

# Per Vivere

Anno 10 - N. 2 - Novembre 2005

**ASSOCIAZIONE NAZIONALE  
FAMIGLIE CONTRO IL CANCRO  
onlus - TRENTO -**



## IN NOME DELLA SCIENZA?

*Così come la pubblicità è l'anima del commercio, anche la ricerca è l'anima della scienza e la scienza è la base dello sviluppo economico e sociale di un Paese. Guai quindi a quei Paesi che non creano i presupposti affinché la ricerca possa svolgersi nel migliore dei modi. Troppo spesso, però, la scienza appare solo come disciplina per addetti ai lavori, troppo lontana dalla comprensione per tutti gli altri.*

*Si annunciano risultati miracolosi che vengono immediatamente contestati da personaggi che agli occhi del grande pubblico appaiono come esperti.*

*I media non aiutano certo a fare chiarezza. Prendiamo il caso, di grande attualità, della influenza "aviaria". Secondo quanto riportato dai media era già nata nel 1997, semplicemente come epidemia dei polli, piuttosto localizzata in alcuni siti dell'estremo Oriente. Da un anno a questa parte è diventata "aviaria", estendendo quindi il concetto ai volatili in generale. Ora è diventata "pandemia": un riferimento all'intero globo terrestre, nel quale è stato inserito anche il contagio per l'uomo (sebbene le morti accertate siano poche decine). Subito scienziati ed esperti, con l'aiuto dei media, hanno evocato la cosiddetta "spagnola" ed "asiatica" con decine di milioni di morti.*

*Subito si è scatenata la corsa a chi per primo sarà in grado di produrre il vaccino antivirus salva tutto e tutti.*

*Corriamo tutti, bambini, giovani e vecchi, a vaccinarci! Ma esattamente contro cosa? Non lo si sa bene ancora, ma che importa: vacciniamoci! Si muovono i Governi in Europa ed in America con altisonanti proclami e con forti investimenti per tutelare la salute pubblica. Per non far morire i polli o gli uomini?*

*Il dubbio è che gli uomini siano considerati "polli" utili a rimpinguare i lauti guadagni di case farmaceutiche e quelli di speculatori di borsa.*

*Ma proprio dalla eclatanza di questi fatti dovrebbe derivare uno stimolo per un "risveglio" affinché ciascuno possa veramente essere padrone di se stesso e quindi in grado di fare le scelte della vita senza doversi uniformare a soluzioni imposte. E questo in particolare nel mondo della sanità.*

Remo Casagrande, direttore responsabile

## UN MOMENTO DI RIFLESSIONE

*Il progressivo assottigliarsi della nostra rivista può suscitare degli interrogativi che comunque non devono mettere in discussione il ruolo stesso della Associazione che rimane quindi un punto di riferimento per coloro che, in un'ottica di libertà di cura, fanno scelte non conformi a quanto prescritto dalla cosiddetta medicina ufficiale. Peraltro dobbiamo prendere atto che per questo numero ci è venuto a mancare, per difficoltà contingenti, il consueto materiale. L'argomento è stato anche oggetto di valutazione da parte del Consiglio nell'ambito di un più ampio dibattito riguardante l'attività e quindi il futuro dell'Associazione al fine di renderla sempre più vicina alle aspettative e alle reali esigenze di quanti si debbono confrontare con il problema del cancro. In questa importante e delicata fase associativa siamo ovviamente aperti al contributo di idee di quanti vorranno collaborare al raggiungimento di questi obiettivi.*

A.N.F.C.C.

*Iscriviti anche tu alla nostra Associazione, iscriviti anche se il cancro non è un tuo problema. Aiutaci a migliorare l'avvenire di chi è più sfortunato di te! C/C post. 15828387. C/C banc. 19/079990 Cassa Rurale di Trento, cab 8304, abi 1816. Contattateci ai seguenti numeri, siamo a vostra disposizione. Tel. e fax 0461/913755 - Cell. 338/3288142, 347/4957687 (dopo le ore 18.00 per i cellulari). Siamo in sede a Trento in via Veneto 24 il martedì e giovedì dalle ore 15 alle 18.00. Sito internet: [www.alternativepervivere.com](http://www.alternativepervivere.com)*



### Prof. Luigi Di Bella

Il prof. Luigi Di Bella è nato a Linguaglossa (Catania) il 17 luglio 1912 ed è morto a Modena il 1° luglio 2003. Conseguita la maturità si è iscritto alla Facoltà di Medicina e Chirurgia e nel 1936 si è laureato a Bari con 110/110 e lode. Nello stesso anno ha conseguito l'abilitazione all'esercizio della professione medica presso l'Università di Parma, presso la quale è stato aiuto incaricato alla Cattedra di Fisiologia Umana per tre anni. Nel 1939 è stato nominato, a 27 anni, assistente ordinario alla Cattedra di Fisiologia Umana all'Università di Modena. Nel 1943 è stato incaricato dell'insegnamento di Fisiologia generale per i corsi di Laurea in Scienze Naturali, Scienze Biologiche e Farmacia. Nel 1948 ha conseguito la libera docenza in Fisiologia Umana e Chimica Biologica. Per completare il bagaglio culturale che, a suo giudizio, ogni medico dovrebbe possedere, il prof. Di Bella ha conseguito anche la Laurea in Chimica e, successivamente, in Farmacia. Gli sono state riconosciute le seguenti maturità: scientifica e didattica alla Cattedra di Fisiologia Generale e Speciale con elementi di Chimica Biologica; alla Cattedra di Fisiologia Umana. Successivamente è stato incaricato di Fisiologia Umana I, fondamentale nella facoltà di Medicina e Chirurgia. È stato socio della Soc. Medico Chirurgica di Modena, della Società Italiana di Biologia Sperimentale, della Società Italiana di Nutrizione Umana, della Società Italiana di Fisiologia, della European Chemoreception Organisation, dell'European Pineal Study Group, della New York Academy of Sciences.

## Nuove speranze dal Ministro della salute Francesco Storace

*Il nuovo Ministro della salute, da sempre sensibile alle vicende che hanno caratterizzato la terapia Di Bella, ha manifestato un'apertura sulla rimborsabilità della somatostatina. Tra inevitabili polemiche si è aperto così un dibattito che, nelle intenzioni del Ministro, dovrebbe portare alla creazione di un gruppo di lavoro che esamini le metodologie della sperimentazione fatta nel 1998 e fornisca un parere definitivo circa la sua validità.*

**N**ei colloqui recentemente avuti col Ministro Storace, con i Suoi collaboratori e con i componenti del Consiglio Superiore di Sanità, ho avuto modo di evidenziare ancora una volta l'esigenza non solo scientifica e medica, ma anche etica e sociale, di dare una risposta scientificamente inoppugnabile, razionalmente evidente, analiticamente trasparente e pertanto credibile e definitiva sulle reali possibilità del MDB.

Ho espresso al Ministro Storace la convinzione mia e della S.I.B.O.R.-MDB (Società Italiana di Bioterapia Oncologica Razionale - Metodo di Bella) che il Consiglio Superiore di Sanità, quale massimo organo medico scientifico istituzionale, dovrebbe essere chiamato ad esaminare e approfondire:

- 1) le basi scientifiche del MDB
- 2) l'esame di cartelle o documentazioni cliniche e/o testimonianze di pazienti trattati, valutati con criteri di verifica scientifici, trasparenti e concordati, comparando l'efficacia antitumorale e la tollerabilità del MDB con quelle della chemioterapia
- 3) la correttezza e scientificità della sperimentazione.

A tale riguardo ho chiesto la creazione di un tavolo di lavoro comune che valorizzi anche l'apporto scientifico di eminenti personalità della medicina e della ricerca, collaboratori della S.I.B.O.R.-MDB, che hanno svolto e hanno in corso approfonditi studi di biologia molecolare, clinici, sperimentali su molecole costituenti i principi terapeutici del MDB. Appare evidente la necessità di un confronto con quella parte del mondo accademico e dell'oncologia non prevenuta e aperta al dialogo; si rende necessaria una discussione chiarificatrice con le istituzioni sanitarie che prenda atto di innovativi aspetti della ricerca e delle nuove possibilità terapeutiche aperte da molecole del MDB, ormai conosciute ma sottovalutate e inutilizzate, e ne illustri il razionale. Reputo doveroso questo chiarimento, per sopperire ad un iniziale difetto di informazione da parte nostra e per porre le basi di una collaborazione serena e costruttiva con il mondo scientifico e l'oncologia nell'unico superiore e comune interesse e cioè per il progresso della scienza medica al servizio dell'uomo.

*Dott. Giuseppe Di Bella*

### LE ALTRE ASSOCIAZIONI NAZIONALI

**A.I.A.N. Roma** - Tel. 06/61283120 / fax. 06/6282641 - Via G. Soria 13 - c/o Opera don Calabria - 00168 Roma - [www.aian.org](http://www.aian.org)

**A.I.A.N. Modena** - Tel. 059 212053 - fax.059 4390087 - Via S. Giovanni Bosco 163/B - 41100 Modena - [www.dibella.org](http://www.dibella.org)

**A.T.S.A.T. Firenze** - Tel. 055/4221710 - Via Paisello 5/A Firenze - [www.atsat.it](http://www.atsat.it)

**A.I.A.N. Veneto** - Tel. 041/ 5225034 fax.041/ 449281 - Castello 4970 - 30122 Venezia

**Comitato per la Difesa della Libertà di Cura Arezzo** - Tel/fax. 0575/382275 - Via Golci 44 - 52100 Arezzo

**A.N.F.C.C. Cortina/Belluno** - Tel. 0436/866780 - Via Roma 44 - 32040 Borca di Cadore-BL-

**Associazione pro malati neoplastici "Di Bella" Mentana** - Tel. 338/7064718 - 347/3180053 - fax. 06/90015739 - [www.assoprodibellamentana.org](http://www.assoprodibellamentana.org) - Roma

**Associazione Italiana Ammalati Neoplastici e Sclerosi Multipla "Luigi Di Bella" Sicilia Onlus** - Via Ten. Nicola Maugeri, 20 - 95025 Aci S. Antonio (CT) - Fax 095/7021163

**A.I.A.N. Friuli** - Tel. 338/3521997 - 0434/71842.

*Vi diamo notizia, anche se non in tempo utile, di un importante congresso che si terrà a Milano il 19 novembre, organizzato dalla S.I.B.O.R. - MDB sul tema "Somatostatica e melatonina in oncoterapia". Esso vedrà la partecipazione di numerosi ed eminenti oncologi e personalità della ricerca scientifica e verranno presentate relazioni su risposte positive al MDB e sulle conferme cliniche e sperimentali del suo razionale.*

## CATTIVA NOTIZIA O CATTIVA COMUNICAZIONE?

**D**ire e sentirsi dire "...lei ha un tumore..." è un momento critico e difficile per chiunque, anche se c'è chi riesce a mascherare meglio le emozioni, a trattenerle, a non farle vedere.

Si tratta di un momento drammatico che cambia il modo di vedersi nella vita, di vedere il proprio futuro e quindi, da subito, la qualità della vita del malato e di chi gli è vicino.

E' possibile dare e ricevere questa notizia in modo diverso, migliore, non traumatico?

Vorrei provare a ragionare su questo problema usando un'immagine che mi è venuta mentre scrivo. Proviamo ad immaginare la diagnosi di tumore come una "patata che..." (e qui ognuno completi nel modo che trova più adatto, ad esempio "avvelenata, amara ecc.").

A me va bene l'immagine di una "grossa patata che scotta". Essa rende subito l'idea del dolore che provoca in chiunque la tocchi, della dinamica che si crea tra chi la lancia e chi la riceve, della difficoltà a maneggiarla a causa della dimensione, del fatto che questa patata alla fine rimane in mano a qualcuno.

Esaminiamo i problemi uno alla volta.

### La patata bollente

La diagnosi di tumore parla di una situazione critica, pericolosa ma diversa da persona a persona, da momento a momento. Diversa perché diversa è la localizzazione, lo stadio e soprattutto diversa è la persona e il suo modo e la sua capacità di reagire. Purtroppo questi fattori così importanti passano in secondo piano di fronte alle immagini e alla percezione, tutte e solo negative, che la maggior parte di noi ha del tumore: male incurabile, operazioni devastanti, chemioterapie, ecc. . Accade invece che le esperienze positive e i risultati confortanti di amici o parenti che ne sono venuti fuori vengono spesso rimossi.

Gli stessi medici hanno spesso questo modo di vedere il tumore, non valorizzano quindi le potenzialità dell'ammalato e non si prendono cura delle sue difficoltà emotive. In breve la patata scotta anche per loro e spesso non ne sono consapevoli e finiscono per rendere la patata ancora più bollente anche involontariamente (quanti medici ancora oggi sono convinti di fare un piacere al paziente indicando tot anni di sopravvivenza senza rendersi conto di pronunciare una sentenza?).

### Il passaggio "indolore"

Se questo è il modo di trattare la patata e se questi (anche questi) sono i vissuti, inevitabilmente da parte del medico e da parte del paziente si cercherà di rimuovere questo dolore senza speranza e senza umanità. Molto spesso il medico che comunica la diagnosi è quello che personalmente conosce meno il paziente e questo rende il rapporto e la comunicazione ancora più difficile.

I comportamenti variano da medico a medico e da paziente a paziente e quindi varia la loro interazione. Ma mi sembra che la reazione più diffusa, condivisa da entrambi, sia

quella (non potendo eliminare il dolore) di eliminare le emozioni.

### La dimensione della patata, la dimensione del dolore

In tutte queste dinamiche (collettive o individuali, culturali, mediatiche, familiari, medico-paziente, ecc.) la patata sembra vivere di vita propria, ingigantirsi, diventare difficile da afferrare. In realtà quello che diventa difficile da recuperare, e quindi più pauroso, è lo spazio idoneo per le emozioni: per la paura di morire come per la voglia di vivere, per l'abbandonarsi al dolore, come per la fiducia nel proprio corpo.

### A chi rimane la patata

Alla fine la patata arriva inesorabilmente dove era destinata, al malato, che si trova da solo in questa nuova dimensione.

Due sono grosso modo le alternative estreme che gli si offrono: adattarsi più o meno passivamente a questo sistema, oppure cercare in modo più o meno radicale, ma essenzialmente interiore, un percorso alternativo, adatto alla propria persona. Nel mezzo, tra le due opzioni, stanno tutte le sfumature, le combinazioni e le oscillazioni possibili. Anche questa scelta, in cui da un lato e dall'altro non ci sono certezze e dove l'equilibrio interiore è precario, implica molta sofferenza.

In conclusione vorrei sottolineare la complessità, la difficoltà, la sofferenza che questo passaggio inevitabile implica per tutti.

La patata rimane bollente ma forse lo è meno di come viene proposta. E forse ci sono possibilità e modalità per trattarla e per manipolarla in modo più umano e utile per l'obiettivo della guarigione.

Forse siamo in una fase di transizione in cui, a livello umano e personale, sta già emergendo il bisogno di non affrontare le malattie solo come un certo insieme di sintomi, ma l'uomo ammalato nel suo insieme, in modo quindi completamente diverso.

La comunicazione allora può migliorare e cambiare radicalmente e questo solo attraverso una migliore preparazione professionale e personale dei medici e degli operatori sanitari o attraverso nuove tecniche di comunicazione; non si tratta infatti di vendere un qualsiasi prodotto.

Nel momento in cui l'attenzione si sposta sulla persona, sulla sua storia, sulla storia della sua malattia, la comunicazione diventa essa stessa un elemento importante della terapia. Credo che sia questo quello che molti malati cercano in terapie diverse come quella Di Bella o nelle associazioni o nei gruppi di autoaiuto o nei gruppi di psicoterapia.

Una ricerca difficile anche perché richiede allo stesso ammalato di tumore una nuova e diversa responsabilità rispetto a se stesso e alla propria malattia ma dalla quale può emergere come prevalente la voglia di vivere e non la paura di morire.

*Dott. Alfredo Ponzi, psicologo-psicoterapeuta*

## LE RISORSE UMANE A VOLTE SONO SORPRENDENTI

Lavorando per anni come infermiera, ma soprattutto avendo vissuto in prima persona in stato di "malattia" per lungo tempo, mi sono resa conto di come a volte l'approccio esclusivamente medico-scientifico diventa limitato e limitante. Tra le varie situazioni che mi hanno stimolata a fare nella mia vita scelte "coraggiose", c'è un'esperienza in particolare che desidero condividere.

Quel giorno, per un'emergenza, mi trovai occasionalmente a sostituire una collega in un altro ambulatorio. Conobbi D., un signore di circa 50 anni che aveva bisogno di medicazioni giornaliere. A D. da poco più di un mese era stato diagnosticato un grave linfoma che in poco tempo gli aveva causato problemi invalidanti al piede, alla gamba e aveva colpito i linfonodi addominali.

I medici oncologi dell'ospedale dove era stato visitato e dove si recava per periodici controlli, avevano ritenuto inutile intervenire con chemio o radioterapia. Lo stadio della malattia era ormai troppo avanzato ed il suo decorso molto veloce. La prognosi era dunque infausta e l'unico suggerimento terapeutico che avevamo ricevuto in ambulatorio era di medicare le lesioni con blande pomate emollienti solo a scopo palliativo. Mi colpì molto lo stato di prostrazione e di annullamento in cui quell'uomo grande e grosso era caduto. Sinceramente non so quanto fosse al corrente della sua situazione, più che conoscerla sembrava che la intuisse e la temesse.

Mentre lo medicavo, i suoi occhi seguivano ogni mio gesto, ogni mia espressione, sembravano volermi leggere dentro in cerca di risposte che placassero la sua angoscia. In quel momento ho trovato assurdo quello stato di passiva rassegnazio-

ne che le circostanze richiedevano e fu così che sperimentai la forza che può derivare da una forma di vicinanza che non è fatta solo di cure fisiche e di parole ma che va a toccare la parte più profonda dell'essere umano: la sua "Essenza".

Già durante i primi giorni il suo stato d'animo migliorò e nonostante la paura, il dolore e la forzata immobilità, i suoi occhi emettevano una luce nuova.

La cosa strabiliante fu che dopo soli cinque giorni la grossa formazione proliferata sul piede, si staccò lasciando una piaga aperta ma pulita che cicatrizzò in poco tempo. Questo evento donò a D. nuova fiducia e speranza, sentimenti che influirono positivamente sull'andamento della malattia.

Dopo un mese il piede era perfettamente guarito, le piaghe e la tumefazione dei linfonodi inguinali erano notevolmente regredite, D. poteva nuovamente indossare le sue scarpe e uscire. I controlli ospedalieri mettevano comunque in evidenza che molti linfonodi addominali rimanevano compromessi, ma D. recuperava giorno per giorno le forze e la gioia di vivere. Sono trascorsi tre anni e lui sta bene. Cos'è accaduto?

E' difficile spiegare "scientificamente" situazioni di questo tipo, però accadono e sono anche più frequenti di quanto si è disposti a credere.

Qualunque sia la diagnosi, qualunque sia la prognosi e qualunque sia la terapia che scegliamo di fare, io sono certa che esistono in noi risorse vitali che possono essere risvegliate e attivate. Risorse che ridanno un senso di dignità all'essere umano quando è avvilito dalla malattia, che lo sostengono nel processo di guarigione e che talvolta ... sorprendono.

*Marilena Dallago*

### Sclerosi multipla, negata dal giudice non cura biologica prescritta dal prof. Di Bella, eppure la malattia regrediva

Pur occupandoci di cancro, riteniamo di dover dare notizia di una ordinanza recentemente emessa da un giudice di Trento a seguito di ricorso, presentato da una signora, affetta da sclerosi multipla, al fine di ottenere la rimborsabilità dei farmaci non mutuabili.

Diciamo subito, per non ingenerare confusione, che non si tratta della consueta "terapia Di Bella" per la cura del cancro, bensì di una specifica cura biologica prescritta a suo tempo dal prof. Di Bella.

Senza entrare nel merito del caso specifico, ci limitiamo a constatare come pur di fronte ad un documentato caso di malattia in regressione, il giudice abbia respinto il ricorso sostenendo che il trattamento farmacologico in questione non rappresentava l'unico e insostituibile trattamento in simili casi ed inoltre che non esisteva alcuna prova scientifica che dimostrasse una qualche efficacia della cura nel modificare il decorso della malattia.

In sostanza l'improvviso e innegabile miglioramento delle condizioni della paziente si sarebbe dovuto attribuire alle cure fatte in precedenza e al decorso naturale della malattia che presenta fase acute e fasi regressive.

Un copione, questo, che si ripete e al quale siamo abituati da tempo.

A nulla sono valse le contestazioni dell'attuale medico curante che evidenziava, tra l'altro, come la malattia si fosse arrestata proprio in coincidenza con l'inizio della cura.

Ancora una volta ha prevalso la logica della "medicina di Stato" e alla paziente rimane la scelta tra la gratuità di una terapia imposta, ancorché inefficace, ma comunque "accreditata" dalla "medicina ufficiale", e l'onerosità di una terapia frutto di libera scelta che, ancorché efficace, non trova però riscontro nei dogmi di quella che viene definita scienza.

Ma per quanto ancora dovremo attendere prima che si affermi il sacrosanto diritto alla **libertà di cura**.

**Direttore Responsabile:** Remo Casagrande - **Comitato di redazione:** Franco Daltrozzo, Maria Cristina Guieu, Ezio Casagrande - **Direzione, redazione, amministrazione:** Via Veneto, 24 - 38100 Trento - Tel. e fax 0461.913755 - **Registrazione:** Tribunale di Trento N° 897 / RS 7.3.96 - **Stampa:** Nuove Arti Grafiche (TN) - © **Tutti i diritti riservati.**