



L'APPROFONDIMENTO

L'associazione Agata al fianco dei pazienti oncologici e delle famiglie: supporto a tutti i livelli per garantire l'accesso alla diagnosi e alle cure di qualità

di MARIOLINA NOTARGIACOMO

POTENZA- Hanno imparato sulla propria pelle, che il tumore corre veloce e che il tempo che consente a ciascuno per difendersi è sempre limitato. Ecco perché, una volta intuito quello che poteva rappresentare un disagio tale da pregiudicare le cure, non hanno atteso nemmeno un minuto prima di mettere in campo tutti gli sforzi necessari per far fronte alla situazione.

Nell'arco di un anno sotto la sede dell'associazione Agata a Marconia, i volontari sono riusciti a parcheggiare il nove posti utilizzato per agevolare gli spostamenti dei pazienti in trattamento chemioterapico verso i poli oncologici, come l'Ircss Crob di Rionero: «L'unica navetta messa a disposizione dal servizio sanitario regionale costringeva a lunghe attese prima di far ritorno a casa o anche a pesanti levatacce per poter raggiungere nell'orario definito l'unico polo oncologico di riferimento in regione, ci siamo dati da fare per garantire questo servizio senza costringere gli ammalati a sacrifici ulteriori. E non è tutto - spiega Mirna Mastronardi, presidente dell'associazione Agata - questo supporto ha garantito agli ammalati di potersi recare nei centri oncologici accreditati e non negli ospedali generici, dove non sempre in quest'ultimi presidi l'assistenza tiene conto di percorsi multidisciplinari, strutturati e completi di presa in cura degli ammalati».

SUPPORTO ECONOMICO PER L'ACCESSO A CURE DI QUALITÀ

«La garanzia di accesso ai centri oncologici è una delle nostre battaglie, significa molto per noi - confida - tant'è che, quando durante questa fase di emergenza sanitaria, ci siamo visti costretti a sospendere il servizio navetta, poiché in carico ai nostri volontari che da ex malati oncologici hanno dovuto tutelarsi, ci siamo preoccupati a nostre spese di assicurare, comunque, il trasferimento attraverso il noleggio di altri mezzi. E' inutile dire che l'ideale sarebbe avere un presidio per il trattamento chemioterapico più di prossimità, questo consentirebbe agli assistiti di non sopportare altre fatiche in una fase di già grave indebolimento fisico. Ben venga, dunque, il progetto in via di realizzazione al Madonna delle Grazie di Matera, che prevede la realizzazione di un presidio per la radioterapia anche se, non vorrei ripetermi, questi centri devono tener conto di una Breast Unit di supporto completo. Contesti che ci vengono assicurati dai poli oncologici,



"I lucani con mutazione genetica esigono percorsi dedicati, ma continuano a morire di tumore"

“Già nel corso della scorsa legislatura avevamo chiesto all'assessore Franconi di promuovere procedure dedicate per i casi di mutazione, i cui rischi sono altissimi Riproponiamo la nostra sollecitazione al governo Bardi e anche alla minoranza”



che se pur distanti dalla residenza dei pazienti assicurano migliori prestazioni. Ecco perché la nostra disponibilità è totale - spiega la presidente - facciamo fronte alle richieste di spostamento per consulenze e trattamento anche fuori regione e se non possiamo garantirlo attraverso la navetta dell'associazione, lo facciamo servendoci, a nostre spese, di altre ditte che lo fanno».

IN MOTO GRAZIE ALLA RETE DI VOLONTARI E SOCI

«E' grazie alla nostra rete di volontari e di soci, attualmente oltre 550, che riusciamo a svolgere al meglio il nostro servizio di supporto agli ammalati e alle loro famiglie. Il contributo associativo, di appena 10 euro, da solo non consente la gestione delle attività messe in campo, alla luce del fatto, che ci si continua ad ammalare e che le richieste restano numerose. L'associazione non riceve alcun contributo pubblico - puntualizza la presidente di Agata - cerchiamo di muoverci autonomamente, solo di recente abbiamo avanzato richiesta ai Comuni di un sostegno per far fronte agli spostamenti verso i centri oncologici perché siamo stati costretti a fermare la nostra navetta. A risponderci però sono stati solo le amministrazioni di Pisticci e di Bernalda, le altre, molto probabilmente sono alle prese con altre questioni. Ma non ci siamo mai scoraggiati. Intraprendendo anche altre strade. Abbiamo presentato progetti partecipando a bandi promossi nell'ambito del terzo settore riuscendo ad ottenere i fondi messi a disposizione, come nel caso del programma che c'è stato finanziato da Susan Komen, organizzazione di volontariato, in prima linea nella lotta ai tumori del seno,

grazie al quale siamo riusciti a pagare il carburante della nostra navetta per due anni. Oppure abbiamo avuto accesso ai fondi dell'otto per mille destinati alla chiesa Valdese, con i quali possiamo sostenere la spesa di una parrucca per le donne in chemio e radio terapia, destinate, come sappiamo, a perdere i capelli. Ecco quello che non riceviamo dal pubblico ci viene donato dalla grande famiglia del volontariato e dai cittadini, e assicuro che le donazioni più consistenti ci sono state offerte dalle persone più umili. Più si è umili più si è disposti a tendere la mano. Ed è una rete che ci consente di poter rispondere a tutte le richieste di aiuto che ci pervengono, e non solo dal territorio in cui maggiormente operiamo, che è quello del Metapontino, ma anche dall'intera Regione. Non abbiamo mai detto di no a nessuno. Sappiamo bene, proprio perché vissuto di persona, qual è il percorso che un paziente oncologico deve affrontare per curarsi, ed è piuttosto oneroso. Io stessa quando sono stata costretta ad andare a Pavia per sottopormi ad un intervento piuttosto complesso, se non fosse stato per l'aiuto ricevuto, non avrei potuto rimanere in questa città per affrontare le visite successive e le medicazioni. Il sostegno ricevuto è stato prezioso e da quel momento ho capito che come me molte altre persone potevano aver bisogno di aiuto. Ecco che, appena ho potuto, ho fatto in modo di poter creare sinergie che si sviluppavano in questo senso. E' così che nel 2017 è nata Agata».

LE CAMPAGNE DI PREVENZIONE

«Naturalmente abbiamo fatta nostra una verità fondamentale, che è quella

La fotografia del contesto lucano di assistenza con la presidente dell'associazione Mastronardi nella giornata mondiale contro il cancro

Regalaci un Sorriso!
100 Parrucche
100 Sorrisi

CHI È AGATA
L'Associazione AGATA è una associazione di volontariato nata da pazienti oncologici e familiari in forte bisogno sociale e culturale al fine di garantire ai propri assistiti un percorso di cura.

Associazione AGATA - VOLONTARI CONTRO IL CANCRO
Viale Isonzo 31 Fras. Teulo - 75015 Pisticci (PT)
Linea dedicata ai pazienti oncologici +39 392 617 6222
email: info@agatacancer.it - web: www.agatacancer.it

La navetta acquistata dall'associazione Agata per garantire gli spostamenti dei malati e la presidente Mirna Mastronardi

della prevenzione oncologica, promuovendo campagne di screening, non ultima quella organizzata nel mese di settembre all'ospedale di Tinchi dove siamo riusciti ad assicurare ecografie al seno, rivolte alle giovani donne con età non ricompresa nello screening regionale, e visite urologiche. Un progetto portato a termine grazie alla generosità di professionisti del Crob di Rionero che si sono messi a disposizione per un'intera giornata. La prevenzione è determinante nella lotta al cancro. Il rallentamento di questi mesi quale conseguenza della crisi epidemiologica, ci preoccupa anche se nel presidio ospedaliero di Tinchi i controlli sono sempre continuati. E' chiaro che le maggiori difficoltà si sono riscontrate negli ospedali diventati anche centri Covid, ma ci auguriamo che si possa tornare a regime a breve. Sia ben chiaro: il tumore non aspetta l'età indicata per lo screening, tutti noi siamo chiamati a non sottovalutare quelli che possono essere campanelli d'allarme in tutte le fasi della nostra vita, sottoponendoci a controlli periodici, perché la malattia in una fase iniziale può non presentare segnali, ma sappiamo che se presa in tempo si può superare».

MUTAZIONE GENETICA REGIONE ANCORA FERMA

«Riteniamo il nostro contributo importante, tanto da spenderci senza soluzione di continuità, sebbene siamo consapevoli del fatto che in assenza di politiche sanitarie attive anche i nostri sforzi potrebbero risultare vani. Già con la precedente legislatura abbiamo in più occasioni sollecitato all'assessorato regionale la necessità di monitorare le persone che hanno ereditato una mutazione genetica il cui rischio di ammalarsi di tumore è elevatissimo. E' necessario garantire loro percorsi privilegiati di screening accessibili da parte di tutti attraverso l'esenzione. In molte regioni d'Italia è un aspetto assodato e si sta lavorando anche alla ricerca, come potremmo fare anche qui in Basilicata dove ricordiamo è attivo un laboratorio di Genetica di riferimento nel Mezzogiorno, che è quello del Madonna delle Grazie di Matera. Attendiamo ancora risposte a questa nostra istanza, suppongo non più procrastinabili».