



lega cancro ticino

Rapporto annuale 2022



Indice

Benvenuti

Messaggio del presidente	4
Parola alla direttrice	6

Il cuore della LCTI

Psico-oncologia	8
Consulenza e sostegno	12
Riabilitazione oncologica	14
Volontariato	16
Insieme con coraggio	18

Uno sguardo nazionale

Strategia associativa	20
Medicamenti off label	24

Conti

Grazie	28
Relazione dell'ufficio di revisione	29
Conto economico	30

Chi siamo

Organi direttivi	33
Team	34

63%

dei pazienti seguiti sono donne

48%

dei pazienti seguiti ha un'età tra i 40 e i 60 anni

75%

dei pazienti seguiti sono curati nelle strutture di cura pubbliche dell'EOC-IOSI

25%

dei pazienti seguiti sono curati nelle strutture di cura private (cliniche e/o studi medici)

2,4mio

il budget annuale della Lega cancro Ticino per le **4 sedi**: Bellinzona, Locarno, Lugano, Mendrisio

13mila

le prestazioni erogate ai pazienti da tutto il team LCTI

255mila

franchi di aiuti finanziari. La commissione sussidi ha emesso **847** decisioni di aiuto finanziario

158

partecipanti ai corsi e agli incontri a tema (acquagym, arteterapia, ginnastica terapeutica, logoteoria e narrazione, mindfulness, nordic walking e yoga)



Messaggio del presidente

Care amiche e cari amici,

la Lega cancro Ticino è un'affermata associazione, senza scopo di lucro e di forte interesse pubblico, attiva nel nostro Cantone da quasi 90 anni. Un'associazione che ha sempre beneficiato dell'importante sostegno economico delle persone che ci sono vicine con donazioni e eredità.

Grazie alla buona situazione finanziaria degli anni passati, ci siamo impegnati per fare di più per le persone malate di cancro e i loro familiari. Abbiamo consolidato la psico-oncologia, concretizzato la riabilitazione oncologica, ci siamo attivati di più nell'oncologia pediatrica e abbiamo iniettato parecchia energia nella consulenza sociale, accanto alla prevenzione e al sostegno alla ricerca oncologica. Tanti tasselli che hanno permesso di aumentare i servizi e le prestazioni della LCTI. Tutto ciò grazie alle nostre collaboratrici, ai nostri

collaboratori, alle nostre volontarie e ai nostri volontari fra i quali vanno annoverati i membri di comitato. Un patrimonio umano di cui siamo fieri. Oggi la situazione, sia generale che finanziaria, è diventata più difficile ed insicura. Le donazioni e i lasciti ereditari sono vitali e di questo ne siamo grati a tutti. Ci fa piacere aver chiesto poco o nulla in passato allo Stato. A fronte di spese annue che si aggiravano attorno ai 2,8 mio abbiamo ricevuto fino al 2019 60mila franchi ricorrenti dal Cantone; dal 2020 l'aiuto cantonale è leggermente aumentato per raggiungere quasi 160mila franchi nel 2022 (non sappiamo se ricorrenti). Dalla Confederazione abbiamo ricevuto fino al 2019 circa 150mila franchi all'anno. Da allora l'aiuto si è azzerato. Dipendiamo molto dall'imponderabilità dei lasciti ereditari, per il comitato e il consiglio direttivo l'evoluzione della situazione finanziaria della nostra associazione è diventata un tema ricorrente. Abbiamo anche agito sulle

spese contraendole del 8,5% nel 2022 rispetto al 2021 (del 14% rispetto a quelle del 2019). Ci stiamo attivando anche nei confronti delle fondazioni, consapevoli che sarà impegnativo per un'associazione come la nostra, caratterizzata da prestazioni e servizi privati di aiuto sociosanitario.

L'argomento finanziario è stato affrontato più volte nel corso dell'anno anche dalla Lega svizzera contro il cancro. A questo proposito si è deciso di approfondire, tramite la commissione politica, una mia proposta fatta al Consiglio delle leghe relativa a nuove azioni per diversificare e consolidare gli aiuti federali.

Mi piace ricordare questo pensiero di Albert Einstein: nel mezzo delle difficoltà nascono le opportunità.

Il 13 febbraio, giorno dell'approvazione dell'iniziativa popolare giovani senza tabacco, abbiamo commemo-

rato la giornata mondiale dei tumori infantili con la forte esperienza delle fotografie, scattate grazie al concorso fotografico «percorso di vita con un figlio malato» voluto dal gruppo genitori «Insieme con coraggio», premiate ed esposte prima nella corte di Palazzo Civico a Bellinzona e poi esibite sul lungolago di Lugano. Il 4 dicembre siamo stati invitati a partecipare alla trasmissione della RSI La Domenica e il 15 dicembre, dopo due anni d'interruzione a seguito della pandemia, ci siamo ritrovati, collaboratori e volontari, a Rivera. Ci ha fatto bene stare assieme a fine anno e prima di Natale.

Ringrazio le colleghe e i colleghi di comitato, la direttrice, le collaboratrici e i collaboratori, le volontarie e i volontari, le autorità cantonali e tutte le persone che ci sono vicine. Un grazie di cuore a tutti i donatori.

Avv. Carlo Marazza
Presidente



La parola alla direttrice

Le parole chiave che ho scelto per il 2022 sono le seguenti: tabagismo giovanile, tumori infantili, mostra fotografica, partenze, finanze, incertezze, tensioni, priorità, progetti, continuità, negoziazione, idee, aiutarsi, buone intenzioni, mediazione, fondazioni, malattia, assenze, solitudine, angosce, insonnia, conflitti, mediazione, necessità, virtù, nuovi arrivi, generazioni, rientri, stabilità, unità, lealtà, capacità, maturità, crederci, pensionati, fiducia nelle persone e nel futuro.

Le parole che hanno condiviso con me le persone che si sono ammalate: paura, incertezza, disorientamento, corpo, tradimento, coraggio, forza, solitudine, parlare, difficoltà economiche, gratitudine, luce, chiedere, lavoro, bollette, buio, pausa, affidarsi, famiglia, capelli, bambini, roccia, infermiera, trattamenti, parrucche, dolore, opuscoli, ascolto, terapia, sfida, cambiamento, rinascita, lasciare andare, amore, positività, sorrisi, dottore, determinazione.

L'anno alle spalle ci ha imposto anche azioni difficili, abbiamo dovuto razionalizzare le risorse e nel contempo garantire la capillarità e la continuità delle nostre prestazioni specialistiche: per farlo abbiamo messo in atto una leggera riduzione del personale, non sostituendo una posizione di staff a inizio anno, accogliendo tutte le richieste di riduzione di tempo di lavoro, sostituendo chi partiva con tempi di lavoro leggermente inferiori, così – ridistribuendo i compiti – si è potuto mantenere il progetto di una piccola sede della Lega cancro Ticino nella nuova ala sud all'OBV di Mendrisio. Un'assistente sociale, una infermiera consulente in riabilitazione, la coordinatrice dei volontari alternano la presenza e l'organizzazione di attività di gruppo nel Mendrisiotto; ciò che da anni era una necessità. Una grande festa di inaugurazione sabato 10 settembre 2022, ci ha fatto sentire subito a casa e ancora oggi ci diciamo che sembra impossibile averne fatto a meno

in questi quasi 90 anni di esistenza della nostra organizzazione.

La partecipazione alle attività di gruppo – che pure abbiamo dovuto in parte ridurre per le misure di risparmio – è stata buona in tutte le offerte dislocate sul territorio (158 partecipanti, vedi panoramica a pag 3); nel 2022 abbiamo potuto contenere i costi della tassa di iscrizione grazie a una donazione; mi auguro di riuscire nello stesso intento anche per la tassa di iscrizione ai corsi del 2023.

La competenza del team è assodata e valorizzata da tutta la rete di collaborazione sul territorio (vedi contributi a pagina 8 «Psico-oncologia» e a pagina 12 «Consulenza e sostegno»); la gratitudine di chi si appoggia al nostro team e la motivazione nello svolgere il proprio servizio è fonte di forza e di determinazione a continuare (vedi contributi di pagina 14 «Riabilitazione oncologica» e a pagina 16 «Volontariato»).

Lavoriamo alacramente – con l'apporto degli organi direttivi – affinché al riconoscimento e alla valorizzazione morale segua un riconoscimento economico da parte delle Istituzioni (pubbliche e private).

Il mio pensiero e quello del team, è rivolto quotidianamente a chi si ammala e ai loro cari e rinnovo qui l'esortazione a chiamarci... noi ci siamo! Le segretarie dei servizi ai pazienti sono un orecchio attento, solerte e dolce che con pazienza e professionalità aiutano a facilitare la relazione con il collega «specialista» interno al team e/o loro stesse a dare le risposte alle prime domande; nella malattia e nelle difficoltà ci si sente soli... tutti noi vogliamo alleggerire il fardello e stare al vostro fianco.

Grazie a tutti!

Alba Masullo
Direttrice





Psico-oncologia

Quale identità per il malato di cancro in fase cronica di malattia?

Hey ciao Maria, come stai?

Non mi lamento...

Dai, ormai sei guarita!
Quanto tempo è passato?
Forse già qualche anno?

Si...

Che fortuna hai avuto! Mio marito non ce l'ha fatta. In qualche mese il brutto male se l'è portato via. Grazie al cielo a te è andata bene!

Si... Ogni settimana però ho la terapia in ospedale, gli esami del sangue, le pastiglie. Il lunedì l'agopuntura, il martedì la fisioterapia, il mercoledì i massaggi linfodrenanti. Non so se potrò mai togliere il catetere venoso centrale.

Mi hanno detto che dovrò curarmi finché vivo. O forse, vivrò finché mi curo?

Non posso andare al mare perché il sole non lo posso prendere. Mio marito ha voluto vendere la nostra casetta perché dice – se non si va in spiaggia, cosa la teniamo a fare?

Posso mettermi solo un paio di scarpe perché i piedi mi fanno sempre male, soffro il freddo come se avessi milioni di spilli affilati che mi pungono ad ogni minimo movimento. Mi hanno spiegato che è l'effetto delle pastiglie che prendo.

E poi la stanchezza... una stanchezza infinita, nemmeno cento ore di sonno valgono a restituirmi forza e vigore. Più dormo, più dormirei.

Negli ultimi anni, la medicina è riuscita a meglio chiarire i contorni del brutto male, a definire una sorta di identikit con cure personalizzate per

allontanare il più possibile il fantasma della morte da chi incontra la diagnosi di cancro sulla propria strada di vita. Insieme all'aumento delle persone clinicamente guarite, che vivono quindi senza più alcuna evidenza di malattia e la cui aspettativa di vita, dopo 5 anni, torna paragonabile a quella del vicino di casa che non ha mai avuto niente, ecco affacciarsi una nuova figura di malato in oncologia: il malato cronico o il malato che si confronta con la fase cronica della malattia. La parola «cronico» dal greco *chronikos*, che nella traduzione letterale greca assume il significato di tempo, richiama alla mente malattie molto diffuse come il diabete o l'asma ma, al momento, i costi psicologici e fisici che si trova a pagare un malato nella fase cronica di malattia nel campo specifico dell'oncologia sono ancora spesso molto alti e poco noti ai più. Come Maria, si tratta di persone che seguono regimi terapeutici serrati, con effetti collaterali importanti.

Spesso guarire gli effetti collaterali delle terapie cosiddette di mantenimento rappresenta un vero e proprio lavoro, impiega tempo ed energia: sono necessari trattamenti costanti per lenire i sintomi e i disturbi.

Da un punto di vista psicologico ed emotivo, l'identità fatica a ritrovare un posto sicuro all'interno del quale

ritagliare uno spazio di vita: non si è più quelli di prima ma non esiste nemmeno uno specchio sociale nel quale ritrovare un riconoscimento affettivo, etico, legale dei propri bisogni e delle proprie difficoltà. Le assicurazioni sociali oscillano tra il riconoscere i costi della malattia da un lato e dall'altro richiamare al diritto/dovere del lavoro e alle incombenze familiari.

Spesso, psicologicamente, dopo una prima fase di grande sollievo per il tempo di vita conquistato compaiono in questa categoria di persone sintomi di demoralizzazione, stanchezza profonda, autoisolamento che si configurano come vere e proprie sindromi psicologiche che necessitano cure farmacologiche e percorsi psicoterapeutici. L'intervento psicologico clinico sostiene il paziente nella fatica di negoziare continuamente modalità funzionali e adattive di comportamento per sostenere il conto salato della cronicità. Con una certa frequenza, è necessario che lo psicologo lavori assiduamente all'interno delle equipe di cura per sensibilizzare i medici, gli infermieri e il personale paramedico: essi sentono di avere raggiunto l'obiettivo più importante, quello di allontanare il fantasma della morte, ma il contatto quotidiano e l'ascolto dei bisogni di questa categoria di pazienti ci ricorda che rimane ancora molto da fare. Accogliere, sem-

plificare, riconoscere. Sensibilizzare anche le istituzioni, il mondo del lavoro rispetto alla necessità, per esempio, di prevedere nuovi modelli di reinserimento lavorativo per l'ammalato in fase cronica con tempistiche e mansionari ad hoc. Anche la società, la scuola, la famiglia vanno sensibilizzate: aiutate ad andare oltre la visione dell'ammalato di cancro come di colui che si confronta con una minaccia alla sopravvivenza ma in molti casi anche come di colui che paga a caro prezzo ogni giorno di vita in più.

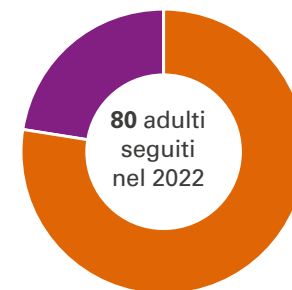
In questo senso, la Lega cancro Ticino, da sempre attenta al sostegno sociale, si presenta come ente promotore di iniziative a supporto di questa categoria di ammalati da un punto di vista psicologico, sociale, riabilitativo e sostiene lo sviluppo di interventi di sensibilizzazione sociale ponendosi come obiettivo principale quello di alleviare la sofferenza e promuovere anche in questa categoria di pazienti e nelle loro famiglie una buona qualità della vita.

Paola Amaboldi

Psicologa e psicoterapeuta
Psico-oncologa

618

i colloqui con pazienti adulti nel 2022



62 Adulti ammalati
18 Familiari

241

i colloqui con pazienti minorenni nel 2022



4 Minorenni ammalati
21 Familiari



Consulenza e sostegno

Il servizio di consulenza sociale ha accompagnato e seguito poco meno di 900 pazienti e i loro familiari per far fronte ai cambiamenti psico-socio-economici legati alla diagnosi oncologica e al percorso di cura.

Qui uno spaccato dell'attività degli assistenti sociali.

A seguito dello scoppio della guerra in Ucraina, nel febbraio 2022, la Svizzera e il popolo ticinese si sono mostrati solidali accogliendo i profughi in fuga. A marzo, in accordo con le organizzazioni internazionali e il reparto di oncologia pediatrica di Bellinzona siamo stati coinvolti nell'accoglienza di una bambina e di un ragazzo necessitanti di cure oncologiche urgenti che sono stati ospitati con le loro madri in un appartamento messo a loro disposizione da una nostra volontaria. Nei mesi successivi una decina di altri profughi è stata seguita dal servizio: bambini con le loro madri e giovani adulti, alcuni dei quali avevano già una diagnosi oncologica e altri l'hanno avuta una volta giunti in Ticino.

Come assistenti sociali, ci siamo trovati confrontati con una richiesta di accompagnamento inedita con molte incognite a più livelli: riconoscimento dello statuto di protezione, ricerca di alloggi adatti e di beni di prima necessità (vestiti, cibo), riconoscimento dell'aiuto sociale, copertura costi per le cure mediche e l'affiliazione alla cassa malati, l'accesso all'educazione. Le necessità emergono ogni giorno e tutti assieme: autorità, organizzazioni di aiuto, volontari della nostra associazione e tanti privati cittadini, fra i quali persone di origine ucraina già residenti in Ticino le quali si sono messe a disposizione per tradurre e gestire le incertezze tutti assieme.

A tante domande non c'erano ancora risposte, ma eravamo tutti animati da una forte solidarietà verso chi, oltre ad essere in fuga da una guerra, si trovava a dover condurre una battaglia contro la malattia oncologica. Battaglia dalla quale non potevano fuggire e che dovevano affrontare lontani dal proprio paese, dal proprio ambiente di vita e dai propri familiari e amici restati in patria o in altri paesi di accoglienza. Oltre a non poter contare sul sostegno da parte dei propri cari, avevano una forte preoccupazione per la loro sorte.

Mirko Beroggi
Assistente sociale



Riabilitazione oncologica

Testimonianza

«Quando mi è stato consigliato di fare un percorso di riabilitazione oncologica, all'inizio ero scettica. Per me il trattamento del cancro doveva essere una questione di farmaci e terapie e la riabilitazione non avrebbe fatto molta differenza. Ma dopo aver iniziato il percorso, ho capito quanto mi sbagliavo. La riabilitazione mi ha aiutato a gestire i sintomi e gli effetti collaterali del trattamento, come la stanchezza e le neuropatie, e mi ha dato degli strumenti per mantenere la mia salute fisica e psicologica. Ho partecipato ad un corso di mindfulness per alleviare lo stress e l'ansia. Ho incontrato la nutrizio-

nista che mi ha dato delle informazioni che mi hanno aiutato a mantenere la mia forza e la mia energia. Ma forse più importante di tutto, ho trovato un supporto emotivo e caloroso nel gruppo dei corsi ai quali ho partecipato. Ho incontrato altri pazienti che stavano passando attraverso la stessa esperienza e ho trovato conforto e sostegno nella loro compagnia. Io posso solo consigliare a chi sta attraversando il percorso di questa malattia di considerare un percorso di riabilitazione oncologica. Per me è stato un aiuto e un faro durante le terapie».

Noralina, 45 anni, paziente

Questa testimonianza dimostra come la riabilitazione oncologica possa fare una grande differenza nella vita dei pazienti malati di cancro. La riabilitazione non solo aiuta a gestire i sintomi e gli effetti collaterali del trattamento, ma può anche fornire un supporto psicologico e sociale importante. A questo scopo, un'infermiera della Lega cancro Ticino è presente nelle vari sedi di oncologia e propone delle attività riabilitative concordate con i pazienti.

Noëlle Bender Rizzuti
Infermiera coordinatrice della riabilitazione oncologia ambulatoriale

209

i pazienti a cui è stata offerta consulenza da parte delle infermiere consulenti in riabilitazione oncologia ambulatoriale

Volontariato

Testimonianze vissute e raccontate da Manuela Sala – volontaria al reparto di cure palliative IOSI

«Anni fa, una sera, durante il turno di volontariato nel reparto, ho avuto l'occasione di dialogare per un bel momento con una coppia, la cui signora era ammalata di un tumore alla testa, esprimeva il suo essere stupita di come il marito le stava accanto amorevolmente.»

«Hanno tanto apprezzato la mia compagnia; malgrado che lei faticasse già molto, abbiamo parlato delle loro vacanze con i loro figli e di altri argomenti della vita. Era bellissimo vedere il comportamento molto tenero del marito nei suoi confronti. Certamente molto triste nel vedere che lei partecipava con molta fatica. Momenti tristi e indimenticabili. Per un paio di settimane sono sempre passata da loro e hanno sempre avuto piacere nel vedermi, anche se ogni volta, si notava il peggioramento.»

«Un'altra sera, seguendo le indicazioni delle infermiere di reparto e muovendomi da una camera all'altra, notavo una persona straniera. Era accanto a sua moglie. Mi facevo degli scrupoli ad entrare in camera, per il pensiero ad avere problemi

con la lingua. Poi, pian piano mi sono fatta coraggio, sono entrata e abbiamo iniziato a parlare. Lui parlava benissimo italiano e si rivolgeva anch'esso molto teneramente a sua moglie.»

«La signora aveva un tumore già avanzato. Lui parlava molto volentieri della sua vita, entusiasta del loro lavoro. Ho poi capito che erano persone molto note artisticamente anche in Ticino, ma comunque molto umili. Di lei poco tempo dopo ho visto l'annuncio funebre.»

«Un'altra serata molto emotiva è stata quella in cui sono entrata in una camera dove c'era una giovane donna in fin di vita e – accanto – una mamma sulla settantina... mi disse che la figlia stava per andarsene.»

«Ho ammirato la forza di questa donna che, seppure in un momento così difficile, ha avuto la capacità di starle vicino con tanta dignità.»

«Parlava con me della sua vita, di quella della figlia e accarezzandola diceva «vai, vai... pronunciando il suo nome». Dopo una mezz'ora la figlia se n'è andata veramente. Sono stata fuori dalla camera con lei per un bel momento. Grande donna. Grandi emozioni umane di ricchezza impagabile.»

«Ci sono anche i pazienti che gentilmente o meno, rifiutano di voler la compagnia dei volontari. Questo è un loro diritto che rispettiamo; quando accade, cerchiamo di metterci nei loro panni per capire.»

«Ci sono altri pazienti che hanno voglia di parlare di tanti argomenti. Per me è un piacere donare un po' del mio tempo; vedere mutare l'umore, notare che parlando del più e del meno, possono per qualche momento non pensare alla loro situazione di malattia; e resto contenta quando accettano la visita di una sconosciuta. È comunque difficile accompagnare le persone nel fine di vita. A volte mi porto a casa una grande tristezza, non è però una tri-

stezza paragonabile a quando qualcuno ti fa del male. Cerco sempre di imparare qualcosa e di poterla mettere in pratica una prossima volta. Quando penso che potrebbe succedere anche a me... vorrei serbare il ricordo della grande forza di queste persone.

Sono venti anni che svolgo il volontariato per la Lega cancro e per me è chiaro che dò ma ricevo anche molto.»

Ore di attività di volontariato	2022	2021	2020
Ambulatorio	2'006	1'379	1'017
Domicilio	2'842	3'599	2'409
Reparti cure palliative (ospedali e cliniche)	1'855	827	329
Reparti cure palliative (case anziani)	208	0	112
Manifestazioni e attività varie	251	204	180
Incontri e formazioni (di base e continua)	782	542	945
Totale	7'944	6'551	4'992



Insieme con coraggio

Sostegno e accompagnamento alle famiglie colpite da malattia oncologica

Il gruppo «Insieme con coraggio» accompagna le famiglie (circa 8 nel 2022) offrendo un ascolto attivo e momenti di condivisione della propria storia inerente la malattia. Parlare con un genitore che ha vissuto l'esperienza e le emozioni legate alla diagnosi (paura) e alle cure (speranza) permette di sentirsi capiti che la persona in ascolto sa esattamente cosa sta passando. Questo aiuta e offre speranza.

Il gruppo sostiene le famiglie in modo concreto. Tra i compiti vi è, ad esempio, anche il coordinare la realizzazione dei copricapo e delle bandane personalizzate e su misura. I bambini possono scegliere tra i modelli già confezionati e a disposizione presso l'ambulatorio di oncologia pediatrica dell'Ospedale San Giovanni, oppure possono scegliere una stoffa di loro gradimento e così avere un copricapo unico e personalizzato, per forme e colori. Nel 2022 sono state realizzate circa 15 bandane.

Il gruppo sostiene le famiglie offrendo aiuti concreti anche a domicilio, accudendo i fratelli e/o le

sorelle, a volte stirando il bucato o cucinando per la famiglia. Grazie alle esperienze vissute nel 2022 e alla raccolta d'informazioni in merito ai bisogni delle famiglie, è stato concepito il progetto «all together», che verrà attivato nel 2023 (grazie a un contributo finanziario elargito da «unagoccianelmare»). Pensiamo che grazie a questo servizio le famiglie potranno beneficiare di supporto e aiuto di un'operatrice socio assistenziale direttamente a casa; si tratterà di una mamma del gruppo genitori, formata, che potrà occuparsi dei fratelli o delle sorelle durante i momenti di degenza e cura del figlio malato (presenza a casa, merenda, tragitto scuola-casa, attività extra-scolastiche, ecc.). I genitori che compongono il gruppo «Insieme con coraggio» continuano a incontrarsi regolarmente per discutere progetti in corso e nuove idee. Sono momenti conviviali, grazie ai quali il gruppo s'incontra, cresce ed evolve.

Alessandra Uccelli Walser
Psicologa-psicoterapeuta
Coordinatrice
Insieme con coraggio

Per seguire le attività del gruppo consultare regolarmente il sito [insiemeconcoraggio.ch](https://www.insiemeconcoraggio.ch)



Strategia associativa Armonizzazione

Così possiamo fare progredire la Lega contro il cancro

La Lega contro il cancro mira a essere il centro di riferimento per tutte le questioni inerenti al cancro in Svizzera. Per farlo ha avviato una graduale armonizzazione dei servizi a sostegno delle persone colpite dal cancro e i loro familiari i quali sono offerti dalle 18 Leghe contro il cancro cantonali e regionali. Mirjam Weber, responsabile consulenza, offerte e formazione della Lega svizzera contro il cancro, traccia una panoramica di questo processo.

Che cosa si intende con armonizzazione dell'offerta?

La nostra associazione ha un'offerta regionale di prestazioni per le persone colpite dal cancro e i loro cari che si è molto ampliata nel tempo. Per noi è importante che, indipendentemente dal luogo in cui ci viene chiesto aiuto, una persona possa contare sugli stessi servizi di base e sulla stessa alta qualità.

Perché è importante l'armonizzazione per la Lega contro il cancro?

Noi siamo l'organizzazione competente per tutte le questioni legate al cancro. Dall'esterno, quindi, dev'essere chiaro che cosa facciamo esat-

tamente, perché un'offerta mirata permette di orientarsi. È anche una questione di parità di trattamento. Una donna bernese deve poter beneficiare degli stessi servizi di una donna ticinese o della Svizzera orientale. Naturalmente ogni Lega può, e deve, proporre anche le proprie peculiarità! La Svizzera vive di diversità, proprio come la Lega contro il cancro.

Quali offerte delle Leghe cantonali sono già state armonizzate?

In Svizzera una persona su tre si ammalava di cancro nel corso della vita e deve affrontare un'enorme serie di domande e sfide totalmente nuove. I competenti collaboratori di tutte le Leghe offrono una consulenza completa alle persone colpite e ai familiari, sulla base di anni di esperienza e dei più recenti sviluppi in oncologia e nel campo delle assicurazioni sociali. I nostri servizi di consulenza sono di qualità controllata e forniti da anni a livello nazionale seguendo i medesimi concetti e le medesime linee guida. Tutte le Leghe offrono una consulenza e un'assistenza completa su questioni psicosociali e finanziarie. Per esempio, quando il cancro colpisce una persona che lavora possono sorgere domande e dubbi molto differenziati. In questo le Leghe regionali sono specialiste. È stata armonizzata anche tutta l'offerta informativa, come i nostri opu-

scoli sui tipi di cancro e di terapia, nonché le guide su vari argomenti legati al cancro. Gli opuscoli sono disponibili gratuitamente in tedesco, francese e italiano, in formato cartaceo oppure online sul nostro sito web.

Il processo non è ancora concluso, l'armonizzazione all'interno dell'associazione prosegue. Quali sono i prossimi passi?

Molte Leghe offrono già una consulenza giuridica competente. In futuro questo importante servizio dovrebbe essere offerto in tutta la Svizzera con la stessa qualità. Inoltre, molte per-

sone si rivolgono alla Lega contro il cancro per ricevere aiuto nella stesura delle direttive anticipate o per pianificare la futura assistenza sanitaria. Anche questa è un'offerta che vorremmo estendere a tutte le Leghe. Nell'armonizzazione possiamo sfruttare le forze combinate della nostra associazione e sostenerci a vicenda con le nostre diverse competenze specifiche. Così possiamo far progredire l'intera Lega contro il cancro. Un processo fruttuoso ed estremamente motivante! Proseguiremo su questa strada!

www.legacancro.ch/regione

Chat della linea cancro

Puoi dirmi quale è la cosa più difficile per te in questo momento?

Interlocutore

Sono inquieto per mia moglie e temo le conseguenze delle cure e dei trattamenti. La notte dormo male e mi giro e rigiro nel letto in continuazione.

Chat della linea cancro

Hai fatto bene a contattarci. Il cancro innesca tante domande e preoccupazioni. Siamo qui per te, parliamone assieme.

7000

persone seguono la Lega svizzera contro il cancro su facebook. Nel corso dell'anno 2022 sono stati pubblicati numerosi messaggi appassionati e carichi di emozioni, all'indirizzo della comunità che segue i canali social della Lega contro il cancro.





L'accesso ai medicinali off label deve essere più equo

Nell'assunzione dei costi dei medicinali per uso off label permane un'irritante disparità di trattamento dei pazienti. La Lega contro il cancro si batte da anni contro questa situazione. Finalmente le cose sembrerebbero muoversi a vari livelli.

«L'impiego off label è destinato a diventare lo standard in oncologia», sostiene Thomas Cerny, oncologo ed ex presidente della Lega contro il cancro. Già oggi circa un terzo di tutti gli adulti e quasi tutti i bambini affetti da un cancro ricevono farmaci nell'ambito di un cosiddetto «impiego off label», ossia la prescrizione di medicinali, ad esempio, per un'indicazione non ufficialmente omologata in Svizzera. La cassa malati deve quindi valutare caso per caso se assumersi i costi del trattamento.

L'attuale disciplinamento legale è obsoleto

Per la Lega contro il cancro è chiaro: i pazienti oncologici necessitano di un accesso rapido ed equo a farmaci vitali. In Svizzera sono preziose in tal senso le disposizioni sull'impiego off label contenute nell'ordinanza

sull'assicurazione malattie (OAMal). Ma queste norme, previste originariamente solo per situazioni eccezionali, presentano lacune nell'attuazione e dovrebbero essere riviste.

I pazienti sono in posizione svantaggiata

I costi per un medicinale anticancro di solito essenziale per la sopravvivenza possono ammontare a centinaia di migliaia di franchi all'anno. Attualmente, se una cassa malati rifiuta di assumersi le spese di un trattamento off label o non riesce ad accordarsi sul prezzo con il fabbricante del farmaco, i costi ricadono sulle persone colpite e nella maggior parte dei casi sono insostenibili. Ad oggi le decisioni delle casse malati in favore o contro l'assunzione dei costi non sono trasparenti e i pazienti non possono fare ricorso, se non tramite lunghe e costose vie legali. Tutto ciò rappresenta uno stress supplementare e un'attesa ansiosa per i pazienti e i loro familiari.

L'equità d'accesso va migliorata, non peggiorata

«Per rendere più equo l'accesso ai trattamenti off label occorrono processi migliori e più vincolanti», afferma Franziska Lenz, responsabile del settore Politica & Affari pubblici della Lega svizzera contro il cancro. La Lega contro il cancro ha partecipato attivamente in difesa dei pazienti alla consultazione relativa alla

revisione dell'ordinanza. «È presumibile che con le misure proposte dal Consiglio federale la disparità di trattamento non diminuisca, ma al contrario peggiori complessivamente l'accesso all'impiego off label», spiega Lenz. Per impedirlo, lo scorso autunno le organizzazioni impegnate nella lotta contro il cancro hanno chiesto espressamente alle autorità competenti di orientare la revisione sull'equità d'accesso. È fondamentale che ogni singolo caso sia valutato sulla base delle più recenti conoscenze scientifiche e cliniche. Per garantire che ciò avvenga anche nei casi complessi, la Lega contro il cancro chiede l'istituzione di una commissione di esperti indipendente.

Inoltre, la Lega contro il cancro ha proseguito il suo impegno anche nel 2022 per l'attuazione di diverse misure che garantiscano un accesso rapido ed equo alle applicazioni off label, tra cui la creazione di un registro nazionale con una piattaforma digitale per la presentazione delle domande e una maggior trasparenza nel processo di evasione delle domande.

Franziska Lenz

Reponsabile politica e affari pubblici

«Per rendere più equo l'accesso ai trattamenti off label occorrono processi migliori e più vincolanti».

Che cos'è l'impiego off label?

In un trattamento off label, un medicinale è impiegato a un dosaggio diverso o per un'indicazione diversa (ad esempio per trattare un altro tipo di cancro) da quanto specificato nell'omologazione originaria di Swissmedic o riportato nell'Elenco delle specialità dell'UFSP. L'impiego off label è più frequente in pediatria, in oncologia e nelle malattie rare.

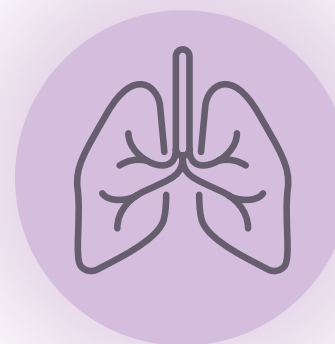
56,7%

il 13 febbraio 2002 il popolo svizzero – a maggioranza – ha accolto l'iniziativa «giovani senza tabacco». La Lega contro il cancro, che ha sostenuto il testo dell'iniziativa, si rallegra di questo risultato: finalmente è iscritta nella legge una misura particolarmente efficace nella prevenzione del tabagismo.



4800

le persone in Svizzera colpite da tumore al polmone, che è causa di 330 decessi. La Lega svizzera contro il cancro sostiene l'opinione del comitato di esperti del depistaggio: i gruppi a rischio devono avere accesso a un depistaggio sistematico del tumore del polmone nel nostro paese.



Grazie

La Lega cancro Ticino desidera ringraziare chi ha continuato a ricordarsi della lotta contro il cancro e della nostra istituzione di aiuto agli ammalati e ai loro familiari, permettendoci così di continuare a poter offrire le nostre prestazioni e a renderle sempre più solide, differenziate, professionali e capillari; sia nella continuità che nell'innovazione delle stesse.

Ringraziamo la Fondazione Realini e la Fondazione Molinari per i ricorrenti contributi destinati all'aiuto agli ammalati qui e ora; la Fondazione Santi Pellegrino e Pantaleone che ci ha sostenuti finanziariamente

nell'accoglienza dei rifugiati ucraini curati nelle strutture oncologiche del nostro cantone; la Fondazione Rocca per il pluridecennale sostegno; una benefattrice che regolarmente pensa a noi con un elevato importo annuale.

Per tutte le altre donazioni, **il nostro è un grazie collettivo** poiché ci risulta delicato decidere dove posizionare il limite dell'importo; menzionare tutti indistintamente comporterebbe l'utilizzo di molte pagine aggiuntive. Ringraziamo con una lettera di grazie e teniamo per ognuno un posto nel nostro cuore.



Per sostenerci:

IBAN CH19 0900 0000 6500 0126 6
TWINT

Relazione dell'Ufficio di revisione

sulla revisione limitata all'Assemblea sociale della

Lega cancro Ticino

Bellinzona

In qualità di Ufficio di revisione, abbiamo svolto la revisione del conto annuale (bilancio, conto economico, conto dei flussi di mezzi, prospetto della variazione del capitale dell'organizzazione, prospetto della variazione del capitale dei fondi e allegato) della Lega cancro Ticino per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022.

La Direzione è responsabile dell'allestimento del conto annuale in conformità alle Swiss GAAP FER, alle disposizioni legali e statutarie, mentre il nostro compito consiste nella sua revisione. Confermiamo di adempiere i requisiti legali relativi all'abilitazione professionale e all'indipendenza.

La nostra revisione è stata svolta conformemente allo Standard svizzero sulla revisione limitata, il quale richiede di pianificare e svolgere la revisione in maniera tale che anomalie significative nel conto annuale possano essere identificate. Una revisione limitata consiste essenzialmente nello svolgere interrogazioni e procedure di verifica analitiche come pure, a seconda delle circostanze, adeguate verifiche di dettaglio della documentazione disponibile presso l'associazione sottoposta a revisione. Per contro, la verifica dei processi aziendali e del sistema di controllo interno, come pure interrogazioni e altre procedure miranti all'identificazione di atti illeciti o altre violazioni di disposizioni legali, sono escluse da questa revisione.

Sulla base della nostra revisione, non abbiamo rilevato fatti che ci possano fare ritenere che il conto annuale non fornisca un quadro fedele della situazione patrimoniale, finanziaria e reddituale in conformità alle Swiss GAAP FER. Inoltre, non abbiamo rilevato fatti che ci possano far ritenere che il conto annuale non sia conforme alla legge svizzera e allo statuto.

PricewaterhouseCoopers SA

Laura Cazzaniga
Perito revisore abilitato
Revisore responsabile

Roberto Caccia
Perito revisore abilitato

Lugano, 14 aprile 2023

Allegato:

- Conto annuale (bilancio, conto economico, conto dei flussi di mezzi, prospetto della variazione del capitale dell'organizzazione, prospetto della variazione del capitale dei fondi e allegato)

PricewaterhouseCoopers SA, Piazza Indipendenza 1, casella postale, 6901 Lugano
Telefono: +41 58 792 65 00, www.pwc.ch

PricewaterhouseCoopers SA fa parte di una rete internazionale di società giuridicamente autonome e indipendenti tra loro.

Conto economico

	in CHF	
	2022	2021
Offerte diverse, donazioni	184'113	75'029
Offerte in memoria	41'922	65'039
Offerte destinate alla ricerca	23'100	29'430
Offerte destinate a progetti per bambini/adolescenti	19'810	22'700
Devoluzioni mortis causa	1'033'690	105'603
Contributi per progetti	76'400	-
Contributi dei soci	128'948	145'192
Raccolta fondi nazionale Lega svizzera	467'255	494'876
Raccolta fondi LCTI	120'501	103'164
Proventi da manifestazioni e eventi organizzati da terzi	18'918	12'746
Proventi da azioni natalizie LCTI	13'539	21'244
Contributi ricevuti	2'128'196	1'075'023
Sussidi Confederazione	-	-
Sussidi Cantone Ticino	157'405	82'017
Sussidi da parte dell'ente pubblico	157'405	82'017
Proventi d'esercizio	2'285'601	1'157'040
Costi del personale	-1'185'573	-1'279'651
Altri costi del personale	-34'283	-29'486
Sussidi ad ammalati	-255'857	-392'793
Progetti e aiuti «bambini adolescenti e cancro»	-44'733	-47'680
Contributi ad associazioni di auto-aiuto e sponsoring	-4'748	-15'455
Formazione e trasferte volontariato	-21'573	-23'353
Sussidi ricerca scientifica	-41'800	-28'200
Prevenzione	-63'653	-82'906
Costi relativi a servizi e progetti	-1'652'220	-1'899'524
Costi del personale	-87'739	-91'031
Altri costi del personale	-2'537	-2'098
Costi fatturati dalla Lega Svizzera per raccolta fondi nazionale	-148'902	-131'814
Costi legati alla raccolta fondi LCTI	-18'674	-17'420
Costi legati ad azioni natalizie LCTI	-3'613	-5'996
Costi legati alla raccolta di fondi	-261'465	-248'359

	in CHF	
	2022	2021
Costi del personale	-271'928	-286'547
Altri costi del personale	-7'863	-6'603
Affitti e spese accessorie	-115'599	-108'052
Altre spese d'esercizio	-113'844	-96'320
Ammortamento mobili e macchine d'ufficio	-10'521	-12'574
Costi amministrativi	-519'755	-510'096
Costi operativi	-2'433'440	-2'657'979
Risultato operativo	-147'839	-1'500'939
Ricavi finanziari	11'659	244'290
Costi finanziari	-523'366	-94'773
Risultato finanziario	-511'707	-149'517
Ricavi diversi	37'128	44'528
Ricavi da gestione immobili	1'266	1'020
Ricavi straordinari e relativi ad esercizi precedenti	4'758	13'872
Costi straordinari e relativi a periodi precedenti	-730	-
Risultato estraneo all'esercizio	42'422	59'420
Risultato prima della variazione del capitale dei fondi	-617'124	-1'292'002
Attribuzioni ai fondi del capitale dei fondi	-93'315	-106'723
Impiego dei fondi del capitale dei fondi	83'276	118'751
Variazione del capitale dei fondi	-10'039	12'028
Risultato prima della var. del capitale dell'organizzazione	-627'163	-1'279'974
Attribuzioni ai fondi del capitale dell'organizzazione	-	-
Impiego dei fondi del capitale dell'organizzazione	220'000	465'000
Variazione del capitale dell'organizzazione	220'000	465'000
Risultato d'esercizio	-407'163	-814'974

Questa versione del conto economico è soggetta all'approvazione dell'assemblea dei soci.



Organi direttivi

Avv. Carlo Marazza*

Presidente

Dr.ssa med. Vittoria Espeli*

Vicepresidente

Membri di comitato

Dr. med. Andrea Bordini*

Dr. med. Pierluigi Brazzola

Simonetta Caratti

Dr.ssa med. Alessandra Franzetti Pellanda*

Prof.ssa med. Silke Gillessen Sommer

Giorgio Lavizzari

Dr. med. Vanni Manzocchi

Dr. med. Hans Neuenschwander

Prof. med. Raffaele Rosso

Prof. Sandro Rusconi

Dr. med. Piercarlo Saletti

Dr. med. Vito Spataro

* membri del Consiglio direttivo

Team



Alba Masullo
Direttrice



Alessandra Luque Pizzetti
Assistente sociale
Consulenza e sostegno
Vedeggio



Deborah Poncia
Apprendista
Impiegata di commercio



Carina Urriani
Coordinatrice volontariato
oncologico Mendrisio,
Lugano e Locarno
Consulente direttive
anticipate plus ACP



Loredana Turri
Aggiunta e sostituta
della direttrice



Cristina Steiger
Assistente sociale
Consulenza e sostegno
Mendrisio e Valli, Malcantone



Paola Arnaboldi
Psicologa psicoterapeuta
e psico-oncologa
adulti



Katia Tunesi
Coordinatrice volontariato
oncologico
Bellinzona e Biasca
Counsellor familiari curanti



Devis Tettamanti
Amministrazione
e contabilità



Doris Schmid Cippà
Assistente sociale
Consulenza e sostegno
Lugano e Valli



Gabrio Piovaccari
Psicologo psicoterapeuta
e psico-oncologo
bambini e adolescenti



Noëlle Bender Rizzuti
Coordinatrice e consulente
in riabilitazione oncologica
Infermiera della prevenzione



Anita Vavalà
Segretaria
sede di Bellinzona



Luca Feller
Assistente sociale
Consulenza e sostegno
Locarno e Valli, Mesolcina



Alessandra Uccelli Walser
Psicologa psicoterapeuta
Coordinatrice gruppo genitori
«Insieme con Coraggio»



Emanuela Fontana
Infermiera consulente
in riabilitazione
oncologica



Desirée Lavizzari
Segretaria
sede di Locarno



Micaela Bernasocchi
Assistente sociale
Consulenza e sostegno
Lugano e Valli



Stefania Riva Muzio
Segretaria
sede di Lugano



Mirko Beroggi
Assistente sociale
Consulenza e sostegno
Bellinzona e Valli,
Biasca e Valli

InfoCancro



Comelia Orelli
Infermiera specialista
in oncologia

Collaborano con noi

Oltre 120 volontari, diversi docenti per i corsi, per le consulenze individuali, per le supervisioni, per gli incontri a tema, tutti professionisti con esperienza e in possesso di diplomi riconosciuti.

«Grazie per aiutarci ad aiutare»

Impressum

Lega cancro Ticino
Direzione e sede principale
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona

Sede del Locarnese
Via Trevani 1
6600 Locarno

Sede del Luganese
Via L. Ariosto 6
6900 Lugano

Sede del Mendrisiotto
Nuova ala Sud OBV
Via A. Turconi 23
6850 Mendrisio

Direzione e amministrazione
T 091 820 64 20
Consulenza ai pazienti
T 091 820 64 40

segretariato@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch

IBAN CH19 0900 0000 6500 0126 6

TWINT



Foto di copertina

Paul Müller

Redazione

Alba Masullo
Team LCTI

Stampa

Salvioni arti grafiche

Impaginazione

Variante agenzia creativa

© 2023 Lega cancro Ticino

