



ASSOCIAZIONE CUNEESE PER LO STUDIO E LA RICERCA CLINICA CONTRO IL CANCRO DEL POLMONE – O.N.L.U.S.

altrimenti denominata:

- **Cuneo Lung Cancer Study Group (CuLCaSG) o Alliance for Lung Cancer Research and Education – Cuneo (ALCARE Cuneo,)**
- **Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support, and Education – Italy (ALCASE – Italia – O.N.L.U.S.).**

SEDE:

Via Roncaia, 123
12012 - BOVES (CN)

Tel. Segreteria: 348-69.55.350

E-mail: info@alcase.it ; segreteria@alcase.it

Sito Internet: www.alcase.eu

Anno 2017

INDICE

➤ Chi siamo	3
➤ La missione	4
➤ Progetti di <i>Education</i>:	
○ LINEE GUIDA	5
○ I NUOVI FARMACI MIRATI	6
○ IL GLOSSARIO	7
➤ I progetti di <i>Support</i>:	
○ MEDICI D'ECCELLENZA	8
○ CENTRI MEDICI DI ECCELLENZA: I primi cento ospedali	9
○ STORIE DI SPERANZA	10
○ INTERROGARE L'ESPERTO	11
○ COSA VUOL DIRE? - Comprendere il linguaggio dei medici	12
○ PRONTO ALCASE	13
➤ La comunicazione:	
○ Il Sito Internet	14
○ I Social Networks	15
○ Gli incontri con il pubblico	16
○ Il premio di eccellenza giornalistica	19

CHI SIAMO

In origine c'era l'Associazione Cuneese per lo Studio e la Ricerca Clinica contro il Cancro del Polmone o Cuneo Lung Cancer Study Group (CuLCaSG). La sua fondazione risale ad oltre 20 anni fa, essendo datata 20 gennaio 1994.

Nel 1997 ebbe inizio (e prosegue ancora oggi) la collaborazione con l'americana ALCASE (*Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education: alleanza per la promozione della causa, il supporto ai pazienti e ai loro famigliari, e l'informazione: www.lungcanceralliance.org*). A seguito di essa, il 20 ottobre 1998, il gruppo di studio Cuneese assunse la denominazione di CuLCaSG-ALCASE Italia (o più semplicemente ALCASE Italia).

Il 24 settembre 2001 avvenne il lancio della *Global Lung Cancer Coalition* (GLCC, www.lungcancercoalition.org), la coalizione mondiale delle associazioni di volontariato che hanno un particolare (o esclusivo) interesse al cancro del polmone. Della GLCC, ALCASE Italia è stata una delle associazioni fondatrici e, da allora, continua a svolgere al suo interno un ruolo particolarmente attivo.

E' del 2006 l'ultima evoluzione: non più CuLCaSG ma ALCARE Cuneo (*Alliance for the Lung Cancer Research and Education, based in Cuneo*).

Negli ultimi anni, la componente sociale dell'associazione (*ALCASE Italia*), si è rafforzata maggiormente, realizzando nuovi importanti progetti interattivi di supporto ed informazione a favore dei malati di tutta Italia e dei loro famigliari.

L'associazione intende proseguire tali importanti progetti anche nel 2017.

Ancora oggi, ALCASE Italia è fra le pochissime organizzazioni italiane ad occuparsi ESCLUSIVAMENTE di cancro del polmone.



LA MISSIONE

ALCASE Italia intende contrastare il devastante impatto sociale del cancro del polmone, attraverso:

- il miglioramento della qualità dell'assistenza medica ed infermieristica;
- l'aiuto alle persone sofferenti e alle loro famiglie;
- la diffusione della consapevolezza della gravità della malattia;
- l'informazione sanitaria a tutti i livelli (divulgazione scientifica).

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



I PROGETTI DI "EDUCATION"

Progetto "LINEE GUIDA"

Da diversi anni ormai, ALCASE si occupa di questo importante progetto rivolto a tutti i pazienti - e ai loro famigliari - che abbiano un accesso ad Internet. Il suo obiettivo è quello di rendere le famiglie italiane sempre più consapevoli delle scelte terapeutiche che li riguardano.

A tale scopo sono state tradotte e messe on-line le linee guida alla diagnosi e al trattamento stilate dalle più autorevoli organizzazioni medico-scientifiche internazionali, quali il *National Cancer Institute*, *CancerHelp UK*, *l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)* nonché la *European Society for Medical Oncology (ESMO)*. Le informazioni sono attualmente in fase di ulteriore aggiornamento e saranno presto disponibili on-line alla pagina:

<http://www.alcase.eu/lg-internazionali/> .



Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza

I PROGETTI DI "EDUCATION"

Progetto "I NUOVI FARMACI MIRATI"



Nell'ultimo decennio, la terapia medica del cancro al polmone ha fatto importanti passi in avanti ed ha portato al conseguente sviluppo ed utilizzo di nuovi farmaci ad azione non tossica per il DNA delle cellule (come sono i chemioterapici), ma mirata a specifici "target" molecolari (target è una parola inglese, ormai entrata nell'uso corrente, che sta per "bersaglio/bersagli"). Questi target sono alcune molecole, poste sulla superficie delle cellule, che ne determinano lo sviluppo e la crescita. Queste molecole possono essere iperfunzionanti in alcuni tipi di tumore, determinandone l'aggressività. I farmaci mirati si oppongono a quest'ultima condizione, bloccando l'azione delle molecole abnormemente funzionanti.

Alcuni di questi farmaci son già entrati nella pratica medica, ma sono molti di più quelli si affacciano soltanto adesso all'uso clinico... Per questa ragione, vi sono molte potenzialità e tantissime aspettative in questo settore di frontiera. E, soprattutto, grande voglia di sapere. Allo stato attuale, le notizie reperibili su Internet sono assai frammentarie e di difficile reperibilità, e soprattutto sono relative a conoscenze che riguardano ogni tipo di tumore...

Il presente progetto ha inteso realizzare e poi mantenere online una rubrica sui nuovi farmaci specializzata alla terapia del cancro del polmone. Dal 2011 è online alla pagina: <http://www.alcase.eu/farmaci-mirati/>.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



I PROGETTI DI "EDUCATION"

Progetto **"IL GLOSSARIO"**



ALCASE Italia crede ad un'informazione gratuita alla portata di tutti: un'informazione corretta, completa, aggiornata, e facilmente comprensibile. In effetti, c'è un solo modo per mettersi nelle condizioni di vincere un nemico: conoscerlo. Conoscere il nemico non basta certo, ma è condizione «sine qua non» per la vittoria. Ed il cancro del polmone non è un nemico da poco. Tutti dovremmo conoscerlo.

Il glossario è stato dunque realizzato per far conoscere a tutti i termini medici più frequenti, anche a quelli che non sono medici, ricercatori, o comunque, professionisti della salute. E' consultabile alla pagina:

<http://www.alcase.eu/glossariomedico/>

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza

I PROGETTI DI "SUPPORT"

Progetto "**MEDICI D'ECCELLENZA**"



Qui ad ALCASE riceviamo continue richieste di aiuto, alle quali non sempre possiamo far fronte. Anche per ragioni di distanza geografica. In passato, avevamo chiesto a tantissimi medici, di ogni regione, di autopresentarsi, nel caso vi fosse, da parte loro, un reale e genuino

interesse alla cura del cancro del polmone. Con le risposte ottenute, abbiamo tracciato una prima mappa degli pneumoncologi d'Italia.

Ma, a dire il vero, non ne eravamo del tutto soddisfatti. Anche perché nessuno dei nostri visitatori ci aveva mai chiesto il nominativo di "un medico della zona", ma tutti ci chiedono di sapere: "chi è il medico migliore nella zona". Così, non contenti della prima mappa, abbiamo dato il via ad un secondo progetto.

Dal 2008, il progetto "Medici Eccellenti" ha permesso di realizzare un elenco obiettivo degli specialisti che più fanno ricerca nell'ambito della oncologia polmonare, nella speranza di facilitare ulteriormente a pazienti e famigliari la scelta del medico a cui affidarsi. Tale elenco è pubblicato all'interno del nostro sito alla pagina: <http://www.alcase.eu/medici-eccellenti/>.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza

I PROGETTI DI "SUPPORT"

Progetto "CENTRI MEDICI DI ECCELLENZA: I primi 100 ospedali"



Una delle prime, se non la prima domanda di chi scopre di avere un cancro ai polmoni è: "A chi mi posso rivolgere?.." oppure "In quale ospedale devo andare?..", sottintendendo: "Qual è il medico o l'ospedale più affidabile per la cura della mia malattia vicino casa?..". Se

non si ottiene la risposta nella propria cerchia di familiari, amici e conoscenti, e se non si è soddisfatti dei medici e/o della organizzazione ospedaliera locale, allora, si comincia a cercare la propria risposta su Internet. Qui in ALCASE ci siamo subito resi conto di tale bisogno e, come prima risposta, abbiamo elaborato il progetto "MEDICI ECCELLENTI" (nella cura del cancro al polmone).

Ora, dopo aver risposto alla domanda: "A chi mi posso rivolgere?..", proviamo a rispondere all'altra domanda: "In quale ospedale devo andare?..", pur sapendo che si tratta delle due facce di una stessa medaglia. Infatti, non c'è un medico di alta qualificazione che non operi in una struttura medica ad alto contenuto tecnologico e col supporto di diverse competenze; e, d'altra parte, non c'è un centro medico all'avanguardia che non conti fra i propri medici un o più figure professionali di alta qualificazione... Di conseguenza, questo progetto si pone in linea diretta con il precedente. Tale elenco è pubblicato dal 2013 all'interno del nostro sito alla pagina: <http://www.alcase.eu/istituti-di-cura/>

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



I PROGETTI DI "SUPPORT"

Progetto **"STORIE DI SPERANZA"**



Alcuni nostri ex pazienti hanno accettato di raccontare la loro esperienza, nella speranza che sia di aiuto ad altri malati e ai loro familiari. Molte testimonianze sono accompagnate dal commento del Dr. Buccheri, il medico che è stato il principale responsabile delle loro cure.

Le informazioni sono attualmente disponibili

online alla pagina: <http://www.alcase.eu/storie-di-speranza/>

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



I PROGETTI DI "SUPPORT"

Progetto "INTERROGARE L'ESPERTO"

E' possibile porre alcune domande di interesse generale al Dr. Gianfranco Buccheri, responsabile medico di ALCASE, ed avere una risposta immediata. Le domande posso spaziare dagli argomenti di prevenzione, a quelli che interessano più da vicino le persone malate di cancro al polmone e i loro familiari. La risposta verrà data online e sarà visibile a tutti nell'ambito di questa area di discussione. Lì sono archiviate le risposte a tutti i quesiti ricevuti dal 16-2-2011 e gli eventuali successivi commenti.

Questo servizio vuole essere utile non soltanto a chiarire i molti dubbi e perplessità che possono insorgere leggendo l'ampio materiale divulgativo presente alla pagina "Education", ma anche a risolvere quelli generati dal contatto con il mondo della sanità o dal colloquio con altre persone ammalate o, comunque, particolarmente interessate al problema. Inoltre, è sempre molto utile ed interessante scoprire che i problemi e le paure degli altri sono spesso le proprie e che c'è una risposta a tutto...

On line alla pagina: <http://www.alcase.eu/interrogare-lesperto/>

P.S. Questo servizio, tuttavia, - è bene precisarlo con forza - non può e non deve sostituire il lavoro del proprio medico, ma può essere d'aiuto ad ottenere dai propri curanti tutta l'informazione cui si ha diritto e che non sempre viene data. In qualche caso può fornire elementi aggiuntivi per meglio comprendere le proprie opzioni terapeutiche e fare delle scelte consapevoli.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza

I PROGETTI DI "SUPPORT"

Progetto "COSA VUOL DIRE? - Comprendere il linguaggio dei medici"



Dal momento della diagnosi di cancro al polmone si viene sbalzati in un mondo dove è usato un linguaggio complesso e assai sofisticato. Unito allo stress della diagnosi, questo linguaggio risulta spesso... intimidatorio. E' vero che c'è il nostro glossario e che attraverso le grandi

enciclopedie online, prima fra tutti Wikipedia, è possibile ottenere la definizione di qualunque vocabolo o parola in gergo, ma la sua interpretazione nel contesto specifico risulta sempre un'operazione difficile e a rischio di errata comprensione, mentre per molti è del tutto impossibile. Ne consegue che la persona colpita dalla malattia comincia la propria esperienza sentendosi confuso e piuttosto insicuro su ciò che gli potrà capitare.

ALCASE intende aiutare tutti coloro, che ne han bisogno, ad interpretare il linguaggio tecnico dei propri medici curanti.

Da oggi, sarà dunque possibile chiedere la spiegazione di un termine o di una frase al Dr. Gianfranco Buccheri, responsabile medico di ALCASE, ed avere una risposta immediata. La risposta verrà data online e sarà visibile a tutti nell'ambito della su citata area di discussione. Lì saranno archiviate le risposte date a tutti i quesiti ricevuti dall'avvio della rubrica e gli eventuali relativi commenti (vedi pagina: <http://www.alcase.eu/diagnosi-di-cancro/>).

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



I PROGETTI DI "SUPPORT"

Progetto "PRONTO ALCASE"



Si tratta di un servizio telefonico (e dal 2014 anche telematico: mail e social network) per ricevere informazioni sull'associazione e sulle sue attività, ma anche sul tumore e su come affrontarlo direttamente da ex pazienti o dai loro familiari.

(Vai alla pagina: <http://www.alcase.eu/pronto-alcase/>).

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



LA COMUNICAZIONE

Il sito Internet

ALCASE Italia è presente online all'indirizzo www.alcase.eu , un sito recentemente rinnovato ed arricchito.

Qui si possono trovare, informazioni sulle iniziative e le pubblicazioni dell'Associazione, la descrizione delle nuove scoperte in campo medico e gli indirizzi cui rivolgersi per prenotare la visita di un esperto di cancro polmonare in quasi tutto il territorio nazionale.

Per comunicare con l'Associazione si può scrivere a: info@alcase.it .

Attualmente il sito conta intorno ai 25.000 visitatori unici al mese.



Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



LA COMUNICAZIONE

I Social Network

Per stare al passo con i tempi, dal 2010 *ALCASE Italia* è presente online anche nei più famosi Social Network internazionali, ovvero:

- **Facebook** (alle pagine “*ALCASE Italia*” https://www.facebook.com/alcase.italia?ref=tn_tnmn e “*ALCASE Italia - Per la Lotta al Cancro del Polmone*” <https://www.facebook.com/pages/ALCASE-Italia-Per-la-Lotta-al-Cancro-del-Polmone/102644293117336?fref=ts>) con;
- **Twitter** (<https://twitter.com/ALCASEItalia>);
- **Linked In** (<http://www.linkedin.com/pub/alcase-italia/32/139/8a5>);
- **You Tube** (<http://www.youtube.com/playlist?list=PLBB2B3D956A802517&feature=plcp>).

Lo scopo è di aumentare il numero dei nostri sostenitori e di creare uno spazio virtuale di incontro dove poter condividere idee, esperienze, informazioni, progetti. Per questo motivo, ad esempio, è stato creato anche il gruppo Facebook “*Sconfiggiamo il cancro al polmone*”:

<https://www.facebook.com/groups/367394593339995/>.

Seguono alcuni dati significativi riguardo a Facebook:

- la pagina “*ALCASE Italia - Per la Lotta al Cancro del Polmone*” conta oltre 13.000 “Mi Piace”, ha una “portata post” settimanale di circa 21.000 visualizzazioni e un “coinvolgimento” settimanale di circa 4.000 persone;
- il gruppo “*Sconfiggiamo il cancro al polmone*” conta oltre 1400 membri.

Precisiamo che questi dati sono in continuo aumento.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



LA COMUNICAZIONE

Gli incontri col pubblico e con i pazienti



Nel corso dell'anno, ALCASE organizza eventi volti a sensibilizzare l'opinione pubblica e a raccogliere fondi per la Causa. I principali eventi si svolgono nel mese di novembre, *Lung Cancer Awareness Month*,¹ in concomitanza con quelle degli altri partner della Global Lung Cancer Coalition (<http://www.alcase.eu/novembre-di-sensibilizzazione/>).

Nel corso degli anni sono state organizzate varie mostre interattive, cineforum, partecipazione a sagre e fiere.

Altri appuntamenti sono le **rappresentazioni teatrali** fatte col patrocinio e a supporto di ALCASE.

Dal 2011 ALCASE ha avuto la fortuna di poter collaborare con una bravissima pianista russa, **Ekaterina Afanasyeva**, con la quale ha organizzato alcuni recital pianistici di sensibilizzazione e a favore della sua missione.

¹ In tutto il mondo, Novembre è il mese dedicato al cancro del polmone.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



Dal 2015 ALCASE si impegna ogni anno a organizzare anche un **Meeting Nazionale** di due giorni (<http://www.alcase.eu/news/3-meeting-nazionale-alcase/>).

Obiettivo della prima giornata è la realizzazione di un forum in cui incontrarsi personalmente, incoraggiarsi a vicenda e conoscere i tanti volontari che operano in tante città italiane per ALCASE. Oltre a ciò, viene sempre inserita una sessione dedicata a importanti temi sociali a noi molto cari (ad esempio: lo screening gratuito, la mobilitazione, l'eliminazione dello "stigma" e i ritardi nella diagnosi). La seconda giornata è invece sempre incentrata sui progressi della terapia personalizzata e della immunoterapia.

Anche l'organizzazione dell'evento "**ACCENDI LA LUCE ALLA SPERANZA**" (<http://www.alcase.eu/accendi-la-luce-alla-speranza/>), svoltosi per due anni di fila (2015 e 2016) nel comune di Pontecagnano Faiano (Salerno) è un evento unico nel suo genere. Grazie all'impegno di alcuni volontari della zona, per la prima volta in Italia un'intera cittadina si è riunita



Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



per commemorare le vittime del “Big killer” con una fiaccolata, ma non solo! Durante l’intera giornata sono stati organizzati banchetti informativi sulla malattia, sulle cure, sulla prevenzione, sullo screening, nonché sul sostegno che le associazioni – e in particolare ALCASE – possono dare ai malati e ai loro familiari. E il tutto in un clima rilassato e piacevole. I risultati in termini di immagine e di raccolta fondi sono stati notevoli.



“ILLUMINA NOVEMBRE”

(<http://www.alcase.eu/illumina-novembre-2016/>) è invece un'iniziativa rivolta a ai pazienti, alle amministrazioni pubbliche, alle aziende piccole e grandi, e, più in generale, a tutte le persone che valutano la solidarietà un valore prioritario. ALCASE, oramai da due anni, propone di illuminare/decorare di bianco con nastri, fiocchi o palloncini – colore che simboleggia la neoplasia polmonare – per un giorno, una settimana o l’intero mese, una parte della nostra bella penisola. E’ una strategia di visibilità mirata a sensibilizzare l’opinione pubblica al cancro del polmone. Hanno fino ad ora aderito alcuni comuni del biellese ai quali, nell'edizione 2016, si sono aggiunti alcuni comuni del cuneese insieme ai comuni di Venezia, Vignanello (VT), Sorrento (NA) e Palermo.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



LA COMUNICAZIONE

Il premio di eccellenza giornalistica



Dal 2009 ALCASE Italia, in occasione del *Lung Cancer Awareness Month*² e in collaborazione con la *Global Lung Cancer Coalition* (la coalizione mondiale per la lotta al cancro del polmone - GLCC -

(www.lungcancercoalition.org), bandisce ogni anno un premio di eccellenza giornalistica per il miglior pezzo giornalistico o servizio radio-televisivo in cui sia trattato il cancro del polmone (es. terapie innovative e risultati della ricerca, storie di persone colpite, problemi di

organizzazione sanitaria inerenti la diagnosi e la terapia della malattia, ecc...). Il premio, simbolico, consiste in una coppa di vetro con il logo della *Global Lung Cancer Coalition* e la scritta "Award for Excellence in Lung Cancer Journalism". Una foto della cerimonia di premiazione, insieme con le motivazioni della vincita, viene pubblicata sul sito della GLCC.

L'edizione 2009 è stata vinta dal giornalista RAI **Stefano Mensurati**, invece nell'edizione 2010 il premio è andato al giornalista Mediaset **Matteo Mastromauro**, per il video intitolato "Avere un cancro ai polmoni..." (visionabile su YouTube). Dopo una pausa di un anno (per la proclamazione dei vincitori internazionali del premio), nel 2012 si è replicato col 3° premio, che è andato a **Gianluca Gavatorta**, che ha

² In tutto il mondo, Novembre è il mese dedicato al cancro del polmone.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza



lavorato per anni quale responsabile delle comunicazioni esterne di ALCASE e meritevole di un premio “alla carriera”. Il 4° premio è stato assegnato lo scorso novembre 2014 alla vicedirettrice del settimanale di Fossano “La Fedeltà”, **Luigina Ambrogio**, “per aver saputo denunciare una palese ingiustizia nei riguardi di un malato incurabile di tumore al polmone”.

Quest’anno il premio di ALCASE (<http://www.alcase.eu/home/premio-di-eccellenza-giornalistica-2016/>) è stato assegnato a **Paola Staccioli**, giornalista, e **Serena Ranieri**, pianificatrice di eventi (quali “Accendi la luce alla speranza”), entrambe ammalate, per il loro **blog su Repubblica.it: “Le O2”**.

Il blog “Le O2” (O2 sta per ossigeno, aria, respirazione...ma anche a ricordare che son due le protagoniste principali) intende testimoniare la loro vita con il cancro.



La cerimonia della premiazione avrà luogo durante lo svolgimento del 3° Meeting Nazionale ALCASE, Roma 11-12 Novembre 2017.

Aumentare la consapevolezza.....

.....Offrire una speranza
