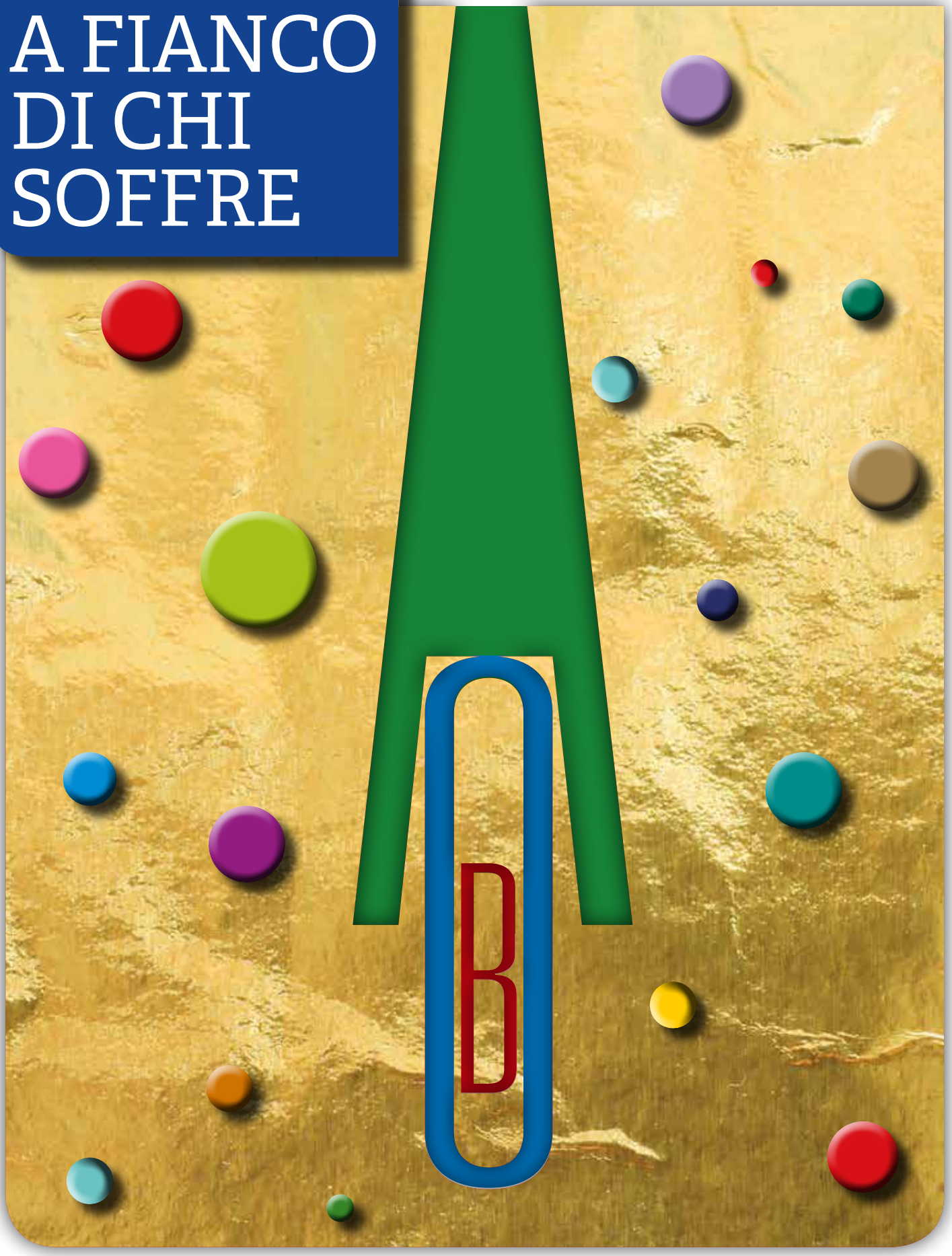
A.O.B.
ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA
A.O.B. ONLUS

A FIANCO DI CHI SOFFRE
Notiziario quadrimestrale
dell'ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA "A.O.B. onlus"
Reg. Tribunale di Bergamo n. 17/2008 del 24/04/2008.
Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1 comma 2 DCB Bergamo

ANNO XI · N. 32 - Dicembre 2018

n. 32

A FIANCO DI CHI SOFFRE



REDAZIONE
c/o ASST Papa Giovanni XXIII
piazza O.M.S., 1 - 24127 Bergamo
DIRETTORE RESPONSABILE
Roberto VITALI
COORDINATORI DI REDAZIONE
Marisa CARRARA
Luigi RADICI
COLLABORATORI
Arturo AMADIGI
Maurizio AMAGLIO
Carlo BIANCHI
Ileana PELICIOLI
Cristina PEZZOTTA
Mario TARENGHI
GRAFICA
Radicistudio.eu
STAMPA
Novecento Grafico s.r.l. - Bergamo

A.O.B.
ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA
A.O.B. ONLUS

c/o UOC Oncologia - ASST Papa Giovanni XXIII
Piazza OMS, 1 - 24127 Bergamo
Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato n. 2656 del 01-12-2015 n. 335 sez. A) sociale.
Iscritta al Registro Persone giuridiche private Regione Lombardia n. 2089 - C F. 95107360166
Tel. 035.2678063 - www.aobonlus.it - info@aobonlus.it

PRESIDENTE ONORARIO
Roberto LABIANCA

CONSIGLIO DIRETTIVO

PRESIDENTE
Maurizio RADICI
VICE-PRESIDENTE
Giuliana D'AMBROSIO

CONSIGLIERI
Maria Grazia AIROLDI, Anna Maria ARICI, Marina CALLIONI, Bruno MARTINELLI, Maria Grazia MINETTI, Edoardo PARIETTI, Claudio UBIALI

SEGRETARIO
Arturo AMADIGI

TESORIERE
Giovanni FRANCESCONI

COLLEGIO DEI REVISORI
PRESIDENTE
Rag. *Alessandro TESTA*
EFFETTIVI
Rag. *Marzia ROSSI* e Rag. *Massimo SEMINATI*
SUPPLENTI
Rag. *Carlo BERLANDA* e Dott. *Mauro SOMENZI*

Da 19 anni insieme

per aiutare le persone toccate dal cancro ad affrontare la sfida della malattia; per dare risposte concrete ai bisogni fisici e psicologici; agevolare il percorso di cura e dare un aiuto che possa migliorare la qualità della vita dei malati oncologici e delle loro famiglie.

SOMMARIO N. 32

LE NOSTRE INTERVISTE
Giuliana *pg. 04*
BILANCI
Quattro anni di attività A.O.B. *pg. 08*
RICERCA
La cura dei tumori *pg. 10*
SERVIZI
Assistente sociale *pg. 11*
PRIVACY *pg. 12*
AMBULATORIO NUTRIZIONALE
Una sana alimentazione *pg. 13*
CENA SOLIDALE *pg. 14*
PSICOLOGIA
Consulenza eredo famigliare *pg. 16*
PREMI *pg. 17*
NEWS *pg. 18*
ASSISTENZA
Caregiver *pg. 19*
VITA DELL'ASSOCIAZIONE *pg. 20*
PROSSIMI EVENTI *pg. 22*

A.O.B. è grande, sta crescendo in termini di soci, di attività e di progetti: la nostra Associazione è una realtà fortemente radicata nel territorio bergamasco e di assoluto riferimento per l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

Credo che anche il recente premio *#MAISOLI di Regione Lombardia* – di cui si parla in maniera più approfondita a pagina 17 del notiziario – ne sia una fondamentale testimonianza, oltre che un meritato riconoscimento all'attività dei volontari quotidianamente impegnati al servizio dei malati oncologici e delle loro famiglie.

Nel 2019 l'Associazione festeggia il *ventesimo anniversario*: dal 1999 ad oggi, abbiamo promosso e finanziato moltissimi progetti e ci siamo strutturati per migliorare i servizi che ora sono indispensabili per i pazienti oncologici in cura all'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

Vogliamo che il *2019 sia un anno speciale* per chi fa parte di questa squadra, dai volontari ai soci ai sostenitori, ma vogliamo anche che questa ricorrenza sia l'occasione per promuovere ulteriormente le nostre attività, facendole conoscere a molte più persone.

Ecco perché i volontari di A.O.B., la linfa vitale dell'Associazione, sono già al lavoro per celebrare al meglio il 20esimo compleanno, proponendo iniziative di sensibilizzazione e divulgazione.

A nome dell'Associazione Oncologica Bergamasca non mi resta che porgere i più sentiti auguri di *Buon Natale* a tutti i malati oncologici e alle loro famiglie, al personale medico dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, ai preziosi volontari e a tutte le persone che ci sostengono.

E Buon 2019 al fianco di A.O.B.. Da vent'anni eccellenza del volontariato bergamasco.

Maurizio Radici
Presidente A.O.B.

Diventa anche tu socio: ci conto!

Non tutto il male vien per nuocere

Il locale di via Broseta ha festeggiato tre quarti di secolo lo scorso mese di settembre e, per l'occasione, Giuliana ha organizzato una mega-festa, devolvendo l'incasso a favore dell'Associazione Oncologica Bergamasca

Quest'anno si è celebrato il 75 anniversario della Trattoria D'Ambrosio "Dalla Giuliana". Può sembrare strano iniziare il nostro Notiziario con un articolo sulla Trattoria D'Ambrosio e sulla sua proprietaria ma basta leggere il contenuto di questa intervista per capire che parlare con Giuliana è un po' rivivere la nostra vita degli ultimi decenni: c'è un pezzo di costume italiano nella trattoria e molta saggezza nella sua proprietaria.

Ciao Giuliana, come è andata la Festa?

È stato tutto grandioso. Ti racconterò qualche particolare che mi ha proprio emozionato, ma prima lasciami parlare un po' del mio "papà", perché, se ho organizzato la Festa è stato proprio per lui e per quello che egli ha fatto tanti anni fa.

Mio papà Antonio arrivò a Bergamo da solo, senza una lira in tasca, da Bisceglie, con il fatidico fagottino sulle spalle, perché aveva sentito che alcuni suoi conterranei avevano fatto fortuna vendendo il vino delle loro parti. Ci fu la calata, o meglio la "scalata" dei Biscegliesi. E molti di loro arrivavano da Trani, città vicina a Bisceglie, da cui il nome di "trani" a molti locali che a quel tempo a Bergamo vendevano vino.

Lo ricordo bene anch'io perché abitavo qui vicino e il mio padrino della Cresima aveva una trattoria ed era di Bisceglie.

Certo! Il "Maurino". Il papà impara presto il mestiere andando a servizio da qualche oste poi, grazie alla sua fantasia e al suo spirito imprenditoriale, si mette in proprio e affianca alla vendita di vino qualche altra attività: il gioco delle carte, due campi da bocce, il magazzino con il fieno e la paglia, il cortile interno dove venivano parcheggiati i carretti con i cavalli per il mercato di piazza Pontida, due stanze per gli alloggi, qualche piatto.

Mio papà ne inventava di tutti i colori ed era molto bravo: devo aver preso molto da lui. Ricordo quando decise di tostare le mandorle. Ci prendeva la sera tutti e tre, io e i miei fratelli: lui faceva tostare le mandorle e noi dovevamo preparare i sacchettini che poi lui, l'indomani, avrebbe portato e venduto alle altre trattorie.

Mio papà aveva portato a Bergamo la zuppa di pesce. Ricordo sulla stufa i pentolini, uno diverso dall'altro a seconda del tipo di pesce.

Poi il papà muore, un infarto lo colpisce a 52 anni e la trattoria viene gestita dalla mia mamma, che deve crescere i tre figli (mia sorella Pinuccia, mio fratello Mimmo ed io, che avevo 11 anni), e dalla nostra balia Anna Bassetti.

Anche per me tutto cambia. Non avevo voglia di studiare. Ero bravissima a giocare a boccette e vincevo molte gare anche a bocce.

A me non piaceva studiare. Mi piaceva fare scuola di taglio, cucito, tutto ciò che comportava l'uso delle mani ma non studiare. Quando feci il concorso per l'Alitalia, a diciott'anni (allora bisognava essere perfetti, senza occhiali), avevo passato tutti i test, ricordo che mi iscrissero alla scuola di lingue per imparare l'inglese, ma tutti capimmo che non ero fatta per studiare e così decisi che era meglio fare la hostess di terra, a casa mia, piuttosto che seguire quella strada.

Nel 1977, a 28 anni, arrivai anche alla finale di Miss Italia. Ho frequentato scuole di estetista, vetrinista, ceramica,

sartoria e, per ultimo, di gastronomia e qui arriva la vera svolta: acquisitati i giusti ferri del mestiere diedi inizio alla nuova storia della trattoria che arriva ai giorni nostri.
All'inizio facevamo solo panini e pasta asciutta. Erano i tempi dell'Atalanta del Titta Rotta. Ricordo che i giocatori venivano qui tutte le mattine, prima di andare agli allenamenti, e io dovevo alzarmi per comprare il pane fresco e lo stracchino per loro. Allora non c'erano i fornai che te lo portavano e io dovevo svegliarmi per comprare il pane per loro.

In alto da sinistra: Il Sindaco di Bergamo Giorgio Gori, il Presidente dell'Associazione Oncologica Bergamasca Maurizio Radici, Roby Facchinetti, Jerry Calà, Pinuccia D'Ambrosio, Mimmo D'Ambrosio e Giuliana.
Nella foto in basso: l'ingresso della storica Trattoria D'Ambrosio.

Questo legame con l'Atalanta?
È cominciato con quei panini; ho cominciato ad essere atalantina a quell'epoca. Qui gli atalantini sono di casa, il grande amico Mondonico in testa. Vedi lì, di fronte all'ingresso ci sono le maglie di alcuni calciatori atalantini a cominciare dal mio pupillo, Pippo Inzaghi.
Fu sempre allora che feci la scuola di gastronomia. Dopo la morte del papà, fu la mamma che si occupò di tutto con l'aiuto della mia balia, Anna: si giocava a carte, a scopa, boccette, pirlì e si facevano solo panini e pasta asciutta. Non si faceva ristorazione. La mia mamma odiava la cucina e fu la mia balia (che aveva imparato dal mio papà) ad iniziare. Fino ad allora però era il solito "trani". Poi io cominciai a fare gli gnocchi, la pasta e via. Erano gli anni Ottanta.

La fortuna di questo locale però sei stata tu, con il tuo modo di fare, le relazioni che hai allacciato.
Io faccio questo lavoro come fossi a casa mia. Se arriva qualcuno la sera tardi, io non riesco a dire di no, mi metto nei panni di chi ha fame e non trova un locale aperto, ha una fame da lupo e c'è tutto chiuso. Sono nata a Bergamo ma il sangue è "terrone". I miei clienti sono la mia famiglia.

Cos'è che porta tanta gente dalla Giuliana?
Secondo me il fatto di farli sentire "Amici" da sempre. Poi c'è il "passa parola". Ricordo una volta Giorgio Gaber. Era venuto perché glielo aveva consigliato un suo amico che qualche tempo prima era venuto qui e non stava bene. Io gli avevo fatto una minestrina e lui non se l'era dimenticato. Salemme è stato qui per un mese di fila. Sai quanti svedesi ci sono a Bergamo e tutti vengono qui mandati da Stromberg, amico mio dai tempi dell'Atalanta. Abbiamo girato una trasmissione con la televisione svedese per presentare le ricette svedesi e ieri sera c'erano qui una trentina di signore svedesi.
E tutto questo è merito di quel "terrone" di Bisceglie che tanti anni fa era venuto a Bergamo per cercare fortuna. La festa l'ho voluta per lui.

Allora dimmi due parole su quella serata.
È stato tutto molto emozionante. Roby Facchinetti è stato speciale: ha cantato le canzoni migliori del suo repertorio e la gente era tutta felice, lo si leggeva nei loro occhi. Avevo

>

paura che gli abitanti delle case del vicinato chiamassero la polizia per gli schiamazzi, invece tutti hanno partecipato alla festa. Gli inquilini degli altri palazzi ballavano sui terrazzi. Jerry Calà è stato fantastico. Tutti sono stati bravissimi. E tutti i partecipanti hanno dato con piacere perché sapevano che il ricavato sarebbe stato devoluto all'A.O.B. Tutti cantavano le canzoni perché erano canzoni della loro gioventù. Roby è unico, scrivilo. Lui queste cose le fa con il cuore.

Passiamo ora alla tua attività di volontariato.

Ho sempre cercato di fare qualcosa per gli altri, anche quando "non avevo in tasca una lira".

Adesso è venuto quasi di moda, ma io lo facevo anche quando nessuno sapeva niente di queste iniziative. Adesso è più facile coinvolgere la gente, tutti ci stanno, tutti partecipano. Una volta era diverso. Con le mie "suorine" di clausura, per esempio, amiche mie di Nocera. Sono bravissime. Vengono su per essere curate. Io sono cresciuta dalle suore. Per me le suore sono uniche. Ma soprattutto è l'attività del volontario di corsia che mi ha toccato in modo particolare. Si, perché se un ente ha bisogno di soldi, bene o male li trova, ma se poi non ci sono quegli angeli che, in silenzio, nell'anonimato, stanno in parte a chi soffre, ogni giorno, con una parola, una barzelletta, una caramella, si, anche una semplice caramella offerta con il cuore, anche i soldi non servono. Io sono stata ammalata, le cure le ho fatte a Monza e quando vedevo entrare in camera uno di quegli angeli col caffè, tutto cambiava. Già sei lì, nel letto, senza sapere cosa ti succederà, vedi arrivare quei boccettoni grigio-argento e non sai cosa ci sarà dentro, il mio pranzo erano quattro boccettoni argento; tubi di qua, tubi di là … vedere ogni tanto arrivare qualcuno che ti chiede "vuoi una caramellina? vuoi un caffè?" , parlare con lui ti aiuta a passare un po' il tempo. L'ho provato sulla mia pelle: il volontario conta. Se tu sei solo in questa cameretta non fai altro che pensare a tutte le tue cose. E invece vedendo qualcuno con il sorriso che ti chiede "ehi vuoi un caffè?"… Non mangiavo niente, ma la caramellina, il caffè li prendevo molto volentieri: fu lì che capii cosa significa la parola "volontario". Quando fai la chemio, la giornata è lunga, il tempo non passa mai. Sentire ogni tanto il rumore del carrellino amico, significa che sta arrivando qualcuno che ti aiuta a cambiare la giornata.

Io faccio molto volontariato, ma il volontario vero è quello che gira nelle camere non solo quello che dà contributi. Quello che ti accompagna e che non ti fa sentire sperduto tra i vari locali. E' vero che ci sono i cartelli ma il malato si sente sempre lasciato a sé stesso. Il volontario è la salvezza. L'ospedale cambia aspetto e diventa quasi un albergo. Quando mi hanno proposto di entrare in A.O.B., non ho avuto alcun dubbio proprio perché ho vissuto da malato e so cosa può fare un'associazione dove ci sono persone che si dedicano ai malati con il cuore.

Nella foto in alto: Il Presidente dell'Associazione Oncologica Bergamasca Maurizio Radici e Giuliana.
In basso da sinistra: Roby Facchinetti, Giuliana D'Ambrosio e Jerry Calà.

Come hai vissuto la malattia?

Ormai sono passati nove anni e se devo essere sincera ho vissuto momenti contrastanti. All'inizio sembrava che non avessi niente, ma appena il Prof. Mangioni mi guardò, mi disse "giovedì ti opero". Al momento non mi spaventai; l'impressione di serenità che quel medico mi diede era stata tale che non mi resi conto della situazione. Poi le cose si complicarono, ma la fiducia che avevo in quel medico mi permise di affrontare tutto ciò che venne dopo con uno spirito positivo. In situazioni del genere la fiducia nel medico curante è la base di tutto. Sembrava che andassi a togliere un dente. Avrei dovuto chiudere il ristorante per qualche giorno e lo riaprii dopo quasi un anno. Calai venti chili ma alla fine vinsi tutte le battaglie e questo grazie a lui.

I momenti più difficili furono quando mi dissero che non avrei più potuto svolgere la mia attività. Ero cadaverica, conciata come tu puoi immaginare. Fu una botta. Mi dissero che non avrei più potuto stare in piedi tutto il giorno. Fu forse in quel momento che mi scappò una lacrimuccia. Alla fine però mi dissi "va beh, però io sono ancora qui" e pian piano mi ripresi. Avrei assunto qualcuno che mi avrebbe aiutato a gestire l'attività, ma

per me la cosa più importante era tornare nella Trattoria. Poi pian piano mi ripresi. Fu soprattutto grazie ad un altro grande medico, il Dr. Ferrazzi, che mi ripresi. Ricordo che il Dr. Ferrazzi veniva qui ogni sera alle 22:30 per un bel po' di tempo per farmi camminare, in cortile, in pigiama e mi spronava, mi incitava. Se non ci fosse stato lui probabilmente non ce l'avrei fatta, sarei stata a letto, comoda, sdraiata, ma non avrei mai recuperato in questo modo. Anche quella fu una forma di volontariato, magari indiretta ma sempre volontariato.
Da allora, quando viene qui qualcuno che so che è stato operato, lo sprono e cerco di fargli dimenticare le cure perché so cosa vuol dire aiutare qualcuno anche con una parola.
Poi devo dire che non mi lasciai mai sopraffare dalla malattia perché vedevo in parte a me qualcuno che stava forse peggio di me, la mia mamma. Anche lei era molto malata e io mi dedicavo molto a lei. Ricordo che era agosto, era il periodo in cui la Trattoria era chiusa per la mia malattia. Eravamo tutte e due in crisi, sedute sul divano e lei mi domandava: "ma cosa facciamo col "negose" (lei lo chiamava "negozio" in bergamasco ovviamente) chiuso?". Noi abbiamo sempre vissuto qui, nella casa-bottega e ci sentivamo sperdute. E quella sua tristezza mi permise di non sentire le mie magagne ma di dedicarmi di più a lei. Non ti dico la faccia che fece quando mi vide senza capelli. Io non le avevo detto molto della mia malattia, ma quando mi vide senza capelli, restò senza parole. Per me, fu lì che si lasciò un po' andare. Abbiamo vissuto insieme le nostre malattie finchè lei poi se ne andò. Se ne andò a marzo quando io cominciavo a star meglio e fu allora che riaprii l'attività, dopo quasi un anno di chiusura. Ancora oggi mi manca tanto la mia mamma. Lei faceva il carabiniere alla cassa. Non passava nessuno se non aveva pagato il conto. Tutti avevano paura. Era come un passaggio a livello.
Poi devo ringraziare molto anche tutto lo staff, i miei fratelli Pinuccia e Mimmo e tutti gli "amici-clienti" che hanno vissuto insieme a me quel momento, aspettando e aspettandomi.

Nella foto: Giuliana e Maurizio Amaglio, autore dell'intervista.

E quando hai riaperto?
Il giorno della riapertura è uno dei giorni indimenticabili della mia vita. Già durante la malattia ebbi molte manifestazioni di simpatia e di affetto. Quando fui operata a Monza, il corridoio che conduceva alla mia camera sembrava un negozio di fiori. Tutti i miei bergamaschi, amici, medici, giocatori dell'Atalanta, avevano riempito l'ospedale di fiori. Sai quanti, durante la malattia e poi durante le cure, mi chiedevano e mi davano consigli. Ma il giorno della riapertura li ha superati tutti. C'erano quattrocento ultras atalantini in strada, con i fiori e lo striscione "Bentornata Giuliana".
Molta gente ha cominciato a frequentare la mia Trattoria dopo che ha saputo che avevo avuto le mie magagne. Veniva per rendersi conto che c'ero ancora, che stavo bene ed ero la Giuliana di prima, forse meglio di prima.
Ricordo che, quando tornai per la prima volta allo Stadio dell'Atalanta, dopo che ero stata operata, sembrava che fosse arrivato il Papa. Arrivai in tribuna e tutti mi venivano incontro per abbracciarmi. Capii che tanta gente era preoccupata per me e mi voleva bene.
Adesso che sono guarita tutto questo mi dà fiducia e una speranza in più. Sai quanti sento dire dire "… e se ce l'ha fatta Giuliana, possiamo farcela anche noi".

E la Fede?
Certo! Certo! "Se ghera mia chèla, caro mio, sarès mia che", davvero sai. La Fede è ciò che conta più di tutto. Come dice il mio Prof. Mangioni, non è stato lui a salvarmi, ma è stato il Cielo, il Destino, non so come chiamarLo. La Fede non ti aiuta solo ad uscire dalla malattia, ti aiuta anche e soprattutto a riprendere il sorriso e a diventare quasi più "bello". Si distingue il malato che esce da queste batoste grazie alla Fede, perché gli altri, quando ti guardano, ti dicono: "ma guarda come stai bene, sei perfino più bello".

Quindi possiamo dire che "non tutto il male vien per nuocere".
È il motto che ho fatto mio. Me l'hai copiato? Io lo dico sempre, anche quando si rompe qualcosa qua dentro: "non tutto il male viene per nuocere". Io ho rischiato molto, ho passato veramente dei brutti momenti, ma ne sono uscita.
È ovvio che nessuno è eterno. Io ero stata data per morta e, grazie a chi mi ha resuscitata, ho potuto riprendere la mia strada per vedere e apprezzare di più tante cose, tante persone, tante situazioni alle quali prima magari non avevo dato tanta importanza e tanto significato. E questo mi dà la serenità per vivere ancora meglio.
Si, ne sono convinta: "non tutto il male vien per nuocere".

Grazie Giuliana, adesso possiamo andare a gustare i "tuoi casoncelli", quei cansoncelli che hai cercato di insegnare a cucinare alla Antonella Clerici in televisione, con quanto successo non si sa…

Ogni **traguardo** è lo stimolo per fare di più

Bilancio degli ultimi quattro anni di attività A.O.B.

Sostegno in termini di risorse economiche e risorse umane: l'Associazione Oncologica Bergamasca è una realtà di fondamentale importanza per pazienti, medici e operatori dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Alla vigilia del 20esimo anniversario si tirano le somme di quanto fatto in questi anni e il bilancio va senza dubbio aldilà delle aspettative. E anche i numeri testimoniano l'operato dell'Associazione, sempre in prima linea per offrire servizi e iniziative a supporto dei malati oncologici e delle loro famiglie. Numeri che sono stati possibili grazie alla generosità dei sostenitori e alla disponibilità dei suoi preziosi volontari, senza i quali A.O.B. non esisterebbe più. Nelle tabelle di seguito si entrerà un po' più nel dettaglio dei servizi, garantiti da oltre 80 volontari distribuiti con una presenza media giornaliera di 12 persone.

PROGETTI CLINICI ATTIVI

Ce.R.Mel- Centro di Ricerca e Cura del Melanoma: Sostegno ad attività di sperimentazione studio, ricerca e sviluppo in campo medico scientifico, clinico, di perfezionamento – formazione e ottimizzazione dei processi aziendali avvalendosi della collaborazione di personale specializzato laureato in scienze mediche, biologiche, infermieristiche e statistiche.

Qualità e ottimizzazione dei percorsi terapeutici oncologici: Sostegno ad attività di sperimentazione studio, ricerca e sviluppo in campo medico scientifico, clinico, di perfezionamento – formazione e ottimizzazione dei processi aziendali in collaborazione con l'Università degli Studi di Pavia, Dipartimento di Ingegneria Industriale e dell'Informazione.

Prevenzione Tossicità Farmaci Oncologici Innovativi: Sostegno ad attività di sperimentazione studio, ricerca e sviluppo in campo medico scientifico, clinico, di perfezionamento – formazione e ottimizzazione dei processi aziendali attraverso la collaborazione di Specialisti in oncologia. Medici in formazione specialistica in oncologia. Infermieri con comprovata formazione ed esperienza in campo oncologico.

A.Pr.I.C.A.- " Ottimizzazione del percorso di Accoglienza e Presa In Carico Ambulatoriale in Oncologia: Si tratta di una azione – la presa in carico – messa in atto da parte della struttura sanitaria attraverso un processo organizzato, la valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno e conseguentemente l'articolazione di pacchetti assistenziali a seconda del bisogno espresso. Delinea pertanto l'impegno a defini-

Contributo economico di A.O.B nel quadriennio 2015-2018 (in euro)

PRINCIPALI PROGETTI

PROGETTO	2015	2016	2017	2018	TOTALE
T.E.C.T.	20.000	CONCLUSO			20.000
PREGIO	25.000	25.000	CONCLUSO		50.000
P.I.D.	26.000				26.000
Impatto Clinico dell'Innovazione Tecnologica in Radioterapia	20.000	4.928	CONCLUSO		24.928
Ce.R.Mel	22.000	57.000	67.000	133.000	279.000
Prevenzione Tossicità Farmaci Oncologici Innovativi	32.000	32.000	32.000	32.000	128.000
Qualità e ottimizzazione dei percorsi terapeutici		17.433	17.433	17.433	52.299
Assistente Sociale	25.000	28.000	28.000	28.000	109.000
Supporto Psicologico	25.000	25.000	28.800	30.000	108.800
La Salute organizzativa nell'equipe di Oncologia		6.000	6.000	CONCLUSO	12.000
Ambulatorio Eredo Familiare				5.000	5.000
Ambulatorio Nutrizionale Curati col cibo	20.000	20.000	22.080	22.080	84.160
I.O.R.T.				20.000	20.000
A-Pr.I.Ca.			30.000		30.000
					949.187

ATTREZZATURE E APPARECCHIATURE

ANNO	DESCRIZIONE	N°	UNITÀ DI RIFERIMENTO	VALORE
2016	ARREDI SALA D'ATTESA DAY HOSPITAL		ONCOLOGIA DAY HOSPITAL	28.200
2016	STRUMENTO MY LAB FUSION BIOPSY	1	UROLOGIA	65.270
2016	MONITOR PORTATILI PER DEGENZA E DAY HOSPITAL	3	ONCOLOGIA	6.500
2016	ECOFIBROVIDEO BRONCOSCOPIO	1	PNEUMOLOGIA	65.392
2017	SISTEMA MICROSPIA DIGITALE WSI APPLICATA AD UN MICROSCOPIO	1	ANATOMIA PATOLOGICA	8.784
2017	DERMATOSCOPIO DELTA 20 T	1	DERMATOLOGIA	1.620
2017	MACCHINA FOTOGRAFICA NIKON 3400	1	DERMATOLOGIA	594
2017	PIANTANE PER SACCHE TERAPIA INFUSIONALE	3	ONCOLOGIA DAY HOSPITAL	800
2018	MONITOR VS 600	1	ONCOLOGIA DAY HOSPITAL	2.440
2018	SOFTWARE ANAMNESI NUTRIZIONALE	1	AMBULATORIO NUTRIZIONALE	2.870
2018	ELETTROCARDIOGRAFO MAC 800 V2	1	ONCOLOGIA DAY HOSPITAL	4.493
2018	CRISTALLI PER RECEPTION	1	ONCOLOGIA DAY HOSPITAL	5.750
2018	PALINE VL4 MP A4 A3	2	ONCOLOGIA DAY HOSPITAL	454
				193.167

re e a garantire un carico globale fondato su un processo individuale di valutazione dei bisogni.

SERVIZI OFFERTI

Supporto Psicologico: In collaborazione con l'Unità di Psicologia Clinica dell'ospedale, l'Associazione Oncologica Bergamasca attraverso questo servizio è in grado di rispondere efficacemente alla richiesta di un aiuto psicologico fin dall'inizio del percorso terapeutico con interventi capillari e tempestivi per i pazienti oncologici e loro familiari. **Nell'anno 2017 sono state effettuate 1187 prestazioni.**

La consulenza Eredo Familiare: Anche questo progetto vede la collaborazione dell'Unità di Psicologia Clinica per la presa in carico dal punto di vista psicologico dei pazienti e loro familiari a fianco dell'oncologo dell'ambulatorio di consulenza Eredo Familiare. **Questo servizio è entrato in vigore a settembre del 2018.**

Ambulatorio Nutrizionale "Curati col Cibo" In collaborazione con l'Unità di Dietologia Clinica dell'ospedale, l'Associazione offre a tutte le persone affette da patologia oncologica un riferimento professionalmente qualificato, facilmente accessibile per affrontare le problematiche nutrizionali. **Nell'anno 2017 sono state effettuate 852 prestazioni.**

Assistente Sociale: Il Servizio di Assistente Sociale si pone l'obiettivo di fornire il sostegno e l'assistenza alle famiglie dei pazienti come guida nelle varie fasi del percorso di cura, come individuare reti di supporto, contatti con altre strutture, attivazione di assistenze domiciliari, strutture sociali assistenziali, dimissioni protette RSA ed Hospice.
Nell'anno 2017 sono stati esaminati 251 casi.

Servizio Parrucche: Questo servizio - nato nel 2013 in collaborazione con l'Associazione Cancro Primo Aiuto (CPA) - ha lo scopo di offrire gratuitamente una parrucca a tutte le pazienti in cura all'Ospedale Papa Giovanni di Bergamo e a quello di San Giovanni Bianco. **Dal 2013 data di inizio del servizio ad oggi sono state consegnate 1625 parrucche**

Servizio Accompagnamento: Con la dotazione di tre autovetture e la disponibilità di 17 autisti volontari la nostra Associazione è in grado di offrire un servizio di accompagnamento casa-ospedale-casa per tutte quelle persone malate impossibilitate a recarsi in ospedale con mezzi propri. **Nell'anno 2017 il servizio ha effettuato 821 accompagnamenti di pazienti percorrendo un totale di 29116 km.**

Servizi di intrattenimento: Con questa definizione vogliamo identificare:

Progetto Musica per l'Oncologia

Che ha visto da novembre 2017 sino a giugno 2018 l'esibizione a giovedì alterni di alcuni musicisti del Conservatorio Gaetano Donizetti di Bergamo. La location è stata la sala d'attesa del Day hospital dell'Oncologia, con l'obiettivo di allietare l'attesa dei pazienti per le visite con musica di vario genere.

Progetto Prova l'Orchestra

Sviluppato in dodici sedute, ogni lunedi a partire da maggio 2018, il progetto ha visto il coinvolgimento diretto di pazienti e parenti che, attraverso un programma di musico terapia col Metodo Esagramma tenuto dagli operatori del *Centro La Nota* in più di Bergamo, nell'utilizzo di vari strumenti musicali a disposizione e trascorrendo così alcuni momenti di svago. Hanno partecipato oltre 50 persone tra pazienti e familiari.

Ricerca e **pratica** nella cura dei tumori

Una delle sfide dei nostri giorni per la medicina, in particolare per la terapia dei tumori solidi ed ematologici, è quella di conciliare la necessità di garantire al paziente la cura migliore con quella di contenere i costi dell'assistenza.

La medicina sperimentale e i trials clinici

Il metodo più sicuro per riconoscere l'efficacia della terapia viene offerto dagli studi sperimentali in cui i farmaci o le procedure terapeutiche (chirurgica,etc...) sono valutate con rigorose sperimentazioni cliniche (Trials clinici) . Una volta accertato che il farmaco ha un profilo favorevole riguardo l'efficacia e la tossicità ed è migliore rispetto alla cura precedente, le autorità lo valutano per l'approvazione e quindi viene utilizzato nella pratica clinica in quella determinata condizione patologica.
Negli ultimi anni molti farmaci sono stati resi disponibili nella terapia dei tumori. In particolare, la ricerca si è sviluppata per l'individuazione di farmaci diretti contro le lesioni genetiche specifiche dei singoli tumori. Del tutto recentemente la notizia di una scoperta di una nuova cura immunologica (CAR-T) sta generando grandi speranze per l'eradicazione delle cellule tumorali. Si tratta di una tecnica di immunoterapia nella quale i linfociti-T (cellule del sistema immunitario) del paziente, vengono modificate con tecniche di ingegneria genetica, così da attaccare le cellule tumorali di quel determinato paziente. E' un esempio di medicina personalizzata che potrebbe essere impiegata in alcune forme di leucemia, linfomi, mielomi e anche in alcuni tumori solidi.

La ricerca degli esiti nella pratica clinica *(Studi osservazionali)*

Per valutare l'impatto clinico di

queste scoperte, diventano necessari programmi di verifica nella pratica clinica e l'oncologia rappresenta un settore in cui la valutazione dei profili di cura e degli esiti nella pratica giornaliera è particolarmente urgente. La ricerca clinica che include una raccolta sistematica di informazioni sui risultati ottenuti rappresenta l'unico modo per perseguire molteplici scopi. Con questi studi "sul campo" si può valurare la trasferibilità/praticabilità dei risultati della ricerca e delle linee-guida esistenti, identificare gruppi specifici di pazienti a rischio più elevato di cura inappropriata o di esiti sfavorevoli, stimare in modo realistico i benefici e i rischi delle diverse opzioni terapeutiche disponibili, consentendo una informazione più corretta ai pazienti.

Prof.
Tiziano Barbui
Primario emerito di Ematologia e Direttore scientifico della Fondazione per la Ricerca (FROM) Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo

Gli studi osservazionali presso l'ospedale Papa Giovanni e il ruolo della FROM

La Fondazione per la ricerca FROM, che opera da 10 anni presso il nostro ospedale, dispone delle tecniche necessarie per eseguire sia studi sperimentali che osservazionali per capire in quale proporzione l'applicazione delle scoperte nella pratica produce i vantaggi che venivano enunciati dalle ricerche sperimentali. L'interesse della ricerca degli esiti della pratica nel nostro ospedale è documentata dalla tipologia degli studi sottoposti a valutazioni per finanziamenti nell'ambito dei bandi di ricerca promossi congiuntamente dall'Ospedale e dalla FROM. L'interesse è trasversale alle varie discipline e competenze per questo tipo di ricerca e sottolinea come le domande per la ricerca nascono e hanno radici nella osservazione pratica di routine. Viene confermato che molte delle nostre unità cliniche giudicano fondamentale avere sotto controllo i loro risultati e questo comportamento indica una cultura tuttora piuttosto rara negli ospedali e non solo in quelli del nostro paese. La FROM, con i suoi ricercatori, offre le condizioni metodologiche più avanzate per raggiungere questi scopi.

Conclusione

La ricerca e assistenza non sono procedure parallele separate rigorosamente ma da molti di noi vengono poste nello stesso livello e l'una e l'altra devono far parte della attività clinica. Vi è consapevolezza che la buona ricerca è utile ai pazienti oltre che ad aumentare le conoscenze.

Assistente Sociale, un'importante presenza in reparto

Il servizio sociale dedicato ai pazienti dell'Oncologia è nato nel 2001 grazie all'A.O.B. e fin dagli inizi (tranne un brevissimo periodo di alcuni mesi) l'incarico è sempre stato ricoperto dalla Dottoressa Alice Terzi. A distanza di quasi diciotto anni ci è sembrato opportuno fare il punto con la Dottoressa Terzi e avere da lei qualche impressione su questa sua esperienza.

Per preparare questa intervista sono andato a spulciare tra i vari Notiziari pubblicati dall'Associazione e ho visto che il tuo primo articolo risale al marzo 2005. Cosa è cambiato da allora?

In realtà il servizio sociale dedicato ai pazienti dell'Oncologia è nato nel 2001 e io sono arrivata pochi mesi dopo, in sostituzione di una collega. Per me era un mondo nuovo, non conoscevo la realtà del tumore. Appena mi è stato proposto questo incarico, non ho esitato ad accettare.

All'inizio non è stato proprio facile. Ricordo che venivo poche ore, il servizio non era conosciuto per cui i pazienti non ne fruivano molto. Oltretutto io occupavo uno studio destinato alle urgenze, per cui i medici (…non tutti per fortuna) si sentivano privati di un loro spazio indispensabile… per un'attività di cui non ne comprendevano l'utilità. Essendo figlia di un medico, sapevo che mi sarei dovuta aspettare una certa accoglienza, per cui non mi scoraggiai e accettai quella "sfida" professionale con lo spirito giusto: sarebbe stato mio compito sensibilizzare medici e pazienti affinché si prendessero cura anche dei risvolti sociali, assistenziali e relazionali direttamente o indirettamente connessi alla malattia. E così, con molta tenacia, pazienza e grazie alla disponibilità e collaborazione di medici e infermieri, riuscii a strutturare un servizio adeguato. Inizialmente ero presente sei ore a settimana e negli orari pomeridiani in cui il day-hospital in realtà è meno frequentato, poi l'attività è gradualmente aumentata ed oggi sono presente venti ore settimanali nei giorni di lunedì, mercoledì e venerdì.

Qual è esattamente il tuo ruolo oggi?

Cerco di informare, orientare, accompagnare e sostenere pazienti e familiari durante il periodo di cura e terapia affinché siano soddisfatti i bisogni assistenziali e riconosciuti i diritti che li tutelano (invalidità civile, legge 104, invalidità previdenziale lavorativa ecc…) e aiuto malati o caregiver a superare le eventuali complessità burocratiche.

Sono fermamente convinta che un diritto fondamentale sia l'informazione affinché le persone possano fare consapevolmente le proprie scelte.

Dopo i primi anni di servizio in Oncologia ho pensato, però, che non fosse sufficiente solo informare, ma che occorresse anche agevolare lo svolgimento delle pratiche e, nel 2005, sono riuscita ad avviare una collaborazione gratuita con i patronati Inca Cgil e Inas Cisl che, rispettivamente, il lunedì e il venerdì mattina garantiscono uno sportello presso il mio ufficio. In questo modo le pratiche possono essere svolte direttamente in ospedale, durante le attese tra visite e somministrazioni delle terapie, evitando ulteriori impieghi di tempo e lunghe attese sul territorio. Gli operatori, Rossella e Roberto, sono ormai parte integrante del servizio, con loro si è instaurata una stretta collaborazione che va oltre i due giorni di presenza. Molto spesso ci sentiamo per raccordarci e garantire una veloce presa in carico delle situazioni e raccolta della documentazione necessaria per consentire la fruizione dei relativi benefici in tempi brevi.

Oltre a questi aspetti mi occupo dei pazienti più "fragili", spesso segnalati dai medici del Day-Hospital o dalla degenza, magari persone sole, senza una rete familiare o famiglie con figli piccoli, oppure persone straniere con problemi linguistici o necessità di rimpatrio. Altre volte i problemi sono legati alla presenza di barriere architettoniche al domicilio per cui si rende necessario individuare, temporaneamente, soluzioni alternative al rientro a casa. È fondamentale, quindi, conoscere il territorio, la rete dei

>

servizi e cercare tempestivamente di attivare le risorse adeguate. Non sempre è facilissimo perché anche noi professionisti ci scontriamo con alcuni ostacoli burocratici, ma diciamo che diciotto anni di esperienza aiutano e ci permettono così di dare risposte ai bisogni delle tante persone che accedono al servizio (nel 2017 circa 300 persone).

Già allora nel 2005, nella tua presentazione, menzionavi i "gruppi di auto mutuo aiuto" in collaborazione con altre Associazioni di Volontariato. Come si è sviluppata l'iniziativa nel tempo?

La nascita di questa iniziativa risale al 25 gennaio 2005, giorno in cui si è riunito per la prima volta il gruppo di Auto Mutuo Aiuto che poi abbiamo deciso di chiamare "In Cerchio". Alessia, Renata, Rosa, Grazia, Eugenia, Tino sono alcuni nomi dei primissimi partecipanti al gruppo. Di cosa si tratta? Di un gruppo di persone (che poi diventano amici!) che condividono un'esperienza comune. In questo caso è la malattia propria o di un familiare che unisce, con la convinzione che "quando si racconta la propria storia a qualcuno che accetta di svolgere il ruolo del grande orecchio, non ci si sente più soli, c'è qualcuno che condivide non solo il proprio segreto ma anche il peso della propria sofferenza". Questa è una delle frasi che abbiamo scelto per descrivere il gruppo sui nostri primi volantini super colorati, perché ciò che abbiamo sempre voluto trasmettere è la voglia di vivere, la speranza, la forza che ci deve essere in ognuno di noi quando siamo messi alla prova dalle difficoltà della vita.

Quali sono gli insegnamenti che hai potuto trarre da questa tua esperienza professionale in questi anni?

Una delle cose più preziose che mi insegnano le persone che incontro qui in ospedale è che tutto si affronta! Ascolto storie di vita che mi colpiscono al cuore, mi commuovono e penso al coraggio e alla forza e, in alcune situazioni, mi chiedo come sia possibile. Eppure davanti a me trovo guerrieri che lottano ogni giorno e in questa lotta riescono anche a godere delle cose belle che la vita gli regala, trasformando attimi di gioia in pillole di felicità e tutto questo riempie davvero il cuore! Un giorno Alessia raccontando la sua storia ci disse "io ho il sole in tasca e al momento opportuno lo tiro fuori…". Qualcuno riesce anche ad affermare che la malattia è diventata un'opportunità. Se avete voglia, vi consiglio il video in Youtube "Tu mi hai dato la voglia di vivere…" realizzato qualche anno fa, grazie ad AOB, da alcuni amici del nostro gruppo. Già il titolo dice tutto, per cui vi auguro buon ascolto e vi lascio con una frase di Sant'Agostino che mi piace molto "le persone viaggiano per stupirsi delle montagne, dei mari, dei fiumi, delle stelle e passano accanto a se stessi senza meravigliarsi".

Privacy e dati personali: A.O.B in linea con la nuova normativa

Nel mese di maggio 2018 è entrato in vigore il nuovo "Codice in materia di protezione dei dati personali", che tutti conosciamo come "legge sulla Privacy".

Questa riforma è stata varata con lo scopo di migliorare una legge già da tempo esistente ed impone a coloro che detengono dati personali di altri soggetti di:

— *Non profilare (e cioè studiare le abitudini delle persone e creare un'analisi delle opinioni) e non aggregare (e cioè unire i dati per finalità statistiche e commerciali) i dati posseduti;*

— *Non vendere a soggetti commerciali interessati tali dati;*

— *Archiviare i dati con determinati standard di sicurezza per evitare la sottrazione degli stessi da parte di "pirati informatici".*

Ciascuna persona è inoltre autorizzata a conoscere in ogni momento e far rettificare i dati conservati a suo nome.

Anche la nostra Associazione, detenendo alcuni dati dei soci e dei volontari, è tenuta a rispettare questa nuova disciplina.

Come si può immaginare i dati in possesso di A.O.B. sono esclusivamente quelli anagrafici che sono stati comunicati al momento dell'adesione all'Associazione e pertanto non si tratta di dati "sensibili" relativi a possibili idee politiche, religiose, dati sanitari, patrimoniali, ecc. e quindi gli obblighi a cui l'Associazione deve sottostare sono relativamente minimi.

Tali dati sono utilizzati senza alcun intento commerciale, ma unicamente per effettuare gli adempimenti che la legge impone (ad es. la tenuta dei libri sociali), nonchè per consentire di comunicare le iniziative dell'Associazione e inviare il notiziario.

La normativa è molto complessa e articolata; chi fosse interessato a leggere l'intera "dichiarazione di trattamento dei dati" dell'Associazione, potrà farlo collegandosi sul nostro sito al link *Privacy Policy* sul fondo alla nostra home page. Si coglie l'occasione anche per fare una precisazione in merito alle fotografie e riprese effettuate durante le manifestazioni targate A.O.B. Tali immagini hanno un mero scopo divulgativo e ricreativo e saranno pubblicate sul sito internet dell'associazione, sulla pagina facebook ed eventualmente sui mass media locali.

Partecipare alle iniziative, implica l'autorizzazione ad essere oggetto delle riprese video o delle fotografie coordinate dagli organizzatori.

Pertanto tutti coloro che non vogliono essere fotografati o ripresi, sono pregati di farlo ben presente durante l'iniziativa agli organizzatori.

Una **sana alimentazione** come regola per una buona vita

L'ambutatorio 3C ha a disposizione da qualche mese, grazie ad A.O.B., un nuovo strumento per poter migliorare l'intervento nutrizionale dei pazienti oncologici in cura.
Si tratta del Software Metadieta che permette di:

- *Registrare la storia clinica e gli esami di laboratorio del paziente.*
- *Effettuare la valutazione antropometrica.*
- *Approfondire l'analisi della composizione corporea tramite plicometria e impedenziometria.*
- *Analizzare l'attività fisica e calcolare i reali dispendi energetici del paziente basati sull'insieme di tutte le attività fisiche quotidiane.*
- *Creare indicazioni di attività fisica.*
- *Valutare i fabbisogni nutrizionali di macro e micronutrienti*
- *Calcolare l'intake calorico e di tutti i macro e micronutrienti.*
- *Impostare un piano alimentare o una prescrizione dietoterapica.*

In particolare l'anamnesi alimentare e l'elaborazione di un piano alimentare è resa più accurata in quanto il database alimentare contiene oltre 4.300 alimenti nonchè alimenti per nutrizione artificiale, alimenti proteici e acque minerali. Il database è corredato di un archivio fotografico degli alimenti e di circa 200 preparazioni tutti raffiguranti 3 diverse porzioni. Risulta pertanto uno strumento valido per la quantificazione dei consumi alimentari durante l'anamnesi alimentare sul paziente. La determinazione dei consumi alimentari costituisce infatti uno degli aspetti più problematici e il paziente in questo modo è aiutato a indicare l'esatta quantità di ciascun alimento consumato durante una giornata.

Una parte del sofware è dedicata alla valutazione del fabbisogno di tutti i nutrienti, minerali, e vitamine previsti dai Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia per la popolazione italiana (LARN - ultima revisione 2014) in base al sesso, età e peso. Attraverso questa parte del software è possibile, per ogni paziente, assegnare propri fabbisogni nutrizionali e verificare attraverso l'anamnesi alimentare se vengono soddisfatti.
In breve tempo è possibile, se necessario, elaborare un piano alimentare personalizzato anche giornaliero e con ripartizione dei nutrienti nella singola giornata, così che possa essere agevolato nel seguire il percorso nutrizionale.
In conclusione il Sofware acquisito permette un ulteriore passo in avanti nella diagnosi e trattamento dello stato nutrizionale del paziente oncologico.

Nelle figure sono illustrati esempi di schede fotografiche con le porzione degli alimenti

Dott. **Fiorenzo Cortinovis**
Responsabile
Malattie endocrine 2
Dietetica, nutrizione clinica
e disturbi alimentari

D.ssa **Loredana Bresciani**
Biologa Nutrizionista
Specialista
Scienza dell'alimentazione

D.ssa **Ilaria Lussana**
Biologa Nutrizionista

L'annuale cena solidale di A.O.B. si è tenuta il 16 Novembre all'Hotel San Marco di Bergamo: oltre 200 gli ospiti della serata, accolti dal presidente Maurizio Radici che ha anticipato alcune iniziative in programma nel 2019 per festeggiare il ventesimo anniversario dell'Associazione. Oltre a volontari, amici e sostenitori erano presenti anche alcune personalità note: da Luca Percassi, amministratore delegato di Atalanta B.C., a Giorgio Gori, sindaco della città, Cristina Parodi, testimonial di Cancro Primo Aiuto e Niccolò Carretta, consigliere Regionale della Lombardia.

In occasione della cena solidale, A.O.B. ha voluto lasciare agli ospiti della serata una copia della fiaba "A.O.B., un'Associazione Bergamasca": si tratta di un'iniziativa editoriale ideata dalla nostra Associazione che ha preso forma grazie alle parole di Nicola Crippa, insegnante di scrittura creativa, e alle illustrazioni di Giulia Diani. Un particolare ringraziamento alla generosità di Ornella Bramani di Lubrina Bramani Editore che ha curato – e donato ad A.O.B. - il progetto editoriale.
L'intento di questa pubblicazione è quello di far capire, anche a un pubblico molto giovane, le attività di A.O.B. e i valori che ne stanno alla base. Il cancro è purtroppo qualcosa che colpisce persone di tutte le età, direttamente o indirettamente: è importante sapere di poter contare su validi aiuti e conoscere le realtà di volontariato del nostro territorio.

La consulenza eredo famigliare

"La cosa più importante in medicina? Non è tanto la malattia di cui il paziente è affetto, quanto la persona che soffre di quella malattia."
(Ippocrate)

"Sono mutato" questa è la traduzione fatta da una giovane donna di quanto appreso dalla consulenza genetica. Cosa si intende esattamente per Consulenza Genetica? Una delle definizioni maggiormente utilizzate è: "processo di comunicazione che si riferisce ai problemi umani correlati all'occorrenza, o al rischio di ricorrenza, di una malattia genetica in una famiglia. Questo processo consiste nel tentativo, da parte di uno o più professionisti specificamente preparati, di aiutare l'individuo o la famiglia a: comprendere le informazioni mediche, valutare i rischi di ricorrenza in specifici congiunti e la comprensione dei meccanismi ereditari sottostanti che regolano la malattia, capire le opzioni disponibili in considerazione del rischio, prendere le decisioni che sembrino più appropriate in considerazione del rischio e dei propri piani familiari e agire in conformità ad esse, infine, affrontare nel miglior modo possibile la malattia e/o il suo rischio di ricorrenza".

Non è un compito facile. L'informazione della presenza di qualche anomalia nel nostro codice genetico mette in discussione se stessi e, in prospettiva, la propria salute, talvolta induce a rileggere la storia delle generazioni precedenti (Ah! Ecco allora perché anche la nonna...) e getta una luce differente sulle generazioni future. Viene in mente Pirandello che in "Uno, nessuno centomila" fa dire al protagonista: "Avevo ventotto anni e sempre ho ritenuto il mio naso, se non proprio bello, almeno molto decente, come insieme tutte le altre parti della mia persona. Per cui m'era stato facile ammettere e sostenere quel che di solito ammettono e sostengono tutti coloro che non hanno avuto la sciagura di sortire un corpo deforme: che cioè sia da sciocchi invanire per le proprie fattezze. La scoperta improvvisa e inattesa di quel difetto perciò mi stizzí come un immeritato castigo. Vide forse mia moglie molto più addentro di me in quella mia stizza e aggiunse subito che, se riposavo nella certezza d'essere in tutto senza mende, me ne levassi pure, perché, come il naso mi pendeva verso destra, cosí... Che altro?"

La dimensione introdotta dall'anticipo della diagnosi, dalla riformulazione del concetto di rischio, dal coinvolgimento del soggetto non ancora paziente comporta, come da più autori è stato segnalato, una radicale ridefinizione e riconcettualizzazione dell'idea stessa di malattia e di salute.

Una commissione dell'American Society of Human Genetics del 1975 riconosce la necessità, "[…] nel counselling relativo a patologie oncologiche ereditarie, di un coinvolgimento di più professionisti esperti nel settore dei tumori eredo-familiari". L'obiettivo della compresenza è stato quello di costruire un contenitore di senso in grado di fornire uno sguardo sulla complessità di un percorso di screening che, come si è visto, già solo per il fatto di esser nominato apre a scenari futuri che modificano la percezione di sé, degli altri e delle proprie traiettorie esistenziali, dove il soggetto si proietta in un tempo lontano dal momento presente, nel quale le possibili strade assumono una connotazione di angoscia e paura, con l'attivazione di complessi meccanismi psicologici e relazionali.

È all'interno di questa cornice che si colloca la collaborazione, voluta

e sostenuta da A.O.B., tra l'UOC di Oncologia e l'UOC di Psicologia nell'ambito della consulenza genetica eredo-familiare.
A partire da tali riflessioni e dall'esperienza costruita in questi anni, l'équipe multidisciplinare costituitasi all'interno del progetto Pregio aveva evidenziato l'importanza di poter ricevere un riscontro da parte della popolazione incontrata in ambulatorio in relazione alla prosecuzione del percorso clinico dopo lo screening genetico e all'impatto di questo nella traiettoria di vita di ognuno. Nasce da qui, oggi, il progetto di ricerca che ha come scopo quello di fornire una fotografia della particolare popolazione di pazienti e familiari che afferiscono all'ambulatorio eredo-familiare per patologia oncologica. L'obiettivo è quello di intercettare eventuali bisogni psicologici sollecitati, a distanza di tempo, proprio dalla consulenza genetica, scongiurando il rischio che restino altrimenti inespressi, non trovando un contenitore adatto ad accoglierli e ad aprire spazi di pensiero e di elaborazione. A prescindere dall'esito del test, si ritiene utile incontrare tutti i pazienti e i familiari che hanno avuto accesso allo screening genetico, al fine di metter a fuoco l'impatto sulla qualità di vita e sulla percezione di sé a fronte della consulenza genetica, inscrivendo quest'ultima entro il percorso di cura e la traiettoria di vita del singolo, dando voce a quegli strascichi emotivi di un evento non indifferente nella prospettiva esistenziale di ciascuno.

Bibliografia

· **Documento della Commissione Nazionale SIPO Psiconcogen** (www.siponazionale.it)

· Caruso A. e Vigna C. (2011), **Aspetti psicologici del counselling genetico per i tumori ereditari della mammella e/o ovaio: la pratica clinica e la ricerca scientifica in Italia**, Istituto Nazionale Tumori

· Lingiardi V. (2018), **Diagnosi e destino**, Einaudi ed.

· Winnicott D. W. (1971), **Gioco e Realtà**, Armando ed.

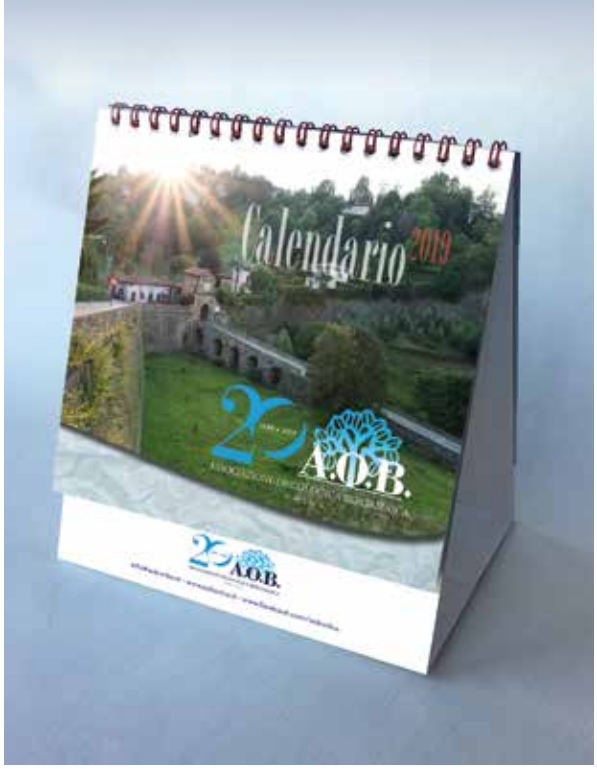
Da Regione Lombardia un **riconoscimento** al volontariato di A.O.B.

Dare merito al lavoro delle numerose associazioni sanitarie e sociosanitarie che operano nell'ambito del sistema ospedaliero lombardo: questo l'obiettivo del premio #MAISOLI, istituito dall'assessore regionale al welfare, Giulio Gallera e giunto alla seconda edizione.
Per quanto riguarda l'Asst Papa Giovanni XXIII è stata l'Associazione Oncologica Bergamasca ad essere selezionata come destinataria del riconoscimento: il premio è stato consegnato al presidente di A.O.B. Maurizio Radici e al direttore generale dell'Ospedale Carlo Nicora, nel corso di un evento che si è tenuto il 10 Novembre a Palazzo Lombardia (Milano).
«Sono orgoglioso di tenere tra le mani questo premio – ha detto Maurizio Radici – perché è un giusto riconoscimento al lavoro quotidiano dei nostri volontari, impegnati in corsia, così come in numerose iniziative a sostegno dei malati oncologici e delle loro famiglie. Penso che la nostra Associazione rappresenti un'eccellenza del volontariato bergamasco e questo riconoscimento ne è un ulteriore conferma».
Oltre ad A.O.B, in terra bergamasca sono arrivati altri due riconoscimenti: l'Associazione "Cuore di Donna" è stata premiata per l'Asst Bergamo Est, mentre per l'Asst Bergamo Ovest è stata insignita l'Associazione "Il Passo".

A.O.B., 365 giorni al servizio dei malati oncologici

Celebrare con qualcosa di speciale i venti anni di presenza sul territorio bergamasco e mostrare, con immagini concrete, alcune delle attività più significative dell'Associazione: questo l'obiettivo del calendario A.O.B. 2019 che per il ventesimo si è rifatto il look rispetto agli scorsi anni e, ad ogni mese, associa una fotografia "evocativa" di quanto è possibile realizzare ogni giorno nei reparti dell'Ospedale grazie a volontari e sostenitori.
Le foto sono state scattate da una volontaria dell'Associazione che durante l'anno documenta le varie iniziative targate A.O.B., pubblicate con puntualità sul sito internet www.aobonlus.it e sulla pagina facebook...

Stay Tuned!



I foulard della solidarietà

Si può essere "fashion" durante le terapie sopportate contro il cancro? La nostra Associazione, nell'occasione del suo Ventennale, ha deciso di donare ad ogni paziente che lo desiderasse, un coloratissimo foulard in seta di Mantero. Ricordate la mostra fotografica "Donne ConTurbanti" con le immagini del fotografo Guido Taroni realizzata in collaborazione con Dee di Vita e allestita lo scorso maggio nello spazio espositivo di Biffi Boutique? Ebbene, c'è un seguito: da gennaio 2019 le volontarie del servizio parrucche di A.O.B. saranno a disposizione per distribuire i coloratissimi foulard prodotti da Mantero e donati da Dee di Vita all'Associazione Oncologica Bergamasca. Fino ad esaurimento scorte. Presso Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, in TORRE 2/4° piano/porta 29.

Quando il **caregiver** nasce in famiglia

Chi è il *caregiver* ?

Caregiver è una parola inglese che definisce chi si prende cura di una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività di tutti i giorni e nella gestione della malattia (esami, visite mediche, terapie, ecc.), offrendole anche un sostegno emotivo.
Per convenzione, esistono due tipologie di caregiver:

- il '*caregiver* informale': nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico:
- il '*caregiver* formale': qualunque persona che presta assistenza alla quale viene riconosciuto il pagamento di un compenso.

In seguito ad una diagnosi di tumore, nasce spesso in famiglia il *caregiver* informale: un ruolo insostituibile e di incommensurabile valore per la persona assistita.
Il *caregiver* informale diviene il principale interlocutore dell'équipe sanitaria, soprattutto in regime di assistenza domiciliare. L'individuazione dei bisogni del *caregiver* comprende, nel rispetto assoluto della volontà del paziente, un'adeguata informazione circa la diagnosi, la storia naturale e la prognosi della malattia.
I bisogni del malato oncologico e di chi "si prende cura" si estendono lungo tutto il decorso della malattia, sin dalle fasi più precoci, spesso chi assiste un malato deve rinunciare o ridimensionare i suoi impegni lavorativi con conseguente mancato guadagno e modificazione del proprio ruolo sociale.
Alla prima fase di shock, ne segue una di bisogni primari, cioè la necessità di ricevere una comunicazione efficace e informazioni chiare e comprensibili su argomenti che fino a quel momento erano completamente sconosciuti, in merito alla patologia della persona cara, ai diritti di entrambi e anche rispetto alle misure di sostegno messe a disposizione per la persona malata e per chi se ne prende cura.
Prendersi cura di una persona malata non è semplice e assorbe molte energie a livello fisico e mentale, esponendo così al rischio di sviluppare disagi. Spesso, infatti, il caregiver ha necessità e bisogni che di fronte alla situazione del congiunto malato possono passare in secondo piano. Se poi si tratta di una donna che lavora e con figli da accudire, alle responsabilità di cura verso il malato e allo stress emotivo si aggiungono l'impegno della famiglia, del lavoro e la difficoltà di conciliare le varie esigenze.
Sostenere e valorizzare la figura del "prestatore di cura" costituisce un vero e proprio investimento per la sostenibilità del sistema sanitario.

Vita dell'Associaz

42^ Camminata Strabergamo
Nei giorni 21 - 22 - 23 settembre, in occasione della 42^ edizione della camminata Strabergamo eravamo presenti anche noi, con il nostro gazebo.

Arte, Sport e Solidarietà
Il giorno 27 ottobre, presso il Teatro Serassi di Villa d'Alme (Bergamo), l'Associazione Culturale "Nel Mondo della Musica" ha organizzato la manifestazione "Arte Sport e Solidarietà" il cui ricavato è stato devoluto, tra le altre, anche alla nostra Associazione.

Gazebo sul Sentierone 20-10
Sabato 20 ottobre c'è stato il primo degli appuntamenti autunnali con il nostro Gazebo per la distribuzione di materiale informativo sulle nostre attività e con distribuzione del cioccolato della salute per la raccolta fondi.

22^ festa di Via Angelo Mai 21-10
Un altro importante appuntamento con il nostro Gazebo è stato alla 22^ festa di via Angelo Mai.
Sempre molte le persone a cui i nostri volontari hanno distribuito materiale informativo accompagnato dal cioccolato della salute.

Carla e **Paola** vanno "in pensione"

Due volontarie storiche di A.O.B. vanno in pensione: si tratta di Carla Zamper e Paola Bonomelli, due "ragazze" che hanno dedicato gran parte della loro vita agli altri, in particolare ai malati dei reparti di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII. Possono essere considerate di certo un ESEMPIO per tutti, in particolare per le giovani generazioni.

Grazie a Carla e Paola da tutta la squadra A.O.B.!

PAOLA BONOMELLI ex infermiera professionale, ha svolto l'attività di volontariato iniziando nell'AVO nel 1979, successivamente agli Ospedali Riuniti di Bergamo nei reparti di Medicina e infine nell'A.O.B. nei reparti di Oncologia all'Ospedale Papa Giovanni XXIII. Ancora oggi opera come volontaria su chiamata all'Istituto Palazzolo di Bergamo.
CARLA ZAMPER nel 1982 ha iniziato a svolgere il volontariato nella Croce Rossa, successivamente nei reparti della terapia del dolore agli albori dell'Associazione Cure Palliative e infine nell'Associazione Oncologica Bergamasca, il periodo più impegnativo, perché il suo vero obbiettivo era stare a fianco dei pazienti oncologici a ricordo di suo marito defunto proprio nei reparti degli Ospedali Riuniti di Bergamo nel 1977.

Dopo il verbo "amare" il verbo "aiutare" è il più bello del mondo.

ione

Santa messa 8-11
Il giorno 8 novembre, alle ore 17, presso la chiesa dell'Ospedale di Bergamo dedicata a San Giovanni XXIII, è stata celebrata una Santa Messa in suffragio di tutte le persone che hanno operato e sostenuto la nostra Associazione.

Castagnata sul Sentierone 18-11
Domenica 18 novembre siamo tornati in Piazza Matteotti per l'annuale appuntamento con la castagnata organizzata, come sempre, dal gruppo Alpini di Celadina a cui vanno i nostri più sentiti ringraziamenti per la collaborazione.
Scopo della manifestazione la raccolta fondi a favore della nostra Associazione.

Torneo di Burraco d'autunno 2-12
Domenica 2 dicembre, nella caratteristica sala della trattoria d'Ambrosio si è tenuta la 17^ edizione del torneo di Burraco.

"La maglia che ci unisce"

È lo slogan dei giovani di Mozzanica che da otto anni, presso il locale oratorio Santo Stefano, organizzano il "Torneo del Settebello". Ogni anno con questa iniziativa – torneo di calcetto – hanno raccolto fondi devoluti a varie associazioni ed enti di volontariato a sostegno di progetti specifici. Anche per l'edizione 2018, organizzata in memoria di Alessandro Manara, Alessio Surace e Daniele Colombelli tre ragazzi mozzanichesi morti in un incidente stradale, parte del ricavato è stato donato alla nostra Associazione e contribuirà alla realizzazione del nuovo progetto "La consulenza eredo-familiare".

La festa dei 111 anni dell'Atalanta in beneficenza. Ricavato anche ad A.O.B.

Spegnere le 111 candeline della Dea pensando agli altri: detto, fatto. L'iniziativa, voluta dai tre club bergamaschi Dea Dalmen, Lupi del Serio e La Regina delle Provinciali si è svolta lo scorso 23 ottobre presso l'oratorio di Almè con una cena il cui ricavato è stato devoluto ad A.O.B. e al Servizio Esodo di don Fausto Resmini. Ospiti d'onore della serata sono stati i giocatori Musa Barrow, Andrea Masiello e Marco Tumminello, i quali non si sono risparmiati nel concedersi ai tifosi di tutte le fasce di età, sottoscrivendo autografi e facendosi immortalare nelle immancabili fotografie. Molto gradita è stata la presenza anche di Luigino Pasciullo. Ancora una volta il territorio bergamasco ha fatto squadra, in favore dei più bisognosi!
www.aobonlus.it/candeline-neroazzurre

Al via la «Flower Therapy»

Lavorare con i fiori è davvero magico; non fa pensare a nulla e ti rende felice!

Per il 20° di A.O.B., è in programma una speciale iniziativa denominata "Flower Therapy". Virna Picinali, flower designer bergamasca (www.virnapicinali.it), ha deciso di regalarci un po' del suo tempo e della sua competenza in sei tappe che si concretizzeranno nel 2019: sei pomeriggi di "laboratorio" (14:30-16:00) per farsi trasportare dalla magia e dai profumi dei fiori. Queste le date e i temi degli incontri rivolti ai pazienti e ai loro famigliari, dettagli più avanti tramite i canali di comunicazione A.O.B.:

7 marzo *Aspettando la primavera*
16 aprile *Nido Pasquale*
9 maggio *Un cuore di rose*
6 giugno *Giardino fiorito*
24 ottobre *Cabaret di zucche autunnali*
19 dicembre *Centrotavola natalizio*

Sostieni A.O.B.
attraverso la quota associativa per l'anno 2019

insieme possiamo fare molto per dare un aiuto concreto alle persone toccate dal cancro e alle loro famiglie agevolando il percorso di cura e contribuendo a migliorare la qualità della vita.

€ 10 SOCIO ORDINARIO ▪ € 50 SOCIO SOSTENITORE ▪ € 500 SOCIO BENEMERITO

La quota può essere versata utilizzando l'allegato bollettino postale, oppure con un bonifico sul conto corrente:

UBI Banca - *Sede di Bergamo IT 87 I 03111 11101 000000022144*
Credito Bergamasco - Banco Popolare - *Sede di Bergamo IT 39 A 05034 11121 000000000447*
Poste Italiane - *Agenzia n. 5 Bergamo IT 41 A 07601 11100 000049897424*

oppure on line tramite carta di credito sul sito
www.aobonlus.it > Come aiutarci > Rinnovo Quota Associativa

A.O.B.
ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA
A.O.B. ONLUS

Donare rende felici!

A.O.B.
ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA
A.O.B. ONLUS

ATTIVITÀ

ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA

Tutte le attività dell'A.O.B. sono esercitate, in modo completamente gratuito, interamente da personale volontario, che ha superato uno specifico percorso formativo, con incontri di approfondimento appositamente strutturati per l'assistenza al malato e ai suoi parenti.

Dove operiamo all'interno dell'ASST Papa Giovanni XXIII

Segreteria A.O.B.	Ingresso 15	Torre 2	4° Piano - Uff. 29
Servizio Parrucche - Estetista	Ingresso 15	Torre 2	4° Piano - Uff. 29
Degenza Oncologia	Ingresso 55	Torre 7	2° Piano
Prelievi Oncologia ed Ematologia	Ingresso 45	Torre 6	Piano terra
Day Hospital Oncologia ed Ematologia	Ingresso 45	Torre 6	1° Piano
Assistente sociale - Patronati	Ingresso 45	Torre 6	1° Piano
Studi medici	Ingresso 45	Torre 6	4° Piano
CUP di Torre 6 - Ambulatori GOMS (*)	Ingresso 43	Torre 6	Piano terra
Radioterapia - Ambulatori	Ingresso 42	Piastra	Piano terra
CUP di Torre 5 - Ambulatori	Ingresso 39	Torre 5	Piano terra
CUP di Torre 4 - Ambulatori	Ingresso 29	Torre 4	Piano terra

(*) GOMS (Gruppo Oncologico Multidisciplinare Senologico)

Segreteria Associazione
Da Lunedì a Venerdì - dalle 9,00 alle 12,30 Tel. 035.2678063 - info@aobonlus.it

Servizio Volontari di corsia
Da Lunedì a Venerdì - dalle 8,00 alle 17,00 (in relazione alle attività dei vari reparti)

Servizio informazioni
da Lunedì al Venerdì - dalle 9,00 alle 13,00 e dalle 15,00 alle 18,00 Tel. 3351355643

Servizio parrucche (4° piano - Torre 2 - Uff. 29)
Lunedì, Giovedì, Venerdì - dalle 9,00 alle 12,00 - Mercoledì dalle 11,00 alle 15,00'
Per informazioni da Lunedì al Venerdì - dalle 9,00 alle 12,30 Tel. 035.2678063 o info@aobonlus.it

Servizio estetista professionale
Martedì - dalle 9,00 alle 12,00
Per informazioni da Lunedì a Venerdì - dalle 9,00 alle 12,30 Tel. 035.2678063 o info@aobonlus.it

Servizio accompagnamento
Per informazioni Tel. 331.6086374 da Lunedì a Venerdì ore 9.00 -12.00 - 14.00 -18.00

Assistente sociale (presso il Day Hospital di Oncologia 1° Piano Torre 6)
Lunedì - Mercoledì - Venerdì - dalle 9.30 alle 11.30, preferibilmente previo appuntamento al numero 035.2673692, nei giorni di presenza, dalle 8.30 alle 9.30

Patronati (presso il Day Hospital di Oncologia 1° Piano Torre 6)
INCA CGIL Lunedì - dalle 9,00 alle 12,00 **INAS CISL** Venerdì - dalle 9,00 alle 12,00
Senza necessità di fissare appuntamenti

IN Cerchio Gruppo di Auto Mutuo Aiuto
c/o Assistente sociale (presso il Day Hospital di Oncologia 1 Piano Torre 6)

E-mail: ***info@aobonlus.it***

A.O.B.

ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA BERGAMASCA

A.O.B. ONLUS

augura Buone Feste.

www.aobonlus.it