

## Prefazione alla versione italiana

**S**ono ormai diversi anni che noi dell'Associazione Cuneese per lo Studio e la Ricerca contro il Cancro del Polmone manteniamo rapporti di interscambio culturale e di collaborazione con quel nucleo di persone che fondò e dirige tuttora l'ALCASE International.

Nel 1994, **Peggy Barger**, vedova di un illustre clinico dell'Università dell'Alabama, decise di dedicare la sua vita alla lotta al cancro del polmone, il tumore che l'aveva privata, crudelmente e prematuramente, del marito. Peggy cercò di stringere legami di collaborazione con altre persone che, in ogni parte del mondo, condividevano i suoi obiettivi. Attraverso Internet, scoprì la versione inglese del nostro sito<sup>1</sup> e, nel continente americano, trovò ALCASE. Qualche anno prima, a Vancouver, nello stato di Washington, sulle coste del Pacifico, a pochi chilometri dalla frontiera del Canada, **Peggy** e **Susan MacCarthy**, avevano ricevuto in eredità da **Mort Liebling** la guida spirituale di un gruppo di persone affette da malattie respiratorie croniche. Il sig. Mort Liebling aveva chiamato il suo gruppo "Spirito e Respiro", alludendo agli esercizi respiratori che egli aveva inventati e che lo aiutavano a convivere meglio con la sua menomazione respiratoria. Prima di morire, dopo 17 anni di lotta contro il suo cancro del polmone, ottenne la promessa da Susan MacCarthy che ella avrebbe mantenuto la sua organizzazione e anzi l'avrebbe sviluppata. Nacque così un'alleanza (in inglese, Alliance) per portare avanti la causa (in inglese, Advocacy) del tumore del polmone (in inglese, Lung Cancer), per aiutare le persone ammalate (in inglese, Support) e per diffondere la conoscenza della malattia (in inglese, Education). Peggy Barger entrò a far parte dell'Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education (ALCASE) ed entrò anche a far parte del nostro gruppo (in inglese, Cuneo Lung Cancer Study Group o, abbreviato, CuLCaSG). Ella gettò un ponte fra noi e il gruppo di Vancouver. Un po' alla volta, i rapporti del CuLCaSG e di ALCASE divennero sempre più stretti, basati com'erano su una gratificante collaborazione, su una conoscenza personale e una profonda stima reciproca.

Oggi, l'ALCASE International è un'organizzazione con rappresentanze in tutte le maggiori città americane e legami di collaborazione in tutto il mondo. Con migliaia di iscritti, costituisce una forte lobby nel Senato americano e nelle Istituzioni americane, ed è anche influente nell'ambito delle società medico-scientifiche di quel paese e, indirettamente, nelle potenti multinazionali del farmaco. Ovunque, porta in primo piano l'interesse dei pazienti.

In questi cinque anni, noi del CuLCaSG abbiamo tradotto in italiano il sito di ALCASE International, che ora contiene preziose informazioni anche per i pazienti italiani<sup>2</sup>, ed abbiamo organizzato, in contemporanea con gli eventi che si svolgevano negli Stati Uniti, le giornate italiane di "Sensibilizzazione al Cancro del Polmone", sin dalla prima manifestazione del novembre 1997. Nel 1998, abbiamo promosso, nella nostra provincia, un congresso medico di rilevanza mondiale, che ha richiamato alle Terme di Vinadio specialisti da 4 continenti. ALCASE International vi ha partecipato portando l'esperienza di vita di 3 lungosopravvissuti di cancro del polmone, e ricordando a tutti i medici presenti che il loro impegno è meritevole ma solo finché non perdono mai di vista il benessere della gente che si ammalava. Nel 1999, il CuLCaSG ha deciso di aggiungere ai primitivi scopi statutari (che erano la promozione della ricerca biomedica, il miglioramento dell'assistenza e la qualificazione professionale degli operatori sanitari), tutti e tre gli scopi di ALCASE, assumendo, con la sua componente "non medica", il nome di ALCASE - Italia, e diventando così partner italiano di ALCASE International.

Questo volume è l'ultimo frutto della collaborazione di ALCASE e del CuLCaSG. Nel panorama dell'editoria italiana, vi sono, ovviamente, molti manuali che riguardano il tumore del polmone. Essi sono scritti da medici per altri medici, o da oncologi per altri oncologi e comunque da tecnici, in genere, per altri tecnici. Ovviamente, tali manuali sono di difficile lettura per chi non ha familiarità con un certo linguaggio, che dà per scontato il significato di molte parole, concetti ed espressioni. Il paziente di tumore del polmone è perciò condannato ad avere un'idea approssimativa della sua malattia e della terapia che riceve. ALCASE International si è ribellata a quest'idea. Chi leggerà il manuale troverà ovunque espresso il seguente concetto: "usate pure questo manuale, Internet ed ogni altra sorgente di informazione, usate il vostro medico, il vostro oncologo... ma cercate di capire quale è la vera situazione del vostro male, quali i possibili rimedi, quali i pro e contro di ciascuna delle possibili scelte ed infine decidete da voi, perché si tratta della vostra vita e voi soli avete il diritto di decidere ciò che è meglio per voi". Questo manuale, perciò, pur essendo scientificamente ineccepibile, si rivolge con linguaggio non tecnico a chi, non essendo un tecnico, vuole essere in grado di comprendere e dialogare con i tecnici ed, infine, vuole prendere la più tecnica delle decisioni: la terapia da farsi.

A noi di ALCASE - Italia il manuale è costato non poche ore di lavoro. La traduzione fatta cerca di rispecchiare il linguaggio diretto, pratico, ed immediato con cui esso era stato scritto, oltre al modo empirico, tipicamente americano, di affrontare la malattia. Nel contempo è stata curata la correttezza scientifica di ogni affermazione e l'attualità delle informazioni, che al momento di mandare in stampa queste note, è assoluta. Come già detto, sono state limitate al massimo le modifiche al testo originale, anche quando queste descrivono una realtà tipicamente americana. Pochissime note aggiuntive (riconoscibili per i caratteri in verde) sono state aggiunte quando il riferimento alla situazione italiana era essenziale.

Noi ci auguriamo che questo manuale possa aiutare i nostri pazienti a diventare sempre di più consapevoli, informati e responsabili delle proprie scelte.



Dr. Gianfranco Buccheri,  
Segretario Scientifico del CuLCaSG – ALCASE Italia

Venerdì 19 maggio 2000

<sup>1</sup> Il sito dell'Associazione Cuneese per lo Studio e la Ricerca Contro il Cancro del Polmone è tuttora una buona fonte di informazioni per pazienti ed operatori della salute, ed è disponibile all'indirizzo: [www.culcasg.org](http://www.culcasg.org)

<sup>2</sup> Il sito di ALCASE International è reperibile all'indirizzo: [www.alcase.org](http://www.alcase.org)