



## Prefazione

### Foreword

#### DIAMO VALORE AI NUMERI, DIAMO VALORE AL TEMPO

E' con emozione che mi accingo a scrivere questa prefazione al Rapporto AIRTUM 2014 che si occupa della prevalenza e guarigione dei tumori in Italia.

Ripenso al percorso fatto sul tema della guarigione e non posso separare questo cammino dalla mia biografia. Come paziente oncologica che venti anni fa ha avuto l'esperienza della patologia tumorale, ho imparato a segnare il tempo. Il mio traguardo è scattato dopo dieci anni dalla diagnosi, quando, in un momento d'irrefrenabile emozione, ho scritto per la prima volta della mia malattia. Dieci anni di vita dopo il cancro. Stavo portando a termine la mia elaborazione del trauma e cominciavo a paragonare i conti con l'esperienza del cancro avuta in età giovanile, 44 anni. Il mio tempo cronologico *Kronos* e il mio tempo dell'anima *Kairos*, quello intimo e non misurabile, in cui avviene ciò che è veramente significativo nella storia personale, battevano insieme.

E' da quel momento che ho cominciato a pormi delle domande.

Quando qualcuno dei medici mi dirà che sono guarita? Perché nessun oncologo, e men che meno il medico di medicina generale, usa la parola "guarigione" dal cancro? Per le patologie oncologiche più diffuse e per quelle più curabili, perché non si fanno delle verifiche di sopravvivenza finalizzate a stabilire quando collocare il traguardo della guarigione?

Perché definire "maligne" le patologie oncologiche invece di cercare di abbattere lo stigma accomunandole a (molte) patologie cronico-degenerative?

E' passato ancora tempo e ho guadagnato vita. Amo molto questa citazione di Antonio Gramsci (*Lettera a Tania*, 1933): «Il tempo è la cosa più importante: esso è un semplice pseudonimo della vita stessa».

Ho proposto il tema della guarigione dalle patologie oncologiche nel corso di un seminario sulla lungosopravvivenza al Congresso dell'Associazione italiana di oncologia medica (AIOM), tenutosi a Milano nel 2012, forse in modo un po' provocatorio (per me erano passati 18 anni dalla diagnosi), chiedendo agli oncologi presenti: «Chi di voi può affermare che non sono guarita?»

Nel frattempo si è sviluppato un dibattito sul tema della sopravvivenza oncologica, ne è scaturito interesse e un'opportunità di ricerca di cui questo Rapporto fa parte.

Sono stati analizzati i numeri, le statistiche di sopravvivenza:

#### GIVE NUMBERS A VALUE, GIVE TIME A VALUE

*It is with profound emotion that I begin to write the foreword of this Report, that covers the topics of cancer prevalence and cure in Italy.*

*In recalling the journey made on the topic of cancer cure, I cannot separate it from my personal history. As a cancer patient, who twenty years ago experienced an oncologic disease, I learnt how to mark time. My finish line came ten years after the diagnosis, when, in a moment of uncontrollable feelings, I wrote about my disease for the first time. Ten years after cancer. At that time, I was completing my healing process from the psychological trauma, and I had just begun to level off with the cancer experience I had at the young age of 44 years. My chronologic time (*Kronos*, in ancient Greek) and my soul time (*Kairos*) – the most intimate, immeasurable time in life, when the most significant events occur – were beating in unison.*

*Since then, I started asking myself some questions.*

*Will any of my doctors ever tell me that I am cured?*

*Why none of the oncologists and, much less, my family doctor, ever uses the expression "cured" from cancer?*

*Why does not anybody make survival investigations for the most diffused cancers and for the curable ones with the aim to assess where a finish timeline of cure can be set?*

*Why classify oncologic diseases as "malignant" instead of trying to destroy the stigma of associating (several of) them with chronic-degenerative illnesses?*

*Time went by and I gained life. In my heart, I keep the following citation: «Time is the most important thing; it is a simple pseudonym for life itself» (Antonio Gramsci, Letter to Tania, 1933).*

*I brought out the issue of "being cured from cancer", perhaps in a provocative tone (18 years had gone by since my diagnosis), during the course of a seminar on long-survival at the Italian Association of Medical Oncology (AIOM) Congress, in 2012, by asking the attending oncologists the following question: «Can anyone of you deny that I am cured?»*

*At the same time, a debate grew huge on the topic of cancer survivorship, and a great interest developed along the side of a research opportunity, which this Report is part of.*

*Numbers and survival statistics were thus analysed. For some oncologic diseases, we can finally speak of a "cure".*

*I understood that epidemiology is an essential branch of medicine. Epidemiologists and biostatisticians should, even more, disseminate, in comprehensible words, accurate and validated*

dunque, per alcune patologie oncologiche si può finalmente parlare di guarigione.

Ho compreso che l'epidemiologia è una branca indispensabile della medicina. Gli epidemiologi e i biostatistici dovrebbero, sempre di più, divulgare in modo comprensibile informazioni corrette e validate, necessarie a incidere su certi stereotipi culturali, spesso basati su informazioni poco accurate, inoltre, hanno il compito importantissimo di indurre a rivedere modalità di follow-up che alla luce delle evidenze epidemiologiche potrebbero risultare sovradimensionate, soprattutto in oncologia.

I dati epidemiologici corretti sono strumenti indispensabili nella scelta dei sistemi di prevenzione e nell'indirizzare le scelte cliniche tramite un processo di traslazione dall'alto verso il basso, cioè dalle conoscenze oneste alle prescrizioni; così come inversamente, dal basso verso l'alto, è necessario analizzare i bisogni dei pazienti per pervenire alle norme. I cittadini e i pazienti dovrebbero ricercare e prestare attenzione alle informazioni accurate e riscontrabili, ai dati scientifici ben documentati, alle conclusioni verificabili. Un'informazione di qualità si impone come traguardo indispensabile che necessita di uno sforzo congiunto di operatori sanitari e pazienti.

---

**Marilena Bongiovanni**

Presidente Associazione nazionale  
guariti o lungoviventi oncologici (ANGOLO)

*information necessary to demystify cultural stereotypes, often based on limited information; furthermore, they have the most important task of encouraging revisions of the follow-up, which should results over dimensioned, especially in oncology, in light of the new epidemiologic evidence.*

*Accurate epidemiological data are necessary means to decide prevention actions and to address clinical choices, in both a top-to-bottom translation (i.e., from honest knowledge to prescriptions) and, vice versa, a bottom-to-top translation (i.e., analyse the needs of patients to get to the regulations).*

*Citizens and patients should seek and pay careful attention to accurate and comprehensible information, to well documented scientific data, and to evidence-based conclusions. Quality information fosters itself as a key objective that needs the joint effort of health operators and patients.*

---

**Marilena Bongiovanni**

President of the Italian National Association  
of Cancer Cured or Long-term Survivors (ANGOLO)