

INIZIATIVA. CON IL SOSTEGNO DELLA FONDAZIONE BUZZI UNICEM

Portale per dare assistenza nel tunnel del mesotelioma

Consulenza on line e telefonica ai pazienti e alle loro famiglie

MAURO FACCILO
ALESSANDRIA

«E' un sito rivolto ai pazienti ma soprattutto alle famiglie di chi è affetto da mesotelioma, per venire incontro a necessità di tipo sociale in senso lato, cioè a tutte quelle esigenze che non sono di tipo sanitario». Così il dottor Pier Giacomo Betta, presidente della Lilt provinciale, commenta la messa in rete del sito www.meso.ospedale.al.it realizzato nell'ambito del progetto «Mai da soli» in collaborazione con Azienda ospedaliera di Alessandria e Asl e con il sostegno economico della Fondazione Buzzi Unicem (lo scorso anno ha messo a disposizione 20 mila euro e altrettanti per il 2012).

L'iniziativa è stata presentata ieri in ospedale ad Alessandria, presenti i commissari di Aso, Nicola Giorgione, e Asl, Mario Pasino, del presidente della Lilt, della presidente della Fondazione, Consolata Buzzi, di medici coinvolti nella lotta all'amianto e di esponenti delle associazioni di famigliari, come Bruno Pesce.

Responsabile del progetto è l'oncologa Federica Grosso: «E' un portale che offre informazioni generali sulla malattia, ma che consente di ricevere anche consigli di tipo pratico e rassicurazioni sul piano psicologico, avendo come punti di riferimento gli ospedali di Alessandria e Casale, ma con la possibilità di essere indirizzati ad altri centri accreditati in Italia e all'estero».

I quesiti possono essere inviati per mail o essere posti telefonicamente (rivolgendosi a numeri di Casale o Alessandria). Le risposte arrivano dagli specialisti che fanno parte del Gic, il Gruppo interdisciplinare cure mesotelioma. Determinante il ruolo della Fondazione Buzzi. Dice la presidente: «La Fondazione non ha pastoie burocratiche ed è in grado di dare risposte in tempi rapidi: per questo, il progetto è a nostro carico per un paio d'anni».

I potenziali fruitori del portale sono sia i casalesi, ma l'ini-



La presentazione del nuovo sito Internet sul mesotelioma ieri in ospedale ad Alessandria

ziativa è rivolta anche a chi non è di quella zona: «Casi di mesotelioma ci sono pure ad Alessandria, dove però non c'è quella rete di solidarietà che a Casale già esiste e funziona», sottolinea il dottor Betta.

Pur non essendo ancora pubblicizzato, grazie al nuovo sito sono già arrivate e-mail da fuori

regione, ad esempio Toscana, Veneto, Friuli.

Aggiunge Giorgione: «E' una tappa di un progetto più ampio e il sito consentirà tra l'altro di raccogliere le esigenze di malati e famiglie per la soluzione di problemi pratici». E Pesce lo giudica nel contesto di «una risposta a varie esigenze che necessitano

l'impegno da parte di tutti».

Per quanto riguarda più in generale la lotta al mesotelioma, commenta Pasino: «Abbiamo ancora molto lavoro da fare dal punto di vista sanitario e ambientale e occorre una gestione delle risorse per raggiungere almeno qualche piccolo obiettivo».

Il Secolo XIX Basso Piemonte – 6 Marzo 2012

ALESSANDRIA

Mesotelioma un sito web aiuterà i malati e le famiglie

ALESSANDRIA. Un portale che fornisce non solo informazioni sul mesotelioma, tumore ai polmoni legato anche alla respirazione di amianto, ma che è anche uno strumento per aiutare chi è colpito dalla malattia e i suoi familiari. È una iniziativa della Lilt, in collaborazione con Azienda ospedaliera e Asl Al e sostenuta dalla Fondazione Buzzi Unicem. Il progetto si chiama "Mai da soli" e riassume tutto ciò che il servizio intende offrire. Uno strumento di dialogo con i malati e di aiuto alle famiglie «per necessità non strettamente terapeutiche ma sociali» sottolinea Piergiacomo Betta, presidente della Lega tumori.

Il sito internet (www.meso.ospedale.al.it) è molto semplice e di facile accesso con informazioni e servizi anche per un primo approccio alla malattia, i sintomi, la diagnosi, le cure, la chemioterapia, la radioterapia, gli effetti collaterali del trattamento e i consigli utili su come gestirli. «Dietro a queste pagine – spiega Federica Grosso, oncologa dell'Aso e responsabile del progetto – c'è il lavoro di specialisti delle differenti discipline che intervengono nelle diverse fasi del percorso diagnostico – terapeutico – assistenziale del paziente».

Del gruppo interdisciplinare cure (Gic) mesotelioma fanno parte pneumologo, anatomopatologo, radiologo, medico nucleare, chirurgo, oncologo, radioterapista, psicologo ed esperto in cure palliative e terapia del dolore. «Il gruppo da ormai quasi tre anni – aggiunge – si riunisce regolarmente per discutere i nuovi casi definendo la miglior strategia terapeutica per il singolo». Il paziente e la sua famiglia ora, con "Mai da soli" possono avere un contatto diretto con il gruppo attraverso l'indirizzo email info@meso.ospedale.al.it, una linea telefonica dedicata e uno sportello con volontari Lilt esperti in pratiche amministrative e dei diritti del malato. «L'obiettivo – conclude Grosso – è di garantire una forma di accompagnamento costante che rassicuri i pazienti e le loro famiglie facendo da punto di riferimento per tutti i problemi e i quesiti che sorgono durante la malattia». E in tema di fibre d'amianto, si è conclusa la bonifica del foyer del teatro Comunale e degli spazi annessi. Ieri è partito il secondo cantiere: i lavori in sala Grande dureranno un mese.

SI.FO.

**IMPEGNO
COMUNE
Lilt, Asl,
Fondazione
Buzzi
hanno unito
le forze**

Mesotelioma Ieri la presentazione in conferenza stampa all'ospedale di Alessandria

Lotta amianto anche in rete

«Mai da soli», progetto per star vicini a malati e famiglie

www.meso.ospedale.al.it
L'indirizzo del sito internet dove si possono trovare contatti e informazioni

ALESSANDRIA

«MAI DA SOLI» è l'acronimo che riassume ciò che intendono offrire ai pazienti il nuovo servizio promosso da ASO di Alessandria, ASL-AL, LILT e Fondazione Buzzi, con il supporto dell'AFEVA.

«M» come mesotelioma, il progetto è focalizzato sul paziente affetto da mesotelioma; «A» come accogliere il paziente con sospetto o diagnosi di Mesotelioma in qualsiasi fase della sua malattia.

«I» come informare sulla patologia, sulle modalità diagnostiche, sulle opzioni terapeutiche, sui protocolli sperimentali in corso, sulle professionalità disponibili.

«D» condividere il caso in ambito multidisciplinare con i vari specialisti di riferimento per il percorso.

«A» come assistere il paziente ed i suoi familiari facendo in modo che abbia sempre un punto di riferimento.

«SO» come sollevare il paziente e i suoi familiari da tutte le possibili incombenze burocratiche in ambito sanitario.

«LI» come facilitare il paziente e i familiari nella prenotazione delle prestazioni previste nel «PDTA» (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale), di alta specialità non disponibili in Azienda e delle visite per "second opinion".

Azienda Ospedaliera Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, ASL-AL, Fondazione Buzzi, Lega tumori (LILT) e associazione familiari (AFEVA) ieri hanno presentato insieme - perché «l'unione fa la forza» - il progetto «MAI DA SOLI» dedicato ai pazienti affetti da mesotelioma.

Il sito internet
Si tratta di un sito internet - **www.meso.ospedale.al.it** -

che vuole essere punto di riferimento on-line per pazienti e familiari, che contiene informazioni e servizi sulla malattia. «Informazioni esaustive riguardanti la patologia, i sintomi, la diagnosi, le cure, la chemioterapia, la radioterapia, gli effetti collaterali del trattamento e consigli utili per la loro gestione; informazioni sugli studi in corso e informazioni sulle normative riguardanti i diritti del malato in linguaggio semplice

L'ACRONIMO
«Mai da soli»
riassume ciò che il nuovo servizio offre ai pazienti

«comprendibile», spiega un comunicato diffuso dall'ufficio stampa dell'ASO di Alessandria.

Non solo informazioni

Federica Grosso, oncologa dell'Azienda Ospedaliera e responsabile del progetto, spiega che il portale «non è solo un semplice strumento informativo, dietro a queste pagine c'è il lavoro di un gruppo di specialisti delle differenti discipline che intervengono nelle diverse fasi del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale del paziente, dallo pneumologo, all'anatomopatologo, al radiologo, al medico nucleare al chirurgo, all'oncologo, al radioterapista, allo psicologo e all'esperto in cure palliative e terapia del dolore, che fanno parte del gruppo interdisciplinare cure (GIC) mesotelioma». Da circa tre anni il GIC si riunisce regolarmente per discutere tutti i nuovi casi definendo la miglior strategia terapeutica per il singolo paziente.

Collegamento coi pazienti

Il portale web vuole essere un collegamento costante per il paziente e la sua famiglia con diversi specialisti grazie ad una mail dedicata info@meso.ospedale.al.it a cui è possibile inviare i propri quesiti, ad una



Un momento della conferenza stampa di ieri all'azienda ospedaliera di Alessandria

linea telefonica dedicata e ad uno sportello con personale volontario LILT. «L'obiettivo è garantire una for-

L'OBIETTIVO
Accompagnamento costante dei malati e delle loro famiglie

ma di accompagnamento costante, che rassicura i pazienti e le loro famiglie, fungendo da punto di riferimento per tutti

i problemi e i quesiti che sorgono durante la malattia. Un aspetto fondamentale in oncologia riguarda le consulenze per seconda opinione in centri di riferimento. Nell'ambito di questo progetto è previsto per i pazienti e i familiari che lo richiedono l'indirizzamento e l'aiuto nel prenotare visite di consulenza in centri di riferimento accreditati».

Pier Giacomo Betta, presidente LILT ricorda che «LILT Alessandria ha una lunga storia di partecipazione e di coinvolgimento diretto nella realtà dei problemi sanitari e socioassistenziali che l'inquinamento



FEDERICA GROSSO
Oncologa, è responsabile del progetto presentato ieri

da amianto ha prodotto sul territorio alessandrino con epicentro casalese. Quest'ultimo progetto si inserisce in questo percorso e risponde ad uno dei principali obiettivi della LILT nel nostro Paese, che è quello di costruire

attorno al malato oncologico, nello specifico con mesotelioma, una rete di solidarietà, di sicurezza e di informazione. Impegno questo tanto più significativo in questi giorni in cui LILT celebra i suoi 90 anni dalla fondazione».

Cure aggiornate

Consolata Buzzi, presidente della Fondazione BuzziUnicem ritiene «"Mai Da Soli" un nuovo strumento offerto ai pazienti del territorio per accedere alle cure più aggiornate disponibili e per essere seguiti e supportati nel percorso terapeutico da un'equipe che sa coniugare professionalità e doti umane. La Fondazione BuzziUnicem si è impegnata a sostenere i costi del progetto Mai Da Soli per 2 anni».

Un «ringraziamento ai professionisti coinvolti su questa tematica delicata» è venuto dal commissario dell'ASL AL Mario Pasino, mentre il Commissario dell'Azienda Ospedaliera Nicola Giorgione ricorda ha sottolineato l'unità «nell'andare incontro alle necessità dei pazienti per migliorare il servizio».

Progetto ha ricordato Bruno Pesce, coordinatore del Comitato Vertenza Amianto che affonda le sue origini negli accordi presi a suo tempo da

I PROMOTORI
ASO, ASL-AL, Fondazione Buzzi, LILT con il supporto di AFEVA

AFEVA co in primari Bottero (Oncologia) e Betta (Anatomia patologica).

mas.fra.

'Mai da soli' contro il mesotelioma

● **Nato il nuovo portale web** dedicato a pazienti e familiari. Altro strumento per il Gic di Alessandria

Alessandria

Contro il mesotelioma tutti gli strumenti sono utili per accompagnare pazienti e familiari nel doloroso percorso contro la malattia. Non è casuale il titolo "Mai da soli" per il progetto dedicato ai pazienti affetti da mesotelioma realizzato dalla Lilt (Lega italiana per la lotta contro i tumori), sezione di Alessandria, in collaborazione con l'azienda ospedaliera "Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo" e l'Asl Al, con il sostegno dalla Fondazione Buzzi Unicem di Casale che ha erogato ventimila euro l'anno scorso e rifinanzia quest'anno con la stessa cifra l'iniziativa. E oggi "Mai da soli" è anche un portale web raggiungibile dall'indirizzo internet www.meso.ospedale.al.it che punta a diventare «un punto di riferimento on line per pazienti e familiari. Contiene informazioni e servizi anche eventualmente per un primo approccio alla malattia. I punti di forza del sito sono i suoi contenuti: informazioni esauritive riguardanti la patologia, i sintomi, la

diagnosi, le cure, la chemioterapia, la radioterapia, gli effetti collaterali del trattamento e consigli utili per la loro gestione; informazioni sugli studi in corso e informazioni sulle normative riguardanti i diritti del malato in linguaggio semplice e comprensibile». Nei mesi scorsi non sono mancati i primi contatti. «Da Toscana, Veneto, Friuli sono arrivate mail di pazienti e familiari che si sono rivolte al nostro centro, a conferma, purtroppo, della vastità del fenomeno e dell'attenzione di cui c'è bisogno assoluto» commenta Federica Grosso, oncologa dell'ospedale di Alessandria e responsabile del progetto.

È disponibile poi l'indirizzo di posta elettronica info@meso.ospedale.al.it e oncologia@asl.al.it per le domande personalizzate. «Le risposte vengono fornite mediamente entro 72 ore lavorative» viene assicurato. Dal canto suo Pier Giacomo Betta, presidente provinciale Lilt, precisa come «il progetto "Mai da soli" si risponde a uno dei principali obiettivi della Lilt nel nostro

Paese che è quello di costruire attorno al malato oncologico, nello specifico con mesotelioma, una rete di solidarietà, di sicurezza e di informazione. Impegno questo tanto più significativo in questi

giorni in cui Lilt celebra i suoi 90 anni dalla fondazione».

I molti perché della scelta

A giudizio di Consolata Buzzi, presidente della Fondazione Buzzi Unicem, il progetto si configura «come un nuovo strumento offerto ai pazienti del territorio della provincia di Alessandria per accedere alle cure più aggiornate disponibili e per essere seguiti e supportati nel percorso terapeutico da un'equipe che sa coniugare professionalità e doti umane». Sull'aspetto della «fondamentale sinergia» punta Mario Pasino, commissario dell'Asl Al, mentre Nicola Giorgione, commissario dell'azienda ospedaliera alessandrina, sottolinea «il lavoro dei nostri professionisti che hanno studiato con cura e attenzione le necessità dei pazienti e anche tenendo conto dei loro suggerimenti hanno definito i contenuti del sito. Un ringraziamento alla Lilt e alla Fondazione Buzzi, uniti all'azienda, nell'andare incontro alle necessità dei pazienti per migliorare il servizio».

Il Gruppo interdisciplinare cure



Il sito www.meso.ospedale.al.it è stato presentato ad Alessandria

(Gic) è composto da specialisti delle differenti discipline che intervengono nelle fasi successive del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale del paziente (i profili professionali sono pneumologo, anatomopatologo, radiologo, medico nucleare al chirurgo, oncologo, radioterapista, psicologo ed esperto in cure palliative e terapia del dolore). «Da quasi tre anni il Gic - spiega ancora Federica

Grosso - si riunisce regolarmente per discutere tutti i nuovi casi definendo la miglior strategia terapeutica per il singolo paziente. Da oggi il Gic, grazie a questo progetto, dispone anche del portale web». Il progetto sta arricchendo anche il database che raccoglie i casi di 680 pazienti (dal 1997 a oggi). Tutti i dati serviranno per le ricerche epidemiologiche e cliniche.

Enrico Sozzetti

Attivato portale Internet per info sul mesotelioma

ALESSANDRIA - Hai bisogno di parlare con qualcuno che ti capisca; ad un tuo familiare è stato diagnosticato il mesotelioma e tu sei schiacciato tra la rabbia che vorresti urlare contro il mondo intero e un'intima volontà di non dire niente a nessuno, tenere il dramma nel chiuso della tua famiglia. I medici si sono prontamente attivati per arginare la malattia, praticare tutte le cure possibili, perché - anche loro ci credono - la speranza è l'ultima a morire. Ma tu e i tuoi familiari non potete accontentarvi delle cure, del possibile intervento chirurgico, delle medicine. Avete bisogno di qualcuno con cui parlare per sfogarvi e per sapere che cosa è meglio fare in questa o quell'altra circostanza; avete esigenze pratiche da soddisfare, oltre ed al di là di quelle sanitarie. Cosa fare? Ora l'Ospedale di Casale, quello di Alessandria e l'Asl-AL, con la collaborazione della Fondazione Buzzi mettono a disposizione un portale internet (www.meso.ospedale.al.it) al quale si possono inoltrare domande di tipo sociale in senso lato per aiutare a risolvere problemi pratici e psicologici. Responsabile del progetto è la dott.ssa oncologa Federica Grosso, che spiega: "È un portale che offre informazioni generali sulla malattia, ma anche consente di ricevere consigli di tipo pratico e rassicurazioni sul piano psicologico, avendo come punti di riferimento gli ospedali di Alessandria e Casale, ma con la possibilità di essere indirizzati ad altri centri accreditati in Italia e all'estero". Le domande possono essere indirizzate via mail o telefonicamente (0142 434111). Le risposte arrivano dagli specialisti che fanno parte del Gic, il Gruppo interdisciplinare cure mesotelioma. Determinante il ruolo della Fondazione Buzzi che l'anno scorso ha messo a disposizione 20 mila euro ed altrettanti quest'anno. La Presidente Consolata Buzzi assicura: "La Fondazione non ha pastoie burocratiche ed è in grado di dare risposte in tempi rapidi: per questo il progetto è a nostro carico per un paio di anni". L'iniziativa fa parte del progetto "Mesotelioma Accogliere Informare Condividere Assistere Sollevare Facilitare". È stata presentata lunedì in ospedale ad Alessandria con la partecipazione dei commissari Aso Nicola Giorgione e Asl Mario Pasino, del Presidente della Lilt dott. Pier Giacomo Betta, della Presidente della Fondazione Buzzi Consolata Buzzi, dal coordinatore Vertenza Amianto Bruno Pesce, insieme a numerosi medici ed esponenti dell'Afeva.