi di sopravvivenza, la GLCC ha redatto una lista dei sintomi della malattia. Fornendo alle organizzazioni interessate questa semplice lista, la GLCC spera di aumentare il numero di pazienti che riceveranno tempestivamente la cura più appropriata.

Per sensibilizzare i mezzi di informazione, i membri della GLCC, spinti dal successo riscosso dall'"ALCASE's lung cancer awareness initiative", hanno deciso di lanciare una campagna internazionale sul cancro del polmone. Così il mese di novembre è stato dichiarato "Mese di Sensibilizzazione Mondiale per il Cancro del Polmone". Durante tutto il mese, già da quest'anno, i membri della GLCC organizzano campagne locali e nazionali, usando materiali mediatici comuni e, adattandoli ai bisogni specifici di ciascun Paese, con lo scopo di persuadere i giornalisti della stampa e delle televisioni a:

- aiutare a mutare la percezione che il pubblico ha del cancro del polmone;
 - eliminare lo "stigma" associato al cancro del polmone orientando l'attenzione del pubblico sul fardello psicologico che i pazienti devono sopportare;
 - promuovere l'informazione, la diagnosi precoce, ed una migliore qualità della cura, anche sintomatica e di supporto.
- Guardando al futuro, la GLCC sta pianificando lo sviluppo di linee guida, scritte con un linguaggio accessibile a tutti, sulle terapie migliori oggi disponibili. La coalizione vuole anche organizzare un simposio per la sensibilizzazione dei pazienti e si sta attivando per avere uno "stand" al 10°

Congresso Mondiale sul Cancro del Polmone di Vancouver (Canada) previsto per l'Agosto del 2003. Nel sito www.lung-cancercoalition.org si possono trovare ulteriori informazioni sulla GLCC, sulle organizzazioni che vi aderiscono, sul cancro del polmone, sul mese di sensibilizzazione mondiale (novembre), nonché informazioni sulle attività globali e nazionali.

Carta dei diritti dei pazienti della GLCC

Riconoscendo che il cancro del polmone è la causa principale di morte per uomini e donne in tutto il mondo; quest'anno ucciderà più persone del cancro del seno, della prostata e del colon messi insieme. Solo 4 pazienti su 10, oggi, possono aspettarsi di vivere per più di un anno; questa è la percentuale peggiore tra le tipologie di cancro più diffuse.

32 *Consapevoli* del fatto che i finanziamenti alla ricerca sul cancro del polmone rimangono di gran lunga minori rispetto a quelli di malattie meno devastanti.

Dichiarando che la maggior parte dei tumori del polmone viene riconosciuta in fase avanzata, ed ancora non esiste alcun tipo di "screening" approvato, che risulterebbe utile per scoprire i tumori in fase precoce, e quindi per curarli.

Turbati dall'isolamento che è proprio dei pazienti affetti da tumore polmonare, dalla "strada in salita" che essi devono percorrere per battersi per i propri diritti, la loro frequente ritrosia a pretendere trattamenti di qualità, a causa dello "stigma" associato alla malattia, e *riconoscendo* come gli atteggiamenti sfavorevoli da parte di medici, politici e società in generale vadano ad aggravare questa situazione.

I firmatari nell'adottare questa carta dei diritti, richiamano alla sua osservanza in nome degli oltre 1,3 milioni di persone che vivono con il cancro del polmone in tutto il mondo e degli innumerevoli milioni di persone a rischio.

I diritti delle persone affette da cancro del polmone

Oltre al diritto di ogni paziente di essere trattato con dignità e rispetto, la Global Lung Cancer Coalition riafferma il diritto di tutti i pazienti affetti da cancro del polmone ad avere accesso a cure di qualità, ad essere informati all'autodeterminazione, all'integrità fisica e mentale, alla confidenzialità e alla "privacy". Insieme a questi diritti fondamentali, i pazienti di tumore polmonare hanno il diritto:

- che medici, politici e società in generale riconoscano l'enorme peso che i malati di tumore del polmone devono sopportare;
- di avere accesso ai migliori trattamenti, che devono essere scelti da team di medici multidisciplinari, con una conoscenza approfondita della malattia;
- di far sentire la loro voce, in modo da ottenere lo stanziamento di un'equa quantità di fondi disponibili alla ricerca sul cancro del polmone;
- di assistere ad un diffuso avvio di programmi di diagnosi precoce, programmi ben strutturati, e che siano basati sull'evidenza scientifica;
- non provare vergogna e non sentirsi "stigmatizzati" dalla malattia, e di vedere la propria malattia perdere, poco alla volta, questo "marchio";
- essere aiutati a smettere di fumare, se fumatori, non essendo comunque loro negate cura e sostegno, in caso di mancato superamento della loro dipendenza.

Traduzione a cura di ALCASE Italia. Tratto da "Cancer Futures" n. 7/8, 2002, per gentile concessione della Springer-Verlag, France

Per ulteriori informazioni contattare:

Dr. Gianfranco Buccheri
Segretario Scientifico ALCASE Italia
c/o Ospedale "A. Carle" - 12100 Cuneo
Tel. 0171 616733 - Fax 0171 616724
E-mail: buccheri@alcase.it