

ASSOCIAZIONE “GLI ONCONAUTI”

PASSATO, PRESENTE E OBIETTIVI FUTURI

CLAIM : RITORNO AL BENESSERE DOPO UN TUMORE

➤ BREVE STORIA E MISSION

Fondata nel 2011 dal Dr. Stefano Giordani, responsabile dell'Oncologia Territoriale del Distretto di Casalecchio di Reno (AUSL Bologna Area Ovest), l'Associazione nasce con l'obiettivo di dare una risposta a una nuova tipologia di bisogni: quella dei pazienti oncologici lungo-sopravviventi (dall'inglese *cancer survivors* e da noi rinominati Onconauti). Queste persone, una volta terminati i trattamenti ospedalieri per guarire dal tumore, devono cominciare un lungo viaggio verso la guarigione (chiamato dagli Oncologi “fase di follow-up”), convivendo con gli effetti collaterali tardivi ed il timore di una recidiva. Questa condizione di stress psico-fisico viene spesso acuita da una serie di visite mediche e di esami di controllo e soltanto al termine di questa lunga trafila i pazienti potranno con certezza essere dichiarati “guariti”.

Gli Onconauti, grazie ai progressi compiuti dalla ricerca scientifica, sono ormai il 6% della popolazione italiana, e i loro problemi di salute spesso hanno un impatto negativo sulla ripresa della vita lavorativa e sugli equilibri famigliari e di coppia.

È un problema che coinvolge potenzialmente ormai la maggior parte della popolazione italiana, considerando le famiglie, la cerchia delle relazioni e il continuo aumento dei nuovi casi di tumore che si correla all'aumento della longevità e ad uno stile di vita sempre meno salutare.

➤ IL METODO DI RIABILITAZIONE INTEGRATA

La base di questo metodo è rappresentata dalle crescenti evidenze scientifiche che ci mostrano come circa il 50% dei casi di tumore e delle recidive negli Onconauti sarebbero evitabili attraverso un miglioramento complessivo dello stile di vita.

Allo stesso tempo, si è scoperto che ci sono dei determinanti essenziali della salute, insieme alla forma fisica e all'assenza di malattia. Si tratta di mangiare in modo più sano, di praticare attività fisica evitando la sedentarietà, di aumentare la resilienza attraverso la gestione dello stress causato dalle grandi e piccole avversità della vita, ma anche di vivere in un ambiente pulito, di avere un lavoro gratificante, di avere contatti con la bellezza dell'arte, ecc. Tutti questi fattori possono rapidamente migliorare il nostro stato di benessere psico-fisico.

Oggi abbiamo scoperto la base biologica attraverso cui il miglioramento del benessere e della forma fisica si traducono in una riduzione del rischio di malattie: si tratta delle modificazioni “epigenetiche”, piccoli cambiamenti che il nostro stile di vita induce ogni giorno nel DNA delle cellule, in particolare a livello degli oncogeni e dei geni onco-protettori, rendendoli più stabili o, al contrario, più fragili e senza difese nei confronti delle eventuali mutazioni causate dagli agenti cancerogeni o già presenti alla nostra nascita.

Tuttavia, sappiamo tutti che cambiare stile di vita è molto difficile, se non siamo molto motivati e non impariamo a dedicare un po' di tempo ogni giorno. Ecco perché la pratica delle tecniche mente-corpo, come lo Yoga che ha una comprovata efficacia scientifica, può fornire strumenti pratici di ascolto dei bisogni del proprio corpo e costituire un contesto gradevole che rende più facile mettere in pratica le raccomandazioni scientifiche (es., decalogo europeo contro il cancro). L'importante è che le tecniche mente-corpo vengano inserite in un percorso interdisciplinare che sappia occuparsi di un trattamento personalizzato dei sintomi, soprattutto il dolore cronico e la mancanza di energia, insieme ad un accettabile controllo delle emozioni (ansia e depressione).

➤ **RISULTATI DEL PROGETTO**

Dopo 8 anni dalla sua nascita, il metodo di riabilitazione integrata dei pazienti oncologici lungo-sopravviventi dell'Associazione Onconauti sta ormai diventando un punto di riferimento a livello non solo bolognese, ma anche nazionale. Il punto di forza del metodo dell'Associazione è quello di promuovere la cultura dello stile di vita salutare, integrando la medicina convenzionale (alimentazione, supporto psicologico, fisioterapia, ...) con le discipline non convenzionali (Yoga, agopuntura, arteterapia, musicoterapia...).

Attraverso un questionario validato a livello internazionale si è voluta monitorare l'efficacia del percorso proposto che ha una durata di tre mesi. Il risultato è stato un miglioramento statisticamente significativo dello stato di salute fisico, psichico e della qualità di vita in quasi il 90% dei partecipanti.

In particolare, una particolare efficacia si è riscontrata nei confronti sia della "fatigue" e del dolore muscolo-scheletrico (causati dai trattamenti oncologici), sia dei disturbi dell'umore correlati al timore della recidiva. Molte persone, dopo i corsi, hanno effettivamente migliorato la propria alimentazione, divenendo più resilienti e autonomi, e soprattutto in grado di reinserirsi in modo più soddisfacente nella vita di coppia e lavorativa.

Inoltre, lo stesso metodo applicato in persone sane, ma a rischio oncologico, ha dimostrato di funzionare ottimamente anche nella fase di prevenzione primaria e di poter inoltre migliorare anche alcune aree della qualità di vita dei caregivers di pazienti oncologici.

In seguito alla crescente popolarità dell'Associazione (dalla sua nascita oltre 1.500 persone hanno seguito i nostri percorsi e solo nel 2018 ci sono stati circa 400 partecipanti; più di diecimila l'hanno seguita sui Social e nelle varie iniziative promozionali); dopo la sede centrale, vicino all'Ospedale Maggiore, sono successivamente nate altre 8 sedi operative (San Lazzaro, Castel San Pietro, Casa della Salute di Casalecchio, Molinella, Zola Predosa, Crespellano, Sasso Marconi, Ferrara, Alcamo -TP).

Contemporaneamente, grazie alla richiesta e all'impegno spontaneo di gruppi di volontari, sono in fase di apertura nuove sedi operative Onconauti anche in altre città, di prossima apertura le sedi di Milano e Roma.

Attualmente l'Associazione, i cui interventi sono strettamente complementari all'offerta sanitaria pubblica, è in convenzione con due AUSL (Bologna e Imola), con l'Università (Bologna e Ferrara) per progetti di ricerca e tirocini formativi; collabora inoltre attivamente su progetti specifici (tra cui bando E-care) con molti Comuni, tra cui Bologna, Castel San Pietro Terme, Casalecchio e San Lazzaro di Savena.

L'esperienza di riabilitazione integrata oncologica è stata comunicata in importanti Congressi Scientifici ed eventi di livello nazionale, come la Leopolda di Firenze, l'Aula Capitolare del Senato e i Congressi nazionali di diverse importanti Società Scientifiche (AIOM, SICP, SIMLII).

Di recente, l'Associazione è stata coinvolta nella realizzazione del percorso di integrazione oncologica delle Medicine Non Convenzionali della Regione Emilia Romagna ed aderisce a importanti network nazionali di Associazioni come Fare Rete e FAVO (di cui rappresenta la Associazione capofila in Emilia-Romagna). Si specifica che, per una precisa scelta, vengono proposti solo interventi di provata efficacia scientifica e tutti i partecipanti vengono monitorati per verificare il gradimento e gli esiti.

➤ **SERVIZI OFFERTI**

Nei Centri Onconauti vengono offerti corsi gratuiti di Riabilitazione Integrata Oncologica, Percorsi di Promozione integrata della salute, percorsi di sostegno ai Caregiver Oncologici, Incontri di Cucina naturale (Cucina Amica) e Oncocosmesi.

Tutti gli interventi sono basati sulla integrazione tra tecniche mente-corpo o olistiche (yoga, Reiky, Shiatsu, agopuntura, fisioterapia olistica), promozione della salute (alimentazione, esercizio fisico, resilienza) e supporto psicologico (arteterapia, musicoterapia, colloqui psicologici, attività di gruppo).

L'obiettivo finale è aumentare l'empowerment dei partecipanti, rendendoli protagonisti attivi e consapevoli del mantenimento o del recupero del proprio stato di benessere e di salute, facilitando il miglioramento dello stile di vita e, nel caso degli Onconauti, la ripresa o la prosecuzione di una soddisfacente vita lavorativa e di coppia.

➤ **RICERCA**

Il Centro Studi dell'Associazione ha eseguito e pubblicato, in collaborazione con l'Osservatorio Epidemiologico della AUSL Bologna, diversi studi sulla qualità di vita degli Onconauti, e sull'efficacia dei corsi di Riabilitazione Integrata nel suo miglioramento. Ha inoltre promosso, collaborando attivamente alla sua esecuzione, uno dei primi importanti studi italiani sul reinserimento lavorativo delle donne operate al seno, presentato nel Novembre 2016, che ha coinvolto più di 1400 donne operate nella AUSL Bologna ed è stato finanziato dalla Regione Emilia Romagna.

Sono attualmente in progettazione, in collaborazione rispettivamente con l'Università di Bologna e di Ferrara, due studi sull'efficacia della Musicoterapia negli Onconauti e sulle modificazioni epigenetiche indotte dall'alimentazione sulle cellule tumorali circolanti. Il dr Stefano Giordani, Direttore Scientifico, è stato correlatore di 5 tesi sul progetto Onconauti (Facoltà di Psicologia, Scienza della Comunicazione e Scienze Sociali).

➤ **ATTIVITÀ PROMOZIONALI E PARTNERSHIP**

Le principali iniziative sono rappresentate dalle seguenti attività: campagne di offerta dei panettoni e delle uova di Pasqua (Partner: Bologna FC, CDL distribuzione editoriale); conferenze di promozione della salute (COOP ALLEANZA 3.0, Unindustria Bologna); gestione della pagina Facebook Onconauti e del sito; Progetti Cibo Amico in mensa (Dussmann); presenza ai Business Breakfast (Team Marconi Neikos) e numerosi eventi a scopo di raccolta fondi organizzate da tutte le sedi.

➤ **INCONTRI DI CUCINA AMICA**

Iniziati nel 2016, grazie alla collaborazione con Fabrizio Angelini, uno dei maggiori esperti di gastronomia salutare a livello italiano, vengono tenuti attualmente ogni 15-30 giorni nella maggioranza delle sedi, con l'obiettivo di permettere ai partecipanti (Onconauti e non) di sperimentare piatti gustosi e salutari, acquisendo le competenze per cucinarle poi autonomamente a casa propria.

➤ **PROGETTI: LA SPA ONCOLOGICA**

E' nato nel comune di San Lazzaro un nuovo Centro Integrato Benessere, interamente dedicato alla riabilitazione oncologica ed alla promozione della salute. Esso è integrato con una bellissima Spa, in modo da creare un contesto di benessere che sappia rappresentare un presupposto indispensabile al miglioramento dello stile di vita ed al recupero o al mantenimento di uno stato di buona salute. L'apertura è stata effettuata nel mese di Aprile 2017.