



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)