

RELAZIONE SULLE ATTIVITA' PROGRAMMATE PER L'ANNO 2019

*Dopo "amare", è "aiutare" il verbo più bello del mondo. Nach "lieben" ist "helfen" das schönste
Zeitwort der Welt. Bertha von Suttner*

La LILT - Lega per la Lotta contro i Tumori Onlus, Associazione di volontariato con personalità giuridica, opera sotto il Patronato del Presidente della Repubblica e la vigilanza del Ministero della Sanità. L'Associazione, con il presente documento, intende illustrare il programma delle proprie attività istituzionali, previste per l'anno 2019, per la sede di Bolzano. L'impegno delle volontarie, dei volontari e dei componenti il Consiglio Direttivo, è costantemente rivolto a svolgere, migliorare, potenziare e proporre nuovi servizi riguardanti l'educazione alla salute, la prevenzione, l'informazione sanitaria alla popolazione, la promozione della cultura della diagnosi precoce, l'assistenza ai malati oncologici e alle loro famiglie e la gestione della "Casa accoglienza" per pazienti, o familiari assistenti, provenienti da fuori Bolzano. Il lavoro delle volontarie e dei volontari, generosa e silenziosa disponibilità personale, è la risorsa più preziosa della nostra Associazione. La gratuità è la caratteristica principale del servizio dei volontari e ne contraddistingue l'operato.

ASSISTENZA

Domiciliare – Una delle attività di grande valore è quella dell'assistenza ai malati oncologici, anche terminali, ed alle loro famiglie da parte di volontari domiciliari appositamente formati e supportati da adeguata assistenza psicologica che viene svolta presso l'abitazione del paziente. Si offre solidarietà, compagnia, aiuto nell'espletamento di pratiche burocratiche, piccole commissioni e, in definitiva, ci si "prende cura" del malato. E', quello del volontario domiciliare, un supporto prezioso, sia psicologico che fisico, tendente anche a reintrodurre il malato nella quotidianità della famiglia e dell'ambiente sociale.

Ospedaliera – Alcuni volontari sono presenti giornalmente nei reparti di Day Hospital oncologico e di Chirurgia oncologica di Bolzano per offrire compagnia, piccoli servizi e sostegno morale ai pazienti in attesa di sottoporsi a terapie chemioterapiche o all'operazione e li accompagnano nel difficile percorso terapeutico. I volontari sono supportati da un valido sostegno psicologico con supervisione mensile. Sia i medici che i coordinatori infermieristici dell'Ospedale apprezzano molto questo servizio che ha lo scopo di essere il più possibile vicino a chi soffre.

Economica – Consiste in un concreto aiuto economico ai malati oncologici e alle loro famiglie che versano in particolari condizioni di disagio. Le richieste vengono vagliate dietro presentazione di opportuna documentazione di spesa e DURP, possono essere accolte richieste di pazienti che abbiano un reddito annuo inferiore a 36.000 Euro ed un punteggio uguale od inferiore a 70 punti della scala performance Karnovsky. Vengono erogati contributi di diverso tipo come il sussidio economico temporaneo durante il periodo di chemio/radio-terapia su segnalazione dell'oncologo e per un periodo di 6 mesi, eventualmente rinnovabile. Sempre con gli stessi criteri reddituali si può accedere ad un contributo per l'acquisto di una parrucca, di un reggiseno e gli ausili necessari fino alla ricostruzione del seno ed al rimborso delle spese documentate di prodotti fitoterapici prescritti dai medici della medicina complementare (reparto dell'ospedale di Merano) e per visite fuori provincia.

Riabilitativa – Continuano i corsi bisettimanali di **ginnastica** che hanno l'obiettivo di ripristinare le funzionalità osteo-articolari e muscolari dei pazienti oncologici. Presso la Piscina comunale di Via Trieste, prosegue anche il corso di **attività di riabilitazione motoria in acqua** per pazienti oncologici, diviso anche questo in due turni settimanali.

Nel mese di febbraio partirà un corso di **Tecniche di Yoga e Meditazione** per malati oncologici con un insegnante qualificato.

Dolomites Dragon Lady Lilt: Nel 2019 le **Donne in Rosa** altoatesine scenderanno nelle acque del lago di Caldaro a bordo della pittoresca imbarcazione con la prua a testa di drago, a

dimostrazione della capacità di praticare l'attività sportiva anche dopo diagnosi di tumore al seno. In passato si credeva che le donne operate di tumore al seno dovessero evitare le attività sportive ripetitive che coinvolgessero la parte superiore del corpo e si sosteneva che questo tipo di attività potessero addirittura favorire il **linfedema**, il doloroso e inabilitante rigonfiamento delle braccia e del torace conseguenza dell'intervento chirurgico. Invece studi condotti all'inizio degli anni 2000 ha dimostrato che durante e dopo l'esercizio fisico, il muscolo scheletrico sintetizza e rilascia una serie di molecole appartenenti alla famiglia delle citochine, di nome **miocchine**, che esercitano i loro effetti sia per via sistemica che locale.

In particolare, modulano la risposta infiammatoria sistemica stimolando la produzione di citochine anti - infiammatorie, e inibendo la produzione del fattore di necrosi tumorale.

L'importanza di questa azione **antinfiammatoria** nelle donne operate di tumore al seno è interessante perché è in grado di attenuare significativamente alcuni sintomi e di **migliorare la qualità della vita riducendo la fatica**.

Il dragon boat rappresenta inoltre perfettamente l'idea di un gruppo che fa qualcosa per raggiungere un obiettivo comune. A differenza di altri sport di squadra, nel dragon boat non c'è un atleta che eccelle sugli altri, ognuno deve apportare il proprio contributo in modo uguale agli altri, poiché la strategia vincente quella di pagaiare tutti all'unisono.

Nutrizionale – Per migliorare la qualità di vita attraverso conferenze e visite specialistiche sia al momento della diagnosi della malattia tumorale che per tutto il percorso terapeutico allo scopo di identificare per tempo le problematiche ed intervenire tempestivamente in stretta collaborazione con una specialista dell'alimentazione.

Psicologica:

- Consulenza psicologica individuale per malati oncologici e loro familiari con lo scopo di ottenere un rapido e possibilmente sereno recupero sociale e di garantire una sempre migliore qualità di vita intraprendendo un percorso che passa attraverso diverse fasi:
 - riprogettiamo l'esistenza;
 - decido di vivere;
 - la terapia degli affetti.

Il sostegno tramite terapia psicologica è regolarmente garantito anche per accompagnare i volontari nella loro attività sotto un'attenta guida. Gli psicologi della LILT sono presenti per sostegno e supervisione nei vari gruppi:

- gruppo di auto aiuto "Fiocco Rosa",
 - volontari addetti alla "Casa di Accoglienza",
 - volontari presenti nei reparti ospedalieri;
 - volontari domiciliari.
- Accompagnamento psicologico a bambini/ragazzi con un genitore con malattia oncologica: La LILT si propone di supportare il paziente oncologico e la sua famiglia nel complesso percorso di malattia offrendo un accompagnamento psicologico a genitori e figli. I genitori troveranno uno spazio di confronto su come parlare ai propri bambini e/o ragazzi della propria malattia, del tempo della cura e in taluni casi della inguaribilità, su come rispondere alle domande dei figli in funzione delle loro caratteristiche, della loro età e delle informazioni che il genitore stesso ritiene utile condividere con loro. Viene parallelamente offerto ai bambini e ai ragazzi (età 6-18 anni) uno spazio di accoglienza e di ascolto, dove esternare emozioni, sentimenti, paure ed ansie, dove elaborare le diverse fasi di malattia del genitore e, in taluni casi, la sua perdita. Obiettivo è la ricerca, insieme ai genitori, di strategie utili a facilitare uno sviluppo adeguato ai bambini e ai ragazzi, pur nel contesto di una situazione così complessa. Le nostre consulenti psicologhe psicoterapeute sono a disposizione per incontrare genitori, bambini e ragazzi, presso la nostra sede.

Gruppi di auto-aiuto – Prosegue l'attività dei gruppi di auto-aiuto con incontri settimanali presso la Sede della Lega, occasioni di condivisione di esperienze, scambio di opinioni e solidarietà, momenti di preziosa socializzazione, collaborazione in attività istituzionali della Lega Tumori e attività ricreative e del tempo libero. I gruppi consolidati sono: **"Fiocco Rosa"** formato da donne operate di tumore femminile che si incontrano per condividere i loro



percorsi e creare oggetti artigianali per i mercatini solidali, **"Noi insieme"** formato da volontarie che si incontrano settimanalmente per confezionare oggettistica per i mercatini solidali **"La forza e il sorriso"** che è un programma completamente gratuito dedicato a donne sottoposte a trattamenti oncologici con scopo di aiutarle a migliorare il proprio aspetto fisico durante e dopo le cure. Vengono offerte informazioni, idee e consigli pratici per meglio fronteggiare gli effetti secondari dei trattamenti: aver cura della pelle, affrontare la caduta dei capelli, truccarsi per riconquistare benessere e autostima in un'atmosfera informale e piacevole sotto la guida di esperti competenti e sensibili, per imparare in poche ore il make-up giusto o per provare nuovi trattamenti di bellezza viso e corpo.

Casa accoglienza – Accoglie i malati oncologici provenienti da fuori Bolzano nei quattro appartamenti di proprietà della LILT per il periodo di terapia presso i Reparti di Oncologia Day-Hospital ed Ematologia dell'Ospedale di Bolzano. Verrà concesso in locazione da parte dell'IPES un appartamento da arredare completamente e da mettere a disposizione dei parenti di malati oncologici residenti fuori dal Comune di Bolzano ricoverati nei suddetti reparti.

Progetto "Donatori di musica" – Considerato il grande successo del progetto avviato negli anni scorsi, si prosegue con il sostegno di questa importante iniziativa. Si tratta di una serie di concerti a cura di musicisti di alto livello, a cadenza mensile, che hanno luogo all'ingresso del Reparto di Oncologia. Il progetto è sponsorizzato dal Comprensorio Sanitario di Bolzano, dalla ditta Saccuman di Bolzano, dalla ditta Furcht Pianoforti di Milano e dalla LILT.

FORMAZIONE DEI VOLONTARI

Sono sempre presenti incontri allo scopo di favorire la reciproca comprensione, la partecipazione, la condivisione degli obiettivi e con ciò l'occasione di ottimizzare la collaborazione e lo scambio di informazioni e di esperienze fra i gruppi operanti in Lega. Fondamentale è sviluppare nei volontari il senso di appartenenza alla LILT e la consapevolezza di far parte di un gruppo di cui condividere strategie e scopi, inoltre le ns. volontarie e i ns. volontari partecipano frequentemente a corsi di aggiornamento organizzati anche da altre realtà presenti sul territorio. Nel 2019 prenderà il via un nuovo corso di formazione e aggiornamento organizzato dalla nostra sezione per aspiranti volontari tenuto presso la nostra sede da medici, psicologi ed esperti del settore.

PREVENZIONE ED EDUCAZIONE ALLA SALUTE

Prevenire e vincere il cancro è l'obiettivo che la nostra Associazione persegue sostenendo e diffondendo una sempre più radicata cultura della prevenzione. Molte sono le attività organizzate per sensibilizzare la popolazione sui fattori di rischio e incentivare quindi la prevenzione primaria, ma anche essere lo stimolo ad effettuare regolari controlli per una diagnosi precoce.

- **"La Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica"** (prima settimana di primavera dal 16 al 24 marzo 2019) per diffondere a livello nazionale la cultura della prevenzione quale lotta ai fattori di rischio e di ricerca di un corretto stile di vita. Simbolo di questa campagna è l'olio extra-vergine di oliva.
- **Campagna contro il fumo:** in collaborazione con il Servizio di Pneumologia dell'A.S.L. di Bolzano, dell'Assessorato alle Attività Sociali e Sanità del Comune di Bolzano, dell'Assessorato alla Sanità della Provincia Autonoma di Bolzano e con l'autorizzazione delle Intendenze Scolastiche prosegue la campagna di informazione contro il tabagismo in alcune scuole elementari e medie cittadine. Questo tipo di prevenzione primaria deve vedere un massiccio e diretto coinvolgimento dei ragazzi, veri e propri "referenti alla salute" all'interno della scuola e della famiglia. Consiste, tra l'altro, in una mostra di disegni e lavori artistici che, in una manifestazione con musica, ballo e varie attività coincidente con la **"Giornata mondiale senza tabacco"** (31.05.2018), vengono premiati da una commissione di esperti appositamente istituita.

In collaborazione con l'ex primario del reparto di Pneumologia di Bolzano verrà attuato un progetto nell'ambito della campagna fumo nelle scuole superiori della ns. Provincia.

Il Progetto "Campagna contro il Fumo Operazione LILT", si pone l'obiettivo di fare informazione fra i giovani in merito alle conseguenze del fumo di tabacco, attraverso un'attività didattica interattiva, che prevede l'utilizzo di piattaforme e ausili informatici (IT).

Tale progetto prevede l'organizzazione di quattro gruppi, ciascuno dei quali sarà formato da quattro studenti. A questi verrà poi richiesta la creazione di un flyer inerente il tema della prevenzione al tabagismo. Al termine del progetto sarà indetta una votazione per decretare il flyer più accattivante, che verrà stampato e fatto distribuire successivamente in tutte le scuole medie inferiori della Provincia di Bolzano.

- **"Se hai cara la pelle"**: Durante il mese di maggio, presso la ns. sede, vengono organizzate visite di controllo e conferenze, con l'obiettivo di prevenire i tumori cutanei e l'invecchiamento precoce della pelle, effettuate da medici specialisti in dermatologia.
- Nel mese di ottobre si tiene la **campagna di prevenzione "Nastro Rosa"** con l'obiettivo di sensibilizzare le donne sulla necessità di sottoporsi ad esami periodici per prevenire l'insorgenza del tumore al seno. L'attività delle volontarie per questa iniziativa è andata di anno in anno intensificandosi ottenendo sempre maggiore visibilità:
 - grazie al patrocinio del Comune di Bolzano l'illuminazione in rosa della facciata e l'affissione di uno striscione sul balcone della Sala del Consiglio
 - grazie all'adesione alla campagna da parte della Sparkasse di Bolzano l'illuminazione della facciata della Sede della Banca stessa angolo Via Cassa di Risparmio e Via Museo con il nastro rosa simbolo della campagna e il logo della LILT
 - grazie all'adesione della Fondazione Castelli verranno illuminati in rosa alcuni castelli della conca bolzanina
 - grazie al sostegno di SASA Spa per tutto il mese di ottobre verranno esposti su alcuni autobus cittadini i pannelli pubblicitari relativi alla campagna di prevenzione
 - Presso l'Ospedale di Bolzano, per un'intera giornata, verrà allestito uno stand dove le nostre volontarie distribuiranno materiale informativo
 - In ottobre verranno riproposte le visite specialistiche effettuate da esperti senologi e organizzate conferenze di informazione e sensibilizzazione sulla prevenzione del tumore al seno.
- In occasione della **"Giornata mondiale della spirometria"** verrà allestito uno stand dove medici pneumologi saranno a disposizione della popolazione che gratuitamente potrà sottoporsi a test per misurare l'efficienza polmonare.
- Nel mese di novembre prenderà il via la campagna di prevenzione del tumore alla prostata con visite effettuate dai medici del Reparto di Urologia dell'Ospedale di Bolzano.

Sarà come sempre in programma, nel mese di settembre, la manifestazione denominata **"I 100 passi della speranza"**, un'intera giornata nella piazza principale della città o in altro luogo significativo per presentare, in una cornice divertente e rilassante, le attività della Lega per la Lotta contro i Tumori ed i vari servizi offerti.

Continua, a cura dei nostri volontari dell'ufficio stampa la redazione e la distribuzione del periodico semestrale della Lega **"Prevenire insieme"** così come la distribuzione di materiale informativo presso le farmacie e gli ambulatori medici.

Assegnazione di **borse di studio** finalizzate all'aggiornamento in campo oncologico, in Italia o all'estero, di medici e/o personale paramedico.



AUTOFINANZIAMENTO e VISIBILITA' – 5 per mille – campagna per la destinazione della quota percentuale dall'imposta sul reddito delle persone fisiche da destinare con indicazione sul modello integrativo CUD o sul 730/1-bis o sul modello Unico persone fisiche.

Lotteria: In primavera viene organizzata una lotteria a premi (offerta da negozianti e privati cittadini) che permette di raccogliere fondi attraverso la vendita dei biglietti.

Manifestazioni varie: principalmente finalizzate alla raccolta fondi: partecipazione a manifestazioni cittadine dove viene distribuito materiale informativo.

Vendita del libro con logo LILT **"Attivi contro il cancro"** scritto dalla dott.ssa Valentina Vecellio. (edizioni Athesia)

Settimana Nazionale Prevenzione Oncologica: Stand informativo con distribuzione di olio extra vergine d'oliva fornitoci dalla ns. sede centrale.

Campagna Nastro Rosa – Nell'ambito della campagna mondiale del tumore al seno i nostri volontari organizzeranno una commedia messa in scena dalla Filodrammatica di Laives in un bel teatro cittadino allo scopo di coprire i costi inerenti la campagna stessa.

Una luce per la vita – una giornata nel mese di novembre dedicata alla distribuzione di candele confezionate con cera d'api naturale manualmente dalle nostre volontarie.

Mercatino di Natale "Fiocco Rosa" in Piazza Walther con la vendita degli oggetti prodotti artigianalmente dalle volontarie dei gruppi di auto-aiuto.

Continua inoltre attivamente l'attività per la raccolta di donazioni, la fidelizzazione degli associati e la campagna per l'acquisizione di nuovi soci, anche se il momento economico e la presenza sul territorio di nuove associazioni di volontariato, rendono sempre più difficile l'attività.

UFFICI SEDE

Tutte le attività vengono coordinate e seguite dalle dipendenti della Lega per la Lotta contro i Tumori. Grazie al contributo della Provincia Autonoma di Bolzano è possibile garantire lo svolgimento delle attività con il lavoro di due segretarie, di cui una full-time per la sempre crescente mole di lavoro da svolgere e coordinare.

Prestano servizio in segreteria, secondo un turno settimanale, anche alcuni volontari che mettono a disposizione la loro esperienza in attività d'ufficio.

Questo è il senso ed il valore del volontariato che la Lega per la Lotta contro i Tumori considera come una vitale occasione di contributo alla coesione sociale.

Bolzano, 18 settembre 2018

Il Presidente
Prof. Paolo Coser